

Université Fédérale



Toulouse Midi-Pyrénées

THÈSE

En vue de l'obtention du **DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE**

Délivré par l'Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par

Sarah PERIER

Le 19 décembre 2019

Difficultés et ressources parentales face au handicap de l'enfant

Ecole doctorale : **CLESCO - Comportement, Langage, Education, Socialisation,
Cognition**

Spécialité : **Psychologie**

Unité de recherche :

**CERPPS -Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et
Psychologie de la Santé**

Thèse dirigée par

Stacey CALLAHAN et Natalène SEJOURNE

Jury

M. Patrick Chambres, Rapporteur

Mme Amélie Rousseau, Rapporteuse

Mme Stacey Callahan, Directrice de thèse

Mme Natalène Séjourné, Co-directrice de thèse

Université Toulouse 2-Jean Jaurès

Laboratoire CERPPS

THÈSE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ
Psychologie

Difficultés et ressources parentales face au handicap de l'enfant

Perier Sarah

Présentée et soutenue publiquement

Le 19 Décembre 2019

Directrices de Recherche

CALLAHAN Stacey, Professeure des Universités

SEJOURNE Natalène, Maitre de Conférences

JURY

CHAMBRES Patrick, Professeur des Universités

à l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand et rapporteur

ROUSSEAU Amélie, Professeure des Universités

à l'Université de Lille et rapporteure

Remerciements

J'aimerais remercier tout d'abord les membres du jury, Amélie Rousseau et Patrick Chambres, pour avoir expertisé mon travail et un grand merci de nous honorer de leur présence.

Un immense merci à ma directrice de thèse, Stacey Callahan, qui m'a encadrée pendant trois ans. Elle m'a partagé ses meilleurs conseils pour mener à bien ce travail. Son optimisme et ses encouragements m'ont toujours permis d'aller de l'avant.

Je remercie inconditionnellement ma co-directrice de thèse, Natalène Séjourné, pour sa disponibilité, son précieux suivi ainsi que ses relectures qui m'ont permis de m'améliorer jusqu'à présent. Je la remercie également pour son enthousiasme et sa bienveillance dans tous les travaux que nous avons menés ensemble. Un merci également à Morgane Fosse et Michelle Faveur, maintenant psychologues, qui ont permis de rendre certaines recherches fructueuses.

Ensuite, j'aimerais remercier les associations qui m'ont permis de mener à bien les recueils de données, notamment les membres de l'UNAFAM 31 pour leur accueil ainsi qu'à Josette Arvieu pour son implication dans cette organisation. Un grand merci également à l'ADAPEI 31, et plus particulièrement à Nicole Deiber, avec qui l'animation des « cafés-rencontres » de parents est un véritable enrichissement. Merci à Dany Tranier, présidente de l'association Auxiliaires pour Aveugles, pour m'avoir accueillie en tant que bénévole et pour son écoute bienveillante.

J'adresse mes remerciements à tous les membres du laboratoire, Meryem Boumaza et Maria Teresa Muñoz-Sastre pour leur disponibilité et leur aide. Mes remerciements également à l'ensemble de l'équipe de l'Ecole Doctorale CLESCO ainsi que l'Université de Jean Jaurès pour m'avoir attribué un financement.

J'aimerais remercier également les doctorants ou plutôt la *Team Labo* ! Elodie, ma colocataire de bureau, à nos moments de rires et un grand merci pour avoir pris soin de moi ;-) Un immense merci également à Laurie et Patrick pour leurs minutieuses relectures et précieux conseils. Merci également à Cécile, Gaëlle, Clara, Marion, Alice, Raphaël, Lionel, Alice, et tous les autres doctorants pour tous les moments de partage que nous avons, leur bienveillance et leur joie ont permis de rendre agréable mon quotidien de thésarde. Merci également à mes « grandes sœurs » de labo : Tiff et Mélina qui m'ont aidées à faire mes premiers pas. Enfin, un

immense merci à ma Paka pour sa précieuse amitié et ses regains d'énergie... à notre force *percevalienne* !

Je remercie particulièrement Raquel, avec qui j'ai partagé mon quotidien de thésarde et qui a été d'un soutien incommensurable lors de ces années. Merci à sa confiance et sa loyauté pour tous les projets que nous avons abouti et tous les autres qui restent à venir. Travailler à tes côtés est un réel bonheur !

Une attention toute particulière à l'équipe de l'ARIEDA m'ayant récemment accueillie en tant que psychologue. Grâce à cette aventure professionnelle à leurs côtés, mon expérience clinique ne pourra que s'enrichir et évoluer.

Je remercie également Ameline Rigal et Franck Delpech pour leur investissement et leur confiance qu'ils m'attribuent dans les projets de soutien à la parentalité. Hâte de poursuivre ces travaux à vos côtés !

Enfin, je remercie mes proches, mes amies : Bibou, Jessica, Caro, Marion, Didi, Johanna, Lauren, Doriane et Ticky pour leur écoute et leur soutien. Et merci à toute *la Team Toulouse* pour avoir maintenu ma vie sociale coûte que coûte... ! Un grand merci également à mes copains *Lost and Found* °(pour avoir partagé avec moi ces voyages qui m'ont permis de découvrir de nouveaux horizons durant mes années de thèse...

Un grand merci tout particulier à mes parents et ma sœur avec qui nous formons un quatuor indestructible rempli d'amour et de force et merci infiniment à tous les autres membres de ma famille qui m'ont permis de vivre des moments « off » et de décompression au cours de ces trois années de thèse.

Enfin, je remercie mon conjoint, Sam, pour avoir cru en moi et m'avoir soutenue quotidiennement afin que mes projets se réalisent. Ma thèse aura fait partie de notre histoire et aura été enrichie par notre solidarité. A notre complicité qui m'aura donné toute l'énergie nécessaire pour réaliser ce travail jusqu'au bout.

Et surtout... Un grand merci à tous les parents qui ont participé aux recherches et, sans qui, cette thèse n'aurait pu être élaborée.

« Ce n'est finalement qu'en renonçant à ce qu'ils avaient espéré pour leur enfant et rêvé à travers lui que les parents peuvent reconstruire leur vie. »

Charles Gardou dans *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité* (2015)

*A mes parents et ma sœur.
A la famille solide que nous formons.*

Résumé

Avoir un enfant en situation de handicap confronte le parent à des difficultés multiples. Ce travail de thèse porte sur les thématiques psychopathologiques (détresse parentale et burnout parental) ainsi que les ressources personnelles de parents d'enfants ayant un trouble ou un handicap.

L'étude 1 a pour objectif de comprendre, à travers une approche quantitative et qualitative, les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et dans les moments initialement dédiés au repos. La chronicité des difficultés, même lorsque l'enfant en situation de handicap est adulte, et les tâches chronophages ont des conséquences sur la vie personnelle parentale. Des souhaits d'aide sont exprimés pouvant soulager la charge quotidienne.

L'étude 2 porte sur une analyse qualitative du vécu des parents d'adolescents et d'adultes en situation de handicap. Les analyses de 14 entretiens permettent de dégager des changements (difficultés et ressources) au sein de différents domaines. Les résultats montrent que les parents maintiennent leur rôle parental malgré la fatigue générée et relatent des inquiétudes vis-à-vis l'avenir de leur enfant.

L'étude 3 permet de montrer trois profils de parents d'adultes atteints de troubles psychiques en fonction de leur niveau de détresse parentale et leur participation à des groupes de parole. Les profils se distinguaient au niveau du sentiment de solitude, de l'optimisme et de l'acceptation inconditionnelle de soi. Le type d'accompagnement des parents dépendrait de leur niveau de détresse.

L'étude 4 a pour objectif d'étudier les différents aspects liés à l'organisation des tâches familiales et de prise en charge de l'enfant en lien avec le burnout parental. Parmi les 386 mères d'enfants ayant un trouble, 30% sont épuisées et présentent plus de difficultés personnelles et liées à l'organisation des tâches familiales que les mères non épuisées.

Abstract

Having a child with a disability confronts the parent with multiple difficulties. This thesis focuses on the psychopathological topics (parental distress and burnout) as well as the personal resources of parents of children with a disorder or handicap.

Study 1 aims to understand, thanks to quantitative and qualitative approaches, the difficulties encountered in everyday life and in the moments initially dedicated to rest. Even when the child with a disability is an adult, the chronicity of difficulties and the time-consuming tasks have consequences on the personal life of the parent. The wishes for support are expressed (eg. home help) that can relieve the daily load.

Study 2 focuses on a qualitative analysis of the experiences of parents of adolescents and adults with disabilities. Analyze of 14 interviews make it possible to identify changes (difficulties and resources) within different areas. The particularity of this study shows that parents maintain their parenting role despite the fatigue generated. Furthermore, they report concerns about the future of their child.

Study 3 shows three clusters of parents of adults with mental disorders based on their level of parental distress and their participation in support groups. The clusters differed in the sense of loneliness, optimism and unconditional self-acceptance. The type of parental support would depend on their level of distress.

Study 4 aims to study the various aspects related to the organization of family tasks and care of the child in connection with parental burnout. Of the 386 mothers of children with a disorder, 30% are exhausted and have more personal and family-related tasks than non-exhausted mothers.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	2
PARTIE THEORIQUE	3
Partie 1 : Handicap chez l'enfant et rôle parental	5
I. Handicap chez l'enfant	5
II. Construction du rôle parental à travers l'arrivée du handicap chez l'enfant	9
Partie 2 : Psychopathologie des parents d'enfants avec handicap.....	17
I. Détresse parentale.....	17
II. Burnout parental.....	21
Partie 3 : Facteurs de risque et ressources personnelles.....	27
I. Facteurs de risque de la détresse et du burnout parental	27
II. Ressources personnelles parentales	35
Partie 4 : Accompagnement parental.....	41
I. Les besoins parentaux.....	41
II. Dispositifs d'accompagnements parentaux.....	42
III. Prise en charge du burnout parental.....	43
Problématique.....	45
PARTIE EMPIRIQUE	49
ETUDE 1	51
Résumé	53
Abstract	54
Introduction	55
Méthode.....	57
Résultats	59
Discussion	66
Tableau et figures	70
ETUDE 2.....	78

Résumé	80
Abstract	81
Introduction	82
Méthode.....	83
Résultats	84
Discussion	95
Tableau et figures	100
ETUDE 3	105
Résumé	107
Abstract	108
Introduction	109
Méthode.....	112
Résultats	115
Discussion	116
Tableaux et figure.....	121
ETUDE 4	126
Résumé	128
Abstract	129
Introduction	130
Méthode.....	131
Résultats	134
Discussion	136
DISCUSSION GENERALE ET CONCLUSION.....	143
BIBLIOGRAPHIE GENERALE	149
ANNEXES	Erreur ! Signet non défini.
ANNEXE 1. Accord CNIL et CERNI pour l'étude 1	Erreur ! Signet non défini.

ANNEXE 2. Formulaire de consentement libre et éclairé de l'étude 1 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 3. Protocole de l'étude 1 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 4. Formulaire de consentement libre et éclairé de l'étude 2 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 5. Grille d'entretien de l'étude 2 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.1. Entretien mère n°1 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.2. Entretien père n°2 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.3. Entretien père n°3 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.4. Entretien mère n°4 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.5. Entretien mère n°5 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.6. Entretien mère n°6 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.7. Entretien mère n°7 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.8. Entretien mère n°8 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.9. Entretien père n°9 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.10. Entretien mère n°10 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.11. Entretien mère n°11 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.12. Entretien mère n°12 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.13. Entretien mère n°13 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 6.14. Entretien mère n°14 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 7. Accord CNIL et CERNI pour l'étude 3 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 8. Formulaire de consentement libre et éclairé de l'étude 3 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 9. Protocole de l'étude 3 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 10. Accord CNIL et CERNI de l'étude 4..... **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 11. Formulaire de consentement libre et éclairé de l'étude 4 **Erreur ! Signet non défini.**

ANNEXE 12. Protocole de l'étude 4 **Erreur ! Signet non défini.**

LISTE DES TABLEAUX

ETUDE 1

Tableau 1. <i>Effectifs et pourcentages des différents types de handicap chez les enfants (N = 115)</i>	70
Tableau 2. <i>Effectifs et pourcentages des lieux de vie et d'accueil des enfants (N = 115)</i>	71
Tableau 3. <i>Corrélations et statistiques descriptives des informations concernant la prise en charge, le handicap et la gestion quotidienne et des temps de repos/loisirs</i>	72

ETUDE 2

Tableau 4. <i>Informations sociodémographiques des parents et des enfants</i>	100
---	-----

ETUDE 3

Tableau 5. <i>Effectif et fréquence des parents en fonction du type de recueil, leur adhésion à l'association UNAFAM et leur participation aux groupes de parole</i>	121
Tableau 6. <i>Moyennes, alpha de Cronbach et corrélations de Pearson des variables quantitatives psychopathologiques et ressources</i>	122
Tableau 7. <i>Typologies des détresses parentales et différences selon des variables psychopathologiques et ressources</i>	123

ETUDE 4

Tableau 8. <i>Effectifs de la répartition des tâches familiales</i>	139
Tableau 9. <i>Statistiques descriptives, corrélations avec le burnout parental et t-test entre la charge familiale et le burnout parental</i>	140
Tableau 10. <i>Statistiques descriptives, corrélations avec le score de burnout parental et t-test entre les deux groupes de la charge de l'organisation des rendez-vous spécifiques</i>	141

LISTE DES FIGURES

ETUDE 1

Figure 1. <i>Dendrogramme des difficultés quotidiennes des parents</i>	74
Figure 2. <i>Dendrogramme des difficultés associées aux périodes de week-end et de vacances</i>	75
Figure 3. <i>Analyse thématique des soutiens et aides</i>	76

ETUDE 2

Figure 4. <i>Dendrogramme de la Classification Hiérarchique Descendante</i>	101
Figure 5. <i>Graphique de l'Analyse Factorielle de Correspondances</i>	102
Figure 6. <i>Arborescence de l'analyse thématique</i>	103

ETUDE 3

Figure 7. <i>Groupes issus des clusters basés sur la participation à des groupes de parole ou non et les scores standardisés de l'anxiété, la dépression (HADS), le stress perçu (PSS) et le burnout parental (BMS).</i>	124
--	-----

INTRODUCTION

Lorsqu'un handicap survient chez l'enfant, le parent est amené, dans un premier temps, à « *confirmer l'enfant dans son existence normale - puisqu'il est un enfant normal -, mais à reconnaître également sa déficience, sans lui communiquer d'émotions trop négatives* » (Ringler, 1998 ; p.121). Seulement, le sentiment de culpabilité, d'incompétence ou d'avoir fauté « *à l'idée de la transmission d'une déficience* » entraîne une grande souffrance et alimente une angoisse parentale (Amossé, 2002). Le dévoilement du handicap de l'enfant a pour conséquence une détresse parentale (émotions, des pensées et des représentations associées) (Gardou, 2006 ; p.179-207) et amène l'individu à réviser ses fonctions (Amossé). Dans la littérature scientifique, les manifestations psychopathologiques associées au rôle parental ont fait l'objet de récentes études (Haicault, 2000; Mikolajczak & Roskam, 2017), notamment lorsque l'enfant présente un handicap (Guyard, 2012).

Les impacts du handicap sur la vie de l'enfant concernent indéniablement le parent, à travers les différentes sphères sociale, temporelle, professionnelle, financière, physique, et psychologique. De nos jours, la principale conciliation des sphères familiales et professionnelles (Tremblay & d'Amours, 2016) est souvent rendue difficile au vue des nombreuses contraintes temporelles (Méda, 2005). De plus, les réponses aux demandes qu'implique le handicap mobilisent une attention supplémentaire pouvant perdurer lorsque l'enfant atteint l'âge adulte (Hafen & Sörensen, 2008). Parfois, la fatigue et le stress peuvent se cumuler et devenir chroniques, favorisant ainsi le risque d'épuisement ou de burnout parental (Guéritault, 2004; Holstein, 2014; Roskam & Mikolajczak, 2018).

L'objectif initial de ce travail de thèse est donc de comprendre l'impact des enjeux inhérents au handicap sur des dimensions personnelles et parentales. Ainsi, la partie théorique s'articule en quatre grandes parties. Tout d'abord, le contexte actuel de la notion du handicap (définitions et principales classifications) et la construction du rôle parental face au handicap (de l'annonce du diagnostic jusqu'à la gestion au quotidien) seront abordés. Ensuite, les aspects psychopathologiques, notamment les notions de détresse et burnout parental, seront développés. Une troisième partie présentera différents et principaux facteurs de la détresse et du burnout parental. Des explications sur les ressources personnelles des parents seront apportées dans cette même partie. Enfin, la quatrième partie abordera plus brièvement différents types de soutiens formels et des potentielles attentes des parents vis-à-vis de ces dispositifs.

Dans un second temps, une partie empirique composée de quatre travaux de recherche ont permis d'articuler les aspects explicités dans la partie théorique. Chacune d'entre elles s'intéresse à la population de parents d'enfants avec une spécificité, un trouble ou un handicap. La première étude s'intéressera aux difficultés à différents moments ainsi qu'aux aides sollicités ou souhaitées. Une seconde étude permettra d'apporter un éclairage sur le vécu de rôle parental lorsque l'enfant est adolescent ou adulte. Une troisième étude mettra en lumière différents profils selon l'intensité de la détresse parentale et la participation à des groupes de parole. Et une dernière étude présentera un état des lieux du burnout parental en lien avec la charge des tâches familiales et celle liée aux rendez-vous spécifiques de l'enfant.

PARTIE THEORIQUE

Partie 1 : Handicap chez l'enfant et rôle parental

I. Handicap chez l'enfant

1. *Historique social et juridique*

Le terme « handicap » provient de l'anglais « *hand in cap* », un jeu de hasard puis de courses hippiques vers les années 1830 (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2018) ce qui signifie la façon dont « *le sujet social autant qu'individuel se représente ce qui le lie ou le différencie des autres, l'entrave ou le gêne ou le contraint* » (Raynaud & Scelles, 2013). En 1957, le terme *handicap* fait son entrée dans le monde du travail pour désigner les « travailleurs handicapés » et favoriser leur insertion socioprofessionnelle (Assante, 2007; Jover, 2014). Cependant, le texte de référence de cette loi n°75-534 n'apparaît que le 30 Juin 1975 (présenté par Simone Veil, ministre de la santé) et donne donc le droit au travail, aux prestations ainsi qu'à l'intégration scolaire et sociale. Par la suite, la création de l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH) recense les contributions des entreprises privées ne respectant pas le quota d'embauche des 6% de personnes handicapées selon la loi n°87-517.

La loi n°2005-102 du 11 Février 2005 (composée de 101 articles), une des lois les plus importantes en France dans le milieu du handicap à ce jour, a permis d'insister sur des valeurs telles que l'accueil des personnes handicapées (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), le droit à compensation (toute aide quelle qu'elle soit), les ressources (complément financier), la scolarité (en milieu ordinaire et possibilité d'avoir des aménagements spécifiques), l'emploi (réformes sur l'emploi en milieu ordinaire et protégé), l'accessibilité (lieux publics pour tout type de handicap), la citoyenneté et la participation à la vie sociale (droit au vote, sensibilisation du handicap à l'école, etc.) et divers autres points (ex. la reconnaissance de la Langue des Signes Française comme une langue ou l'accès libre aux chiens guides d'aveugles). Cette loi a ainsi pour principal objectif d'intégrer les notions « *d'inclusion, d'égalité et de*

traitement et d'accessibilité » ainsi que de « *compensations* » offrant la possibilité aux personnes handicapées de bénéficier de nouveaux dispositifs d'aides (Camberlein, 2019).

Ces lois et ces décrets instaurés au fil du temps permettent donc aux parents de légitimer la place de leur enfant handicapé dans la société. D'un point de vue politico-économique, l'inclusion dans la société d'une personne handicapée l'autorise à s'intégrer dans un environnement dit « normal » (scolarité en milieu ordinaire, reconnaissance du statut de travailleur handicapé) en fonction évidemment du degré de sévérité du handicap et/ou des conséquences qu'entraînent ses difficultés.

Par ailleurs, cette loi définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (article 14). Le handicap « *n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit* » (Organisation Mondiale de la Santé). Jover (2014) ayant réalisé un recueil de définitions générales sur le handicap détermine trois dimensions. La première fait référence aux notions de « *limitation, d'empêchement, d'entrave, de désavantage, d'infériorité* ». La seconde applique la première à un contexte plutôt médical et aux « *activités physique, sensorielle ou mentale* ». Et la troisième, issue des définitions de la langue française, est appliquée aux domaines socio-politico-économiques au sein d'une société précise.

2. Classifications

Différentes classifications du handicap ont été créées puis actualisées. Une première classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), autrement appelée "*Classification Internationale des Maladies*" (CIM-10, dernière version en 2006) est composée de 2 037 catégories regroupant plus de 12 000 maladies. Elle permet d'aboutir à des analyses socio-épidémiologiques soutenant les services de santé (Jover, 2014).

En parallèle, la "*Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages*" (CIH) (Azéma, 2001) parue en 1988 en France, est composée des trois niveaux

suivants : *déficience* qui renvoie à une altération d'une fonction (psychologique, physiologique ou anatomique), *incapacité* qui signifie une réduction (totale ou partielle) de la capacité à réaliser une activité normalement (perturbations résultant de la déficience), et *désavantage* qui consiste au handicap donc au résultat « *d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal* » (Jover, 2014). Huit catégories de la nomenclature de CIH sont utilisées pour l'estimation du taux d'incapacité de la personne (ex. MDPH) et l'évaluation des besoins de celle-ci : « *déficiences intellectuelles et difficultés du comportement, déficiences du psychisme, déficiences du langage et de la parole, déficiences de l'audition, déficiences de la vision, déficiences viscérales et générales, déficiences de l'appareil locomoteur, déficiences esthétiques* »¹. Cette classification apportant un éclairage linéaire du handicap est nettement plus ciblée sur la réadaptation, la réhabilitation et/ou la réinsertion de la personne (Azéma, 2001). Suite à plusieurs critiques de cette classification et une insertion du handicap dans les organisations socio-politiques mondiales (ex. ONU, OMS, ...) le handicap est devenu un enjeu plus sociétal centré sur « *le maintien des droits de l'homme et l'égalisation des chances* » (Fougeyrollas, 1993; Jover, 2014).

En 2001, une nouvelle classification, appelée "*Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*" (2001, CIF), remplace alors la CIH et est adoptée dans 200 pays environ. Elle permet de mieux comprendre l'individu en situation de handicap en prenant en compte un maximum de paramètres (fonctionnement et bien-être de l'individu) afin de mieux cerner ses besoins plutôt que sur les déficiences ou les difficultés de l'individu. Sa hiérarchie, composée de deux parties déclinées en trois niveaux, permet de distinguer :

- Le « *fonctionnement et handicap* » (1^{er} niveau) ; c'est-à-dire les « *fonctions et structures corporelles* » ainsi que les « *activités et participation* » (2^e niveau)
- Les « *facteurs contextuels* » (1^{er} niveau) ; c'est-à-dire les « *facteurs personnels* » et les « *facteurs environnementaux* » (2^e niveau).

Cette classification a tenté d'assembler les aspects médicaux et sociaux appuyés sur le modèle « *biopsychosocial* » et a permis une avancée dans l'inclusion sociale et les dispositifs politiques favorisant l'idée que la société s'adapte à l'individu et non plus seulement l'inverse (Jover,

¹ <http://www.handi-cv.com/informations-handicap/vie-pratique>

2014). Cependant, elle est lourdement critiquée au vue de son caractère parfois trop large et vague empêchant une description précise des situations de handicap (Jover, 2014).

L'historique juridique et l'inventaire de ces classifications permet de montrer l'intérêt de prendre en compte un maximum de facteurs intrinsèques et extrinsèques, tant de l'ordre des capacités que des déficiences, passant d'un aspect médical à celui de biopsychosocial. Cependant, en France, la prise en compte du handicap « *repose sur une déficience et réfère encore, en grande partie, à la personne plutôt qu'à la situation* » (Jover, 2014).

Néanmoins, d'après la loi n°2005-102 du 11 Février 2005, cinq types de handicap sont fréquemment utilisés dans notre société. Le *handicap moteur* est un handicap où la motricité est atteinte et qui réduit l'individu à l'utilisation de certains membres. Le *handicap sensoriel* est une atteinte d'un ou plusieurs organes sensoriels comme principalement la vue ou l'audition (ce qui entraîne une déficience visuelle et/ou auditive). Le *handicap psychique* est une pathologie mentale entraînant des troubles psychiques, affectifs et émotionnels, soit une perturbation dans la personnalité sans avoir nécessairement des conséquences sur les fonctions intellectuelles (ex., la schizophrénie, la dépression, les troubles bipolaires et autres maladies relevant de la névrose ou de la psychose). Le *handicap mental*, ou déficience intellectuelle, est une atteinte des facultés mentales et intellectuelles entraînant plusieurs difficultés cognitives (ex., dans la trisomie 21). Et les *maladies invalidantes ou chroniques* peuvent avoir une évolution variée et des conséquences différentes pour l'individu et selon la maladie même (par exemple, l'épilepsie, la sclérose en plaques, etc.). Il existe également la situation de pluri-handicap qui regroupe plusieurs handicaps de catégories diverses, et la situation de polyhandicap qui elle regroupe généralement un handicap moteur et mental sévère. « *La nature du handicap (dysmorphie, maladie chronique, affection héréditaire à caractère congénital, ou acquis); son point d'impact (physique, moteur, sensoriel, psychique ou mixte); son intensité et son évolutivité (stabilisation, évolution imprévisible, pronostic favorable ou, au contraire invalidant, voire léta); son symbolisme, sa prégnance et ses conséquences sociales (visibilité ou discrétion, perspectives d'autonomie, dépendance partielle ou totale)* » sont des critères permettant de définir en profondeur le handicap et ses conséquences (Gardou, 2013)

Au cours de ce travail de thèse, le choix s'est porté sur ces cinq catégories étant donné que la population visée englobe les parents et que notre souhait était d'établir des catégories simples et rapides à cerner afin de faciliter la tâche du participant.

II. Construction du rôle parental à travers l'arrivée du handicap chez l'enfant

1. L'annonce du diagnostic

Lors de l'annonce d'un handicap ou d'une maladie, *« l'effet traumatique de ces révélations vient sidérer les parents, paralyser leur pensée, figer leur imaginaire, et leur incapacité d'élaboration témoigne bien du pouvoir de déliaison de cette expérience »* (Delion, Missonnier, & Presme, 2008). Ainsi, les parents construisent une image de leur enfant à travers son handicap. Certains vont penser *« qu'il n'a pas d'avenir sinon de peines et de souffrances et que son existence sur terre sera grevée de tant de limitations irréductibles »* (Patrick Ben Soussan, 2008). Les parents espèrent le meilleur pour leur enfant mais l'annonce d'un diagnostic et la prise de conscience d'un handicap chez son enfant peuvent les terrifier. En effet, *« la différence, l'étrangeté, tout ce qui ne se rapporte pas au même, à l'identique, au connu, au familier »* bouleverse les parents (Ben Soussan, 2008). Les réactions et les pensées sont différentes d'un parent à un autre et le deuil peut être difficile, voire impossible, à accomplir. *« La virulence de leur angoisse et de leur souffrance face à une situation traumatique »* et de la *« modification de leur rapport au temps et le remaniement de leurs modes relationnels »* peuvent influencer leurs réactions face à l'annonce (Gardou, 2006, p.179-207)

Le diagnostic ne sera pas vécu de la même façon selon le type de handicap et son moment d'apparition. Par exemple, les signes d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) apparaissent généralement dès les premières années de vie de l'enfant alors qu'une maladie psychique peut apparaître entre 15 et 20 ans ou 20 et 30 ans. De plus, la manière dont apparaîtra le trouble impactera le processus d'acceptation du diagnostic (survenue de façon progressive ou, au contraire, brutale).

Lorsque les parents sont confrontés au handicap psychique de leur enfant adolescent ou jeune adulte, plusieurs questionnements font émerger des sentiments les amenant à remettre en cause leurs principes familiaux et éducatifs, certaines valeurs personnelles, voire même à

redéfinir leur projet parental. L'annonce du diagnostic d'une maladie psychique génère de l'inquiétude (surtout lorsque le diagnostic est incertain) par rapport à l'avenir de l'enfant ou encore la qualité de sa prise en charge (Botbol, Barrère, & Speranza, 2005). Ainsi, l'annonce d'un diagnostic d'une maladie ou d'un handicap de manière générale et l'incertitude du pronostic peuvent générer du stress qui perdure dans le temps (Tremblay, Bouchard, & Dion, 2011). L'inquiétude des parents par rapport à leur enfant, son avenir, ses difficultés, ses capacités, est relativement élevée et peut amener à un épuisement parental lorsqu'elle ne tend pas à diminuer avec le temps.

La maladie psychique apparaît souvent entre 15 et 25 ans chez 10 à 20 % des jeunes, et la place du parent est remaniée par rapport aux bouleversements qu'entraîne ce diagnostic tardif : modification de l'avenir professionnel de l'enfant, perturbations au niveau de son autonomie environnementale (lieu d'habitation) et personnelle (soins, hygiène, ...), gestion de son trouble (et de son traitement) ou encore perturbations des relations sociales. Non seulement le parent est soumis à une multitude de remises en question par rapport à son enfant, mais il est également soumis à des modifications de son rôle parental et de son avenir personnel (futur statut de grands-parents, profiter de sa retraite, atteindre un état de sérénité) (Lamarche, 1985).

2. *Acceptation ou « Faire avec »*

L'annonce suscite une « *réélaboration* » entre « *l'enfant imaginé et l'enfant 'concret'* » qui s'établit à travers différentes phases amenant à une acceptation du handicap (Gardou, 2013, p.103-120). La *sidération* serait la première étape où lorsque le diagnostic tombe, l'image du bébé ou de l'enfant idéalisée et fantasmée que s'étaient créée les parents se brise. Ils ont alors « *l'impression d'irréalité* ». Vient ensuite une « *douleur psychique* » qui correspond à un profond désespoir, à une impuissance face au handicap ou à la maladie de l'enfant et à une mêlée d'émotions telles que « *le sentiment de honte et de culpabilité, (...) de la haine à l'égard du médecin annonceur, une diminution d'intérêt pour le monde extérieur, un désinvestissement psychologique* ». Le *réaménagement* est alors la phase où le parent accepte sa douleur : « *les liens fantasmés avec l'enfant attendu doivent être rompus* » (Gardou). Ainsi, le parent met en place des comportements les plus adaptés possibles à cette nouvelle situation. Néanmoins, personne n'est à l'abri de certaines réactions, telles que la négation (où le parent refuse le handicap), la

« *sublimation des pulsions mortifères* » (où le parent s'oblige à être exemplaire), la minimisation (où le parent tente de relativiser), la vérification (qui est définie par la multitude de rencontres avec des professionnels à la recherche d'un « *traitement plus adapté* ») ou « *la réparation par un autre enfant* » (Gardou). De façon plus concrète, ces défenses mises en place peuvent varier selon le parent. Elles sont de l'ordre de l'affrontement du « *paroxysme d'inquiétude* », du surinvestissement auprès de l'enfant ou auprès d'organismes associatifs, ou alors du déni ou de l'isolement afin d'« *anesthésier leurs sentiments les plus douloureux* » (Gardou).

3. Rôle du parent de nos jours

Aujourd'hui, selon les chiffres clés de l'aide à l'autonomie (2018), 350 000 enfants et adolescents sont en situation de handicap donc autant de familles concernées. Être parent d'enfant déficient engendre un remaniement « *émotionnel et social* » (Detraux & Di Duca, 2006). En effet, le fonctionnement de sa famille se transforme (couple, fratrie, ...). Les préoccupations du parent sont principalement centrées sur l'enfant et son développement amenant les multiples consultations chez différents professionnels de santé. L'importance est d'être accompagné et d'avoir suffisamment de connaissances afin d'optimiser l'orientation et la prise en charge de l'enfant (Detraux & Di Duca, 2006). En effet, une revue de littérature sur les parents d'enfants avec des besoins médicaux complexes a montré que la charge de soins pouvait être soulagée lorsque certains éléments étaient pris en compte (pressions temporelles financières et accès aux services de soins) (Edelstein, Schippke, Sheffe, & Kingsnorth, 2017).

Lorsque le parent s'implique dans la prise en charge de l'enfant, tente de comprendre les différents dispositifs mis en place par les professionnels de soins (orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, éducateurs, etc.), le rôle de « co-thérapeute » a été identifié, notamment dans le cas de TSA chez l'enfant (Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017; Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006; Granger, Des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2012). Ce rôle assure la continuité de la prise en charge une fois le retour à la maison. Il se traduit également par un échange avec les professionnels, un intérêt manifeste quant à aider l'enfant à progresser et transgresser ses difficultés grâce aux outils fournis par l'équipe de soins. De plus, le parent s'octroie le rôle de « chef d'orchestre » (Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017) au vue des multiples tâches à planifier, organiser puis réaliser au sein du foyer familial. L'organisation de la

vie familiale est complexifiée lorsque l'enfant présente des besoins spécifiques (rendez-vous médicaux ou de prise en charge par exemple) et le parent assure donc des tâches supplémentaires et différentes de ce qu'un parent d'enfant sans problème spécifique pourrait rencontrer.

Ainsi, le parent aide l'enfant sur l'ensemble de ses domaines de vie (scolaire, social, psychique, ...) afin de favoriser un développement et un épanouissement au mieux. La notion d'*aidant naturel*, d'*aidant familial* ou encore de *proche aidant*, largement utilisée pour les proches aidants une personne âgée, est juridiquement attribuée aux aidants d'une personne handicapée (Mollard, 2009). Selon le guide pratique à destination des aidants rédigé par le Ministère des Solidarités et de la Santé, le rôle du parent se définit donc à travers cette notion d'aidant ou de *caregiver* en anglais. A titre non professionnel, cette posture d'aidant consiste à réaliser les démarches administratives, l'accompagnement des gestes de la vie quotidienne de la personne, le nursing, les soins spécifiques, le suivi éducatif et social ou le soutien affectif et moral (Bruno, 2018). L'aidant est donc, par la loi du 11 février 2005 (art. L. 245-12), « *le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle* » (art. R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles). Des études ont été menées sur les aidants de parents d'enfants en difficultés. Une revue de littérature de 23 études a montré que des parents d'enfants asthmatiques étaient principalement affectés par des ressentis psychologiques négatifs (anxiété, peur, déception, chagrin) et physique (détresse) ainsi qu'une qualité de vie médiocre (Ekim, 2016). Enfin, il a été mis en exergue que le rôle d'aidant peut se prolonger, même une fois l'enfant adulte. Ainsi, le parent âgé peut être confronté soit à l'abandon progressif des fonctions parentales afin de répondre aux besoins du vieillissement, soit au maintien de son rôle à temps plein faisant émerger le sentiment de fardeau (Band-Winterstein & Avieli, 2017).

4. Gestion quotidienne et fardeau

a) Gestion domestique, familiale et de l'enfant avec particularités

L'organisation et la gestion de la vie familiale comprend les tâches éducatives et domestiques. Une préoccupation, parfois appelée « charge mentale » (Haicault, 1984) peut être liée et être omniprésente dans l'esprit des parents. Planifier des tâches, telles que la gestion de la

maison (tâches ménagères et domestiques) et celles liées aux enfants (tâches parentales et éducatives) consiste mentalement à organiser le moment, le lieu et la personne qui réalisera la ou les tâches. Il s'agit donc d'un travail « *à la fois intangible, incontournable et constant, et qui a pour objectif la satisfaction des besoins de chacun et la bonne marche de la résidence* » (Brais, 2002). Dans les années 80, l'émergence du concept de « double journée » (Haicault, 1984) était liée aux situations des ouvrières qui, travaillaient à l'usine la journée et, géraient leur foyer et leurs enfants le reste de la journée. Issu d'un mouvement politique et féministe des années 70, cette double journée renvoie alors à une simultanéité des tâches de différents domaines. De nos jours, d'un point de vue psychosociologique, la majorité des femmes, la plupart mères et ayant un emploi, s'identifient à travers ce phénomène. En effet, une distinction mérite d'être précisée entre : la planification des tâches (comme définit ci-dessus), puis la répartition entre les membres de la famille ainsi que la réalisation des tâches. Une attribution de tous ces fonctions a longtemps été destinées aux femmes qui tendent à juxtaposer leur journée domestique et parentale sur leur journée de travail (Haicault, 1984). Il ne s'agit pas d'une multitude d'activités les unes après les autres mais plutôt d'une superposition ou d'une simultanéité de celles-ci. La responsabilité des tâches à mener pour soi ou pour un groupe (en l'occurrence la famille) est portée principalement par un parent et attribuée officieusement à l'individu sachant le mieux gérer (Lapeyre & Feuvre, 2004). Ce rôle est alors inconsciemment endossé par le parent se « sentant » responsable de la tâche à réaliser. Cette influence purement culturelle pousse les couples parentaux à développer puis conserver leur rôle respectif. Il est en effet difficile de nos jours pour un parent, notamment une mère, de hiérarchiser ou d'établir un ordre de priorité entre ses différents domaines, principalement son activité professionnelle, sa famille, son foyer ainsi que ses loisirs ou passe-temps. La difficulté à concilier les différents rôles conjugaux, parentaux et professionnels, les contraintes de temps et l'augmentation de l'exigence des enfants compliquent donc la parentalité et peuvent augmenter le risque d'épuisement (Verjus & Boisson, 2008; Zukewich, 2003). Certains aspects de la personnalité du parent comme par exemple le perfectionnisme ou le besoin de contrôle peuvent également favoriser le risque de détresse voire d'épuisement (Hubert & Aujoulat, 2018; Kawamoto, Furutani, & Alimardani, 2018; Le Vigouroux, Scola, Raes, Mikolajczak, & Roskam, 2017).

Dans le cas où l'enfant présente un handicap, des ajustements sont réalisés en fonction des besoins spécifiques de l'enfant. Quarante études réalisées auprès de parents d'enfants ayant une

paralysie cérébrale (ayant pour principale conséquence une déficience motrice) ont mis en évidence les contraintes temporelles liées à la prise en charge de l'enfant, économiques (absence d'emploi, coûts des équipements, ...), sociales (relations conflictuelles au sein du couple, ...) et psychologiques auxquelles font face les parents (Guyard, Fauconnier, Mermet, & Cans, 2011). Le manque d'autonomie de l'enfant avec handicap (gestes du quotidien réalisables pour un enfant sans handicap de son âge) serait fortement lié à l'augmentation de la charge des tâches familiales rendant compliquée l'organisation du planning du parent aidant. En effet, si une prise en charge de la gestion du handicap de l'enfant et de l'amélioration de l'enfant pouvait être mise en place, le fonctionnement familial serait amélioré (Guyard, 2012).

Dans le cas où l'enfant nécessite un accompagnement pour différents gestes de la vie quotidienne, un manque d'autonomie transparaît. Pour les enfants avec un TSA, la gestion alimentaire a été quantifiée et les auteurs ont estimé que la charge était d'ordre physique liée à l'action de « faire » auprès de l'enfant. Elle touche également des dimensions cognitives comme le fait de se faire du souci, de porter de l'attention ou encore de se sentir responsable, puis « organisationnelles » liées au travail de gestion, d'anticipation et de planification des tâches (Rochedy, 2017). Dans le cas du syndrome de Down, certains adolescents ont recours à une aide pour s'alimenter, se laver ou encore s'habiller ce qui rend la charge ou le fardeau plus pesants pour les parents que ceux dont l'adolescent ne présente pas de trouble (Barros, Barros, Barros, & Santos, 2017).

Cette gestion du trouble s'ajoute aux autres tâches et distingue les parents d'enfants porteurs de handicap aux parents tout-venants. Elle peut favoriser, pour certains, le risque de fardeau ; concept largement étudié auprès de cette population.

b) Fardeau des aidants

Le concept de *fardeau*, ou *burden* en anglais, a été étudié dans la littérature scientifique auprès de parents d'enfants présentant un trouble développemental, qu'il soit jeune (Koehler, Fagnano, Montes, & Halterman, 2014) (Koehler) ou adulte (Band-Winterstein & Avieli, 2017). Les aidants sont les plus concernés par cette notion de fardeau qui englobe toutes les répercussions négatives sur leur vie à travers des aspects physiques, psychologiques, sociaux et financiers (Juster & Marin, 2011).

Des relations entre le fardeau et d'autres variables ont été établies. Ainsi, celui-ci est plus présent et plus fréquemment associé à une qualité de vie inférieure chez les parents aidants d'enfants atteints de paralysie cérébrale, de TSA ou de syndrome de Down que chez les parents non confrontés au handicap chez l'enfant (Barros, de Gutierrez, Barros, & Santos, 2019). Cette baisse de la qualité de vie est expliquée par les impacts sociaux et financiers du *care*, que l'enfant présente un trouble ou une maladie chronique (Vonneilich, Lüdecke, & Kofahl, 2016). Cependant, il a été montré auprès des aidants d'adultes avec déficience intellectuelle, que l'affection que le parent porte à son enfant pourrait alléger le sentiment de fardeau (Pruchno, 2003).

Par contre, aucun consensus ne définit clairement les caractéristiques du fardeau (Fourcade, 2017). Il renvoie aux conséquences dans plusieurs domaines de la situation d'aide (réponses de l'aidant aux demandes de la personne vulnérable) (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Ensuite, l'évaluation du fardeau par le biais de divers questionnaires destinés aux parents, tels que le Caregiving Strain Questionnaire (Brannan, Heflinger, & Bickman, 1997; Fourcade, Ferrand, Afzali, Kruck, & Rogé, 2019) ou encore le Zarit Burden Inventory (Bédard et al., 2001) prend en compte l'impact du *care* sur les dimensions sociales, financières et personnelles. La plupart des items établit un lien de causalité direct entre le fardeau et le fait de s'occuper de son enfant (ex. éprouver de la colère à cause de son enfant). Notre intérêt s'est plutôt porté sur l'évaluation de la charge quotidienne en lien avec les émotions négatives parentales (ex. éprouver de la fatigue à cause des rendez-vous spécifiques de prise en charge). La formulation des items, évaluant le stress ou l'épuisement parental par exemple, n'implique pas directement l'enfant et le mal-être parental, ce qui permet de déresponsabiliser l'enfant. Le parent pourrait ainsi se sentir moins coupable ou gêné lors de la complétion des questionnaires. Ensuite, certaines confusions peuvent être faites entre le fardeau et des notions relativement proches, notamment le stress et le burnout parental. Ils se distinguent du fardeau puisqu'ils font écho à un « *état de malaise psychologique* » (Lacharité, Éthier, & Piché, 1992) lié au rôle et aux fonctions parentales.

Partie 2 : Psychopathologie des parents d'enfants avec handicap

I. Détresse parentale

1. *Symptomatologie anxio-dépressive et stress parental*

La détresse parentale regroupe plusieurs concepts en psychologie tels que l'anxiété, la dépression ou encore le stress (Sultan, Leclair, Rondeau, Burns, & Abate, 2016) traduisant une souffrance psychologique chez les parents.

L'anxiété et la dépression s'inscrivent dans un continuum du normal au pathologique. Leurs manifestations s'articulent tant sur le plan physiologique, psychologique, qu'émotionnel et comportementaux. L'anxiété quant à elle, est au départ un facteur d'adaptation face au danger (Servant, 2011). Elle est donc « *nécessaire face à l'agression, aux performances et aux épreuves. (...). A partir d'un certain degré, l'anxiété devient pénible et envahissante et, au contraire, inhibe et entrave le sujet dans son adaptation face au monde environnant* » (Servant). La dépression a différents degrés également allant d'une humeur ou sentiment normal (ex. deuil d'un proche) à un trouble psychopathologique identifié dans les classifications telles que le DSM-5 ou la CIM-10 ; « *la dépression se présente comme une caractéristique de la nature humaine, depuis la tristesse passagère qui peut arriver à chacun de nous jusqu'à la dépression profonde* » (Kleftaras, 2004). L'anxiété et la dépression sont deux variables connues pour être co-existantes et occupent une place centrale dans la psychopathologie (Alloy, Kelly, Mineka, & Clements, 1990).

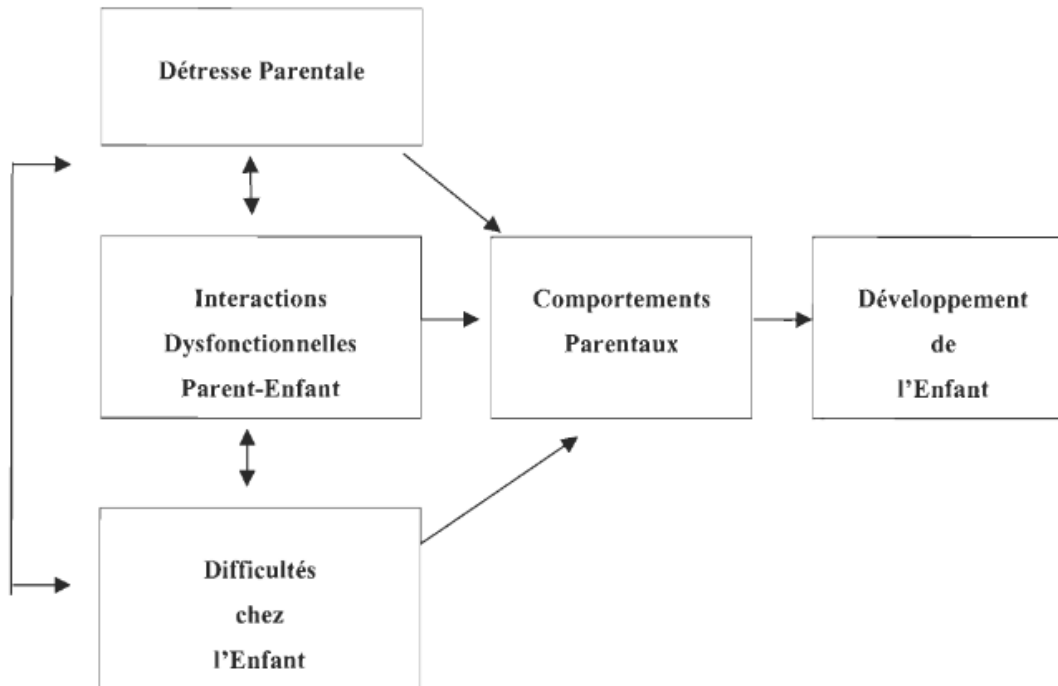
Le stress, étant la perception qu'un individu a d'une situation, jugée comme menaçante, se retrouve dans divers domaines de la vie (Lazarus & Folkman, 1984). Le fait de devenir parent, un rôle nouveau pour l'adulte face à l'inconnu, s'accompagne de multiples facteurs stressants étant donné qu'une grande partie de son temps et de son énergie est consacrée à l'enfant quel que soit l'âge (soins de la petite enfance, éducation, valeurs familiales et sociétales, ...). De plus, le stress parental peut être manifeste même lors d'une quiétude dans la vie professionnelle (Mikolajczak & Roskam, 2017). En effet, la détresse parentale, la présence de difficultés chez l'enfant et des

dysfonctionnements relationnels parent-enfant constitueraient les principaux facteurs du stress parental (Abidin, 1990; Lebert-Charron, Wendland, Dorard, & Boujut, 2018). L'investissement de l'individu pour quelqu'un d'autre est une mission relativement épuisante car elle sollicite une énorme implication pouvant aboutir à un épuisement. Le stress parental, défini comme « *le résultat d'un déséquilibre entre les exigences qui pèsent sur l'individu et les ressources dont il dispose (ou pense disposer) à ce moment-là* » (Mikolajczak & Roskam, 2016), s'avère plus présent et/ou plus important lorsque l'enfant présente une spécificité.

L'intérêt ici se porte sur les symptômes anxio-dépressifs qui peuvent coexister avec le stress à travers une situation déterminée. D'ailleurs, la présence de handicap chez l'enfant a des répercussions sur les parents et leurs réactions psychologiques comme l'anxiété, la dépression et le stress (Ben Thabet et al., 2013). Dans la littérature scientifique, les études ont tendance à évaluer ces trois variables aux vues de leur complémentarité. De plus, une revue de littérature a souligné que les parents d'enfants avec TSA développaient une symptomatologie anxio-dépressive trois fois plus importante que la population normale (Bonis, 2016).

Plusieurs études ont montré que le stress parental était relativement plus élevé dans le cas où l'enfant est porteur d'un handicap, comme les troubles neuro-développementaux (troubles des apprentissages spécifiques, troubles du langage, TDAH ou TSA) (Al-Farsi, Al-Farsi, Al-Sharbati, & Al-Adawi, 2016), le trouble bipolaire (Algorta et al., 2018), les troubles sensoriels (surdité ou cécité) et physiques (Nadeem, Choudhary, Parveen, & Javaid, 2016) par rapport aux enfants au développement typique. Selon le type de trouble, il est possible que l'intensité du stress parental soit différente. Par exemple, en présence de retard mental, les mères seraient plus stressées que celles qui ont un enfant avec des troubles physiques, aveugles ou encore sourds (Kazem, Mojtaba, Ahmad, & Hadi, 2016). En fin de compte, le bien-être de parents d'adultes handicapés (troubles développementaux) serait moindre que les parents d'adultes sans handicap et déclinerait avec l'âge. Les parents dont l'adulte handicapé vit encore sous leur toit seraient plus vulnérables à une symptomatologie dépressive que les parents dont l'adulte handicapé vit ailleurs (Namkung, Greenberg, Mailick, & Floyd, 2018).

Le schéma ci-dessous issu du modèle théorique de l'Index de Stress Parental (Abidin, 1990) permet d'illustrer les interactions de la détresse parentale avec d'autres éléments rattachés au parent et à l'enfant.



2. *Chronicité des symptômes*

Le stress chronique s'inscrit dans le temps, de façon durable et / ou répétée. Les conséquences sur la santé d'un stress chronique sont les plus réputées dans la littérature scientifique. En effet, selon Grebot (2008), le milieu professionnel, par exemple, « *peut nuire à la santé (...) augmentant le risque d'accidents, de traumatismes, de maladies respiratoires et cardiovasculaires* ». Et lors d'un stress chronique dans ce type de milieu, l'individu peut développer « *une détresse psychologique, de l'insatisfaction, de la frustration, des stratégies d'ajustement inadaptées, des habitudes et des comportements à risques* ». Bruchon-Schweitzer (2002) a également conclu dans une étude que la surcharge de travail était corrélée de façon positive avec les problèmes de santé.

S'ajoute à la fatigue, une remise en question perpétuelle à propos de l'épanouissement de l'enfant. Par exemple, les parents sont confrontés à des prises de décisions parfois importantes quant à la prise en charge de leur enfant, comme l'orientation ou l'adaptabilité de celle-ci. Alors, ces moments de doutes et d'incertitudes engendrent au quotidien un stress latent mais chronique. Ainsi, les parents peuvent être « *exténués par l'accompagnement sans trêve de leur enfant handicapé* » (Gardou, 2006).

Dans le domaine de la parentalité, le stress parental peut également s'inscrire dans le temps ou dans sa durée. Néanmoins, la reconnaissance d'un tel phénomène reste encore tabou et donc peu reconnue dans nos mœurs. Le processus est souvent similaire lorsqu'il s'agit du baby blues ou encore de la dépression post-partum chez les femmes devenues mères. Dans un sens commun, les causes de ces phénomènes sont souvent attribuées à la mère. Dans le cas de la dépression post-partum par exemple, des raisons hormonales (Bloch et al., 2000), ou encore émotionnelles peuvent être données ce qui responsabilise la mère de son trouble et peut l'empêcher de s'exprimer ouvertement. Il est relativement difficile de reconnaître un trouble ou même une simple difficulté. Les normaliser et les dédramatiser permettraient aux personnes de se décharger de cette culpabilité ou de cette responsabilité que la société aurait tendance à attribuer (Pascau, 2016). Ainsi, un parent stressé (même tous les jours !) n'est pas un mauvais parent. Les relations, les ressources et les caractéristiques du parent peuvent alimenter ou réduire le stress (Meadan, Halle, & Ebata, 2010).

De plus, ce stress ne se réduit pas seulement au fait d'avoir un enfant en situation de handicap. D'après le modèle biopsychosocial du stress parental expliqué par (Mikolajczak & Roskam, 2016, p. 201), le passé du parent, sa personnalité, ses caractéristiques biologiques et sociodémographiques, et son « *entourage social* » et culturel sont à prendre en compte afin de ne pas réduire le stress au seul lien de causalité avec le handicap de l'enfant.

Les symptômes d'un stress chronique parental se manifestent à trois niveaux : physique, comportemental et subjectif (Mikolajczak & Roskam). Les symptômes physiques sont souvent manifestés à travers la qualité du sommeil c'est-à-dire que le stress aura souvent tendance à la perturber (insomnies). Un manque de sommeil entraînant incontestablement une fatigue inhérente pouvant accroître l'apparition de divers maux (au dos, à la tête ou au ventre) ou diverses pathologies (migraines, eczéma, etc.). De plus, les conséquences du stress sur le comportement agissent sur l'humeur (irritabilité ou hyperactivité par exemple). Et enfin, la personne aura « *le sentiment d'être constamment sous pression* » ou aura « *la crainte de ne plus arriver à faire face* » ce qui peut entraîner un épuisement parental. Cet épuisement psychique et physique peut être dû à « *l'absence de possibilité de détente (...) et la responsabilité ininterrompue des soins quotidiens et de l'exigence du suivi éducatif de l'enfant* » et au « *sentiment d'impuissance face à son devenir et le désespoir lié à l'insignifiance de ses progrès* » (Gardou, 2006).

II. Burnout parental

1. Explication du concept

a) Origines du burnout parental

Le terme de *burnout* a été décrit pour la première fois par Freudenberger (1974) qui décrit ce concept comme « *la maladie du battant* ». En effet, le burnout considéré comme un « *état de fatigue chronique, de dépression et de frustration* » amène l'individu à « *vivre avec* », voire « *survivre* » à la situation stressante. Il est donc défini comme un épuisement physique et émotionnel suite à un stress chronique. Selon Schaufeli et Enzmann (1998), le processus commence par une tension et résulte d'une différence entre « *les attentes, les intentions, les efforts, les idéaux de l'individu et les exigences de la rude réalité quotidienne* ».

Ce concept émerge dans le domaine de la psychologie sociale et du travail et a donc fait l'objet de nombreuses recherches auprès de différentes professions, notamment celles impliquant du soin envers autrui. De plus, les travailleurs développant un burnout se trouvent généralement dans des conditions professionnelles difficiles telles que la surcharge de travail ou encore un poste à hautes responsabilités. Le burnout professionnel est un « *stade final d'une rupture d'adaptation qui résulte d'un déséquilibre à long terme entre les exigences professionnelles et les ressources de l'individu* » (Grebot, 2008). Ainsi, les conséquences du burnout peuvent être néfastes pour l'individu et son entourage. Très souvent, la vie privée de l'individu est atteinte et des conséquences « *émotionnelles (angoisse, dépression), physiologiques (hypertension, lombalgies, diabète de type 2, etc.), cognitive (difficultés à se concentrer, à prendre des décisions), motivationnelles (perte d'intérêt pour son travail) ou comportementales (isolement, cynisme)* » apparaissent.

A l'époque, le burnout professionnel et le burnout parental sont considérés comme semblables au vue de l'articulation entre le haut niveau de demandes psychologiques et le bas niveau de contrôle (ex. imprévus incessants) (Baruch, Biener, & Barnett, 1987; Freudenberger, 1974; Maslach & Jackson, 1981). Le burnout est appliqué à la parentalité aux Etats-Unis dans quelques ouvrages issus de témoignages parentaux ou de pratiques cliniques (Lanstrom, 1983; Procaccini & Kiefaber, 1983). Le questionnaire Maslach Burnout Inventory – Human Service

Survey (MBI-HSS) permettant de mesurer au départ le burnout professionnel (Maslach & Jackson, 1981) est validé auprès de 121 mères sans activité professionnelles (Pelsma, Roland, Tollefson, & Wigington, 1989). Par ailleurs, ce n'est que 10 à 15 ans plus tard que les chercheurs étudient le concept du burnout auprès d'une population de parents. En effet, les raisons de cet intérêt sont liées à l'apparition de nouvelles exigences parentales (ouvrages belges citation références). Les difficultés parentales liées aux soins prodigués à l'enfant ou encore à l'éducation donnée à celui-ci sont devenues une problématique de santé publique (Chalmers, Mangiaterra et Porter, 2001 ; Poole, 2003 ; Stewart-Brown, 2008). De nos jours, un grand nombre de conditions socio-économiques sont nécessaires pour avoir des enfants et les élever en optimisant le développement de leur bien-être personnel (Lacharité, Pierce, Calille, & Baker, 2015). Cependant, le rythme quotidien d'un adulte du XXI^e siècle ayant une activité professionnelle, une famille ainsi que des loisirs, s'accompagne d'exigences sociétales. La pression temporelle et issue de la société, des médias et parfois, de l'entourage, encourage l'accumulation d'une fatigue et d'un stress pouvant amener à un épuisement parental (V Guéritault, 2004; Lacharité et al., 2015; Verjus & Boisson, 2008; Zukewich, 2003). Holstein (2014) ajoute également que les mères ont, dès la naissance de leur enfant, un « *objectif de performance* ». Elle explique que la difficulté n'est pas de réaliser toutes les choses à faire mais être dans « *l'obligation de réussir* » ce qui crée une pression pouvant amener le parent à l'épuisement.

b) Définitions actuelles du burnout parental

Les premiers ouvrages en France parus à ce sujet utilisent le terme de *burnout maternel* et le définissent comme un « *un épuisement émotionnel et physique, un sentiment de distanciation vis-à-vis du travail et du contexte qui y est associé, ainsi qu'une tendance (...) à minimiser ses accomplissements passés et à ne plus se sentir à la hauteur des responsabilités qui lui ont été confiées* » (Guéritault, 2004). Ainsi, le burnout est défini comme un « *état psychologique, émotionnel et physiologique* » provoqué par une accumulation de facteurs considérés comme stressants pour l'individu qui sont présents de façon constante ou qui se répètent de manière régulière. En effet, cet état est la conséquence de ces « *stresseurs qui s'inscrivent dans la durée* » contrairement à une réaction de stress dite normale (Guéritault, 2008). De manière générale, il est caractérisé par un épuisement physique et émotionnel. Selon Holstein (2014), les mères de nos jours ont plusieurs rôles à tenir ce qui entraîne un cumul des tâches à réaliser en un temps

restreint. Les femmes ont des enfants, un foyer à gérer, un travail à assumer et un équilibre familial à maintenir. Elles se trouvent alors « *fatiguées et éprouvent des sentiments d’ambivalence et peuvent devenir agressives voire violentes* » sous le sentiment d’être dépassée. Le vécu d’un burnout familial est souvent latent car elles « *se sentent (...) incomprises, sous-estimées en comparaison de leur investissement qui semble soudain vide de sens et inutile* ».

Le burnout parental résulte d’un stress perdurant trop longtemps et lorsque les ressources pour le contrer s’épuisent (Mikolajczak, Raes, & Roskam, 2018). En effet, le déséquilibre est fait entre « *l’accumulation de facteurs de risque* » et les ressources insuffisantes.

2. Développement du burnout parental

a) Trois stades d’évolution

Les trois stades d’évolution du burnout parental sont inspirés de burnout professionnel. Ce syndrome dit tridimensionnel est le résultat d’un stress cumulatif ayant une progression aggravante (Guéritault, 2004; Mikolajczak & Roskam, 2017).

La première phase d’*épuisement physique et émotionnel* est liée au stress et à la dépression (Mikolajczak, Raes, & Roskam, 2018). En effet, la dépression et le burnout sont étroitement liés étant donné les difficultés maternelles rencontrées dans leur rôle de mère et durant la période du périnatale (ex. dépression postpartum) pouvant s’étendre quel que soit l’âge des enfants (Lebert-Charron et al., 2018). Lorsque le parent a d’importantes responsabilités, principalement envers l’enfant, des symptômes semblables à ceux de la dépression se manifestent sous forme de tension et de frustration. L’énergie physique et émotionnelle fournie pour l’autre amène l’individu à ne plus supporter la situation. Le parent investit une énergie, c’est-à-dire « *la patience, la tolérance, la résistance à la frustration, la capacité à gérer les conflits, l’écoute et le calme, la résistance physique à la fatigue, le dynamisme, la bonne santé* » (Guéritault, 2004). Lorsqu’elle est dépensée et que le parent n’est pas pleinement ressourcé, une fatigue s’installe et s’accumule pouvant amener à ne plus supporter son quotidien. C’est à ce moment-là que les ressources sont épuisées et inefficaces et que les premières manifestations du burnout parental apparaissent, qu’elles soient comportementales (ex. ne « plus se lever le matin ») ou cognitives (ex. « *souhaiter mourir pour se reposer* » ou être malade « *pour être hospitalisé et dormir durant*

des jours ») (Mikolajczak et al., 2018). Cette première phase se résume donc à la vidange des ressources parentales et l'usure de son énergie dues aux responsabilités parentales.

Lorsque le parent ne parvient pas à se ressourcer, la seconde phase de « *détachement émotionnel* » (Guéritault, 2004) ou de « *distanciation affective* » (Mikolajczak & Roskam, 2017) reflète une impuissance du parent face à son rôle. L'écart se creuse entre ce que parent souhaiterait être dans l'idéal et ce qu'il est réellement ce qui dégrade la qualité de son image parentale. Cette douloureuse comparaison réduit alors l'estime de soi et les croyances en ses capacités parentales. Afin d'éviter de sombrer dans un épuisement plus important, la solution serait que le parent s'écarte des facteurs de stress quotidiens afin de récupérer son énergie optimale. Cependant, cette issue n'est pas toujours possible comme dans le cas de statut de parent où la responsabilité de l'enfant est permanente et qu'il est difficile de s'en écarter. Le parent se sent « *vidé, épuisé et démotivé* » (Guéritault, 2004) et va donc se désinvestir peu à peu (distance ou passivité) ce qui peut altérer la relation avec l'enfant. Parfois ce stade passe inaperçu car certains parents peuvent continuer de s'investir auprès de leurs enfants tout en cumulant des signes du burnout. Le comportement du parent dépendra de sa personnalité, de son contexte et de son état psychique et émotionnel. « *Le parent continue à les aimer mais il n'arrive plus à montrer à ses enfant l'amour qu'il éprouve pour eux* » (Mikolajczak et al., 2018).

Ensuite, ce qui est considérée comme la dernière phase du burnout pour Guéritault (2004) est la « *diminution de l'accomplissement personnel* », et comme l'avant-dernière phase pour Mikolajczak et Roskam (2017) est la « *perte d'efficacité et d'épanouissement parental* ». Le parent est persuadé qu'il ne peut plus répondre aux attentes extérieures (notamment celles liées à ces enfants). Le parent ressent à ce stade-là un sentiment d'incapacité ou d'impuissance vis-à-vis de son rôle parental. « *Le temps, l'énergie, la motivation et l'investissement* » ne sont plus au rendez-vous ce qui fait émerger ce sentiment de ne pas être un parent et de ne pas parvenir à s'épanouir dans son rôle parental. Dans leur dernier ouvrage, Mikolajczak et al. (2018) parlent de « *saturation et de perte de plaisir* » lorsque le parent ne peut plus assumer son rôle parental et n'y trouve plus de plaisir pour.

Une dernière phase a été ajoutée suite à une validation d'une des deux échelle sur le burnout parental (Roskam, Brianda, & Mikolajczak, 2018) : « *le contraste* ». Le parent prend conscience à ce moment-là de la différence entre ce qu'il était avant d'être épuisé et actuellement. Il réalise

également que ses interactions avec ses enfants et ses comportements ne sont plus les mêmes. Cette phase, synonyme de perte de reconnaissance de son identité parentale, entraîne « *honte et perte de fierté* » (Mikolajczak et al., 2018).

b) Manifestations cliniques

Dès la naissance d'un enfant, la mère est très sollicitée par son enfant. Tous les gestes de soins et éducatifs demandent du temps et de l'énergie. Le parent peut se sentir alors dépassé par les événements. La vie familiale combinée avec la vie professionnelle et personnelle accroît la fatigue (Holstein, 2014). En effet, cette psychanalyste explique que l'arrivée d'un enfant engendre une fatigue inévitable entraînant des troubles du sommeil (réveil difficile, difficultés d'endormissement/de réveil, sensation d'engourdissement, ...), des douleurs physiques (notamment dans le dos et les épaules) ainsi que des symptômes psychosomatiques (perte de poids, maladies, etc). La perturbation émotionnelle est également une manifestation d'un épuisement et une conséquence de la fatigue chronique. Elle comprend les modifications humorales négatives, des sensations de mal-être (isolement, ennui, apathie, impuissance, ...) (Holstein, 2014) se traduisant par de l'irritabilité, de la colère ou de l'agressivité (Mikolajczak & Roskam, 2017).

La manifestation du burnout parental est donc caractérisée par un sentiment de faiblesse et d'incapacité à réaliser toutes tâches quotidiennes prévues. Ce sentiment entraîne une perte de confiance en soi chez le parent qui va avoir l'impression de ne jamais aller mieux.

c) Conséquences

En cas de carence de ressources socio-économiques ou matérielles nécessaires au développement de l'enfant (Lacharité et al., 2015), la parentalité peut se présenter comme un risque pour les parents (Molénat, 2011; Verjus & Boisson, 2008). Ainsi, le syndrome du burnout parental traduisant une souffrance psychologique chez le parent peut entraîner des retentissements négatifs sur le développement de l'enfant (Hipwell, Murray, Ducournau, & Stein, 2005; Pinheiro et al., 2014). Cette détresse, comme la dépression postpartum, a été mise en relation avec des comportements affectifs déficitaires avec l'enfant (Righetti-Veltima, Bousquet, & Manzano, 2003; Tietz, Zietlow, & Reck, 2014) ou avec des comportements parentaux problématiques tels qu'une diminution des interactions positives avec l'enfant (chanter ou

raconter des histoires) (Paulson, Dauber, & Leiferman, 2006). Ainsi, les conséquences du burnout parental sur les enfants ont été étudiées et se traduisent par des comportements négatifs parentaux (Mikolajczak, Brianda, Avalosse, & Roskam, 2018). Les parents se sentent responsables et coupables d'être constamment stressés mais peuvent être désignés comme irresponsables de négliger tous les facteurs à l'origine de leur souffrance, impactant indéniablement leurs enfants. Le burnout parental aurait tout de même une forte importance sur les idéations suicidaires des parents et sur les comportements de négligence et de violence envers les enfants (Mikolajczak et al., 2018).

Partie 3 : Facteurs de risque et ressources personnelles

I. Facteurs de risque de la détresse et du burnout parental

1. *Facteurs liés à l'enfant*

De nombreuses études et revues de littérature ont identifié les facteurs expliquant la détresse parentale, qu'il s'agisse de l'anxiété, de la dépression, du stress parental ou l'ensemble de ces variables (Sultan et al., 2016). Ces facteurs varient à travers les événements que traversent le parent et l'enfant. En effet, la période de pré-diagnostic, l'annonce de celui-ci et la période post-diagnostic confrontent la famille à des difficultés différentes à chaque étape. Une revue de littérature recensant 132 études sur le stress de parents d'enfants avec TSA a noté qu'avant le diagnostic, une incompréhension face aux problèmes de comportements et de communication poussaient les parents à la recherche de réponses (Bonis, 2016). Ensuite, à l'annonce du diagnostic et à la mise en place des soins, les réactions des parents (déli, sentiments de confusion ou d'échec) et les inquiétudes liées à l'enfant (son avenir, son indépendance, sa sécurité) favorisent la détresse parentale. Cependant, le comportement problématique de l'enfant constitue le principal facteur lié au handicap que l'enfant ait un retard développemental ou un trouble autistique (Estes et al., 2009), un trouble bipolaire (Algorta et al., 2018) ou encore une déficience intellectuelle (Biswas, Moghaddam, & Tickle, 2015). Le comportement inadéquat de l'enfant avec paralysie cérébrale (Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008), ou encore des problèmes sociaux et éducatifs rencontrés par l'enfant sourd (Aliakbari Dehkordi, Kakojoibari, Mohtashami, & Yektakhah, 2011) font également partie de ce facteur. Il est systématiquement mis en avant dans les études. D'autres éléments, comme dans le cas de cancer chez l'enfant (Sultan et al., 2016), sont spécifiques à la maladie et au parcours de soins tels que la trajectoire de la maladie ou encore le traitement.

D'autres facteurs ont été identifiés pour expliquer le burnout parental. Des caractéristiques liées à l'enfant, comme le sexe ou le bas-âge (moins de 5 ans), n'ont pas d'impact sur l'aggravation du burnout parental (Mikolajczak et al., 2017 ; Séjourné et al., 2018; Sánchez-

Rodríguez et al., 2018). Cependant, une famille composée de plusieurs enfants en bas-âge peut être un facteur de risque de l'épuisement (Méhauden & Piraux, 2018). Au-delà du tempérament de l'enfant ou des difficultés courantes rencontrées à travers les différents stades de développement de l'enfant (Mikolajczak & Roskam, 2017), le fait de percevoir son enfant comme difficile peut constituer un facteur de risque du burnout parental (Séjourné, Sánchez-Rodríguez, Leboullenger, & Callahan, 2018). En effet, il a été montré que la perception parentale de la santé de l'enfant ainsi que les conséquences de la pathologie sur la vie quotidienne étaient corrélées au burnout (Lindström, Åman et al., 2011 ; Lindström et al., 2017 ; Norberg, 2007). Une revue de littérature montre que des chercheurs d'Europe du Nord ont activement travaillé sur le sujet auprès de parents d'enfants malades et ont permis l'élaboration d'autres études sur le burnout parental, notamment auprès de parents tout-venant (Sánchez-Rodríguez, Perier, Callahan, & Séjourné, 2019).

Selon le type du handicap, le niveau de stress parental varie. Dans le cas de TSA, les parents ont tendance à être plus stressés que ceux ayant un enfant présentant un trouble d'apprentissage spécifique puis que ceux ayant un enfant sans trouble (Sinha, Verma, & Hershe, 2016). Au sein d'un même handicap, la sévérité du trouble peut également faire varier le niveau de stress parental puisqu'une étude a remarqué que les parents d'enfants avec un trouble autistique sévère montraient un stress plus élevé que les parents d'enfants avec un trouble autistique plus léger (Kissel & Nelson, 2016). Les mêmes résultats sont retrouvés avec la problématique du burnout parental. En effet, les parents d'enfants avec un handicap mental étaient plus épuisés que les parents ayant des enfants sains (Duygun et Sezgin, 2003). Cette tendance était plus souvent marquée chez les mères dans certaines études (Lindström et al., 2010 ; Norberg, 2007). De plus, certaines pathologies accentueraient le processus d'épuisement parental par rapport à d'autres. Par exemple, dans le cas de l'autisme, les mères avaient des scores (dans les trois dimensions du burnout : épuisement émotionnel, dépersonnalisation et accomplissement personnel) significativement plus élevés que d'autres mères ayant un enfant avec déficience intellectuelle (Weiss, 2002) ou auditive (Varghese et Venkatesan, 2013).

2. Facteurs parentaux

Des caractéristiques parentales, comme le vécu ou les traits de personnalité, peuvent constituer des facteurs de risque du burnout parental. En effet, le vécu du parent (son histoire de

vie, l'éducation reçue, la relation avec ses propres parents, etc.) peut avoir un impact particulier quant au développement du burnout en fonction de la construction identitaire parentale. Par exemple, les antécédents dépressifs peuvent représenter un risque d'épuisement, comme la dépression post-partum (Séjourné et al., 2018). Sans compter cette image du parent idéal qui consiste, pour le parent, à atteindre un seuil de perfection qui engendre un certain nombre d'auto-exigences pouvant amener à l'épuisement. En effet, si le parent constate un écart entre cette image de parent idéal et le parent qu'il est réellement, les croyances parentales tendent à être négatives, parfois erronées, et amènent le parent à se déprécier et ne plus croire en ses compétences parentales (Guéritault, 2004 ; Mikolajczak & Roskam, 2017).

Certaines dimensions de la personnalité peuvent également être considérées comme des facteurs de risque de burnout. Un haut niveau de névrosisme (labilité émotionnelle), un bas niveau de conscienciosité (désorganisation) et d'amabilité (antipathie) composent le profil de personnalité le plus à risque de burnout parental (Le Vigouroux & Mikolajczak, 2018 ; Le Vigouroux, Scola, Raes, Mikolajczak, & Roskam, 2017). Ensuite, d'autres facteurs de risque et parentaux, comme le fait d'être atteint d'une maladie ou d'un trouble psychologique, rendent l'exercice du rôle parental plus difficile (Mikolajczak & Roskam, 2017).

Des attitudes de parentalité non positive, des croyances d'efficacité parentale erronées ou le sentiment de restriction au rôle parental seraient les facteurs parentaux du burnout les plus importants (Mikolajczak et al., 2017). La culpabilité ressentie par les parents, par rapport à certaines de leurs attitudes, besoins et/ou comportements envers leurs enfants, serait un facteur de poids dans l'explication du burnout des mères (Séjourné et al., 2018). Cette culpabilité issue du sentiment de honte et de solitude serait expliquée par la peur du jugement de l'entourage ou sociétal poussant ainsi le parent à poursuivre son rôle même en cas de manque d'énergie (Hubert & Aujoulat, 2018). Guéritault (2004) parle de *surcharge de travail* pouvant s'apparenter au concept de *charge mentale* (Haicault, 1984) puisqu'une principale contrainte s'impose à tout parent : le temps. La multitude de tâches à réaliser peut envahir l'organisation du parent, qui ne s'autorise pas à reporter ou annuler car toutes sont jugées indispensables pour l'enfant ou le bien-être de la famille en général. Les émotions négatives que peut ressentir le parent à son égard sont en grande partie dues à cette contrainte temporelle générant de la frustration. C'est pourquoi le niveau de compétences émotionnelles du parent (c'est-à-dire d'être capable de reconnaître,

comprendre, exprimer, écouter et gérer ses émotions et celles des autres) peut avoir un effet sur la qualité des relations avec l'enfant et ainsi avoir une influence sur le degré d'épuisement (Mikolajczak & Roskam, 2017). Le manque de reconnaissance (Guéritault, 2004) ou une faible estime de soi peuvent donc accroître un sentiment d'incompétence, d'inutilité ou de colère chez le parent.

Le stress et la mise en place des stratégies de coping sont étroitement liés au burnout parental (Koydemir & Tosun, 2009; Levy-Shiff, 1999; Norberg, 2010; Vinayak & Dhanoa, 2017). Il semblerait que les parents utilisent des stratégies de coping différentes selon la présence ou pas de pathologie chez l'enfant (Duygun & Sezgin, 2003). Dans une étude israélienne, les pères et les mères d'enfants ayant une paralysie périnatale du plexus brachial utilisaient principalement des stratégies focalisées sur le problème, même si les pères avaient tendance à en utiliser moins que les mères (Levy-Shiff, 1999). La stratégie de coping la plus utilisée pour des mères turques avec des enfants atteints d'autisme était le soutien familial, suivie de l'aide procurée par l'amour qu'elles ont pour leur enfant et de l'aide extérieure dont elles bénéficient (amis, professionnels) (Koydemir & Tosun, 2009). Une étude menée auprès de familles bédouines d'enfants avec autisme a mis en évidence des corrélations entre le burnout parental et la recherche de soutien social et l'autocontrôle, alors que seules la distanciation et l'acceptation de la responsabilité étaient liées au burnout pour les mères (Manor-Binyamini & Abu-Ajaj, 2017). Le stress généré par le manque d'informations par rapport à la maladie de l'enfant a aussi été rapporté dans deux autres études (Koydemir & Tosun, 2009; Sloan, Rowe, & Jones, 2008). Les stratégies de coping ont également été identifiées comme facteur de risque de la détresse parentale dans le cas où l'enfant présente un handicap. En cas de présence de TSA chez l'enfant, les parents peuvent avoir tendance à utiliser la stratégie d'évitement en se focalisant sur leur activité professionnelle (surtout chez les pères) ou à gérer leurs émotions négatives comme la peur, le sentiment d'incompétence (surtout chez les mères) (Bonis, 2016). Cette revue de littérature a d'ailleurs montré que les symptômes anxio-dépressifs tendent à avoir un impact sur la gestion de l'équilibre entre les besoins de l'enfant et ceux de la famille. Les stratégies de coping inefficaces (auto-blâme ou évitement) chez les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle (Biswas et al., 2015) ou de type passives, comme cela a préalablement été expliqué pour les parents d'enfants atteints de cancer (Sultan et al., 2016), sont généralement propices à la détresse. Cependant, l'utilisation de stratégies de coping peut être expliquée par l'absence de partage de responsabilité

qu'un parent aidant ressent. Une étude réalisée auprès de 19 familles dont l'enfant adulte a une déficience intellectuelle a montré que les aidants naturels se sentent entièrement responsables de l'adulte handicapé vis-à-vis de l'impossibilité de partager cette responsabilité (Iacono et al., 2016).

3. Facteurs familiaux

La détresse parentale dépend également du fonctionnement familial et conjugal. Un fonctionnement médiocre de la famille (manque de cohésion entre les membres de la famille), une alliance altérée voire rompue entre les deux parents (relations co-parentales négatives, détérioration du lien ou augmentation des séparations) peuvent se retrouver chez des parents d'enfants avec TSA (Bonis, 2016; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Sim et al., 2018), cancer (Sultan et al., 2016) ou encore avec déficience intellectuelle (Biswas et al., 2015). Les mères relatant un manque d'intérêt de la part de leur conjoint pour l'enfant ayant une paralysie cérébrale ont rapporté un sentiment de dépersonnalisation plus important que celles ne soulevant pas ce problème (Demirhan et al., 2011). De plus, les parents en burnout seraient plus nombreux à relater une insatisfaction dans la relation conjugale (Lindström et al., 2011). En outre, un bon ajustement marital est considéré comme une variable prédictive de l'accomplissement personnel dans le rôle parental (Weiss, 2002). À l'inverse, d'autres facteurs tendraient à préserver les parents du burnout parental comme le soutien familial et social dans ses multiples facettes, ainsi que le temps libre et les loisirs (Duygun & Sezgin, 2003; Koydemir & Tosun, 2009; Lindström et al., 2011).

Plus spécifiquement, le soutien social prodigué par la famille et l'entourage proche peut se décliner de différentes manières (Fischer, 1997). Souvent, des soutiens de type émotionnel ou de type matériel sont apportés par les proches. Le premier type englobe les manifestations de réconfort et de compréhension exprimées par le proche afin de rassurer la personne en souffrance. Le second se traduit par l'apport d'une assistance pratique et concrète. Tous deux sont indispensables pour l'individu, d'autant plus s'il perçoit ces relations comme ressources, lui permettant ainsi de poursuivre la « lutte ». La qualité du soutien social montrerait que le support affectif a plus de valeur et de poids que la quantité et la somme des relations sociales. Le soutien efficace peut donc alimenter le sentiment de sécurité chez le parent confronté au handicap chez l'enfant. Une autre dimension à prendre en compte est la distinction entre la perception du

soutien social (subjectivité du parent) et celui qui est reçu (de l'ordre du factuel). L'évaluation que fait le parent du soutien reçu se fait en fonction de l'adéquation entre ses besoins et la réponse externes. En effet, des stratégies de coping adaptées et un soutien social perçu comme efficace réduiraient le stress, notamment dans le cas où l'enfant présente un trouble autistique ou un syndrome de Down (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello, & Larcan, 2016).

Plusieurs études soulignent que le manque de soutien social empêche d'améliorer l'épanouissement personnel ainsi que la santé physique et mentale de l'individu. Lorsque la situation est stressante, le soutien social pourrait permettre un partage et un apaisement des tensions internes (angoisses et ruminations négatives). Par exemple, Rimé, Mesquita, Boca et Philippot (1991) insistent sur les effets positifs du partage social des émotions sur la santé mentale. Plus spécifiquement, chez les mères d'enfants avec autisme, le soutien informel semblait constituer un amortisseur de stress plus efficace que le soutien formel (Boyd, 2002). De plus, les résultats de cette revue de littérature ont relevé que les parents qui bénéficiaient d'un soutien avaient une meilleure relation émotionnelle avec leurs enfants. Il a également été observé que le soutien social perçu et l'estime de soi sont des prédicteurs significatifs d'une bonne satisfaction de vie parentale lorsque l'enfant présente un TSA (Lu et al., 2015).

Les échantillons des études généralement réalisées sur ces thématiques concernent les parents d'enfants jeunes ou adolescents. Finalement, peu d'études se sont penchées sur ces mêmes problématiques dans le cas où l'enfant devient adulte. Par exemple, une récente recherche indique que la qualité de vie des parents aidants d'adultes avec TSA est altérée par le fardeau ressenti, mais que le soutien social informel permettait de modifier cette relation négative (Marsack & Samuel, 2017). Les auteurs préconisent alors un renforcement du réseau social informel afin de préserver la qualité de vie des parents et d'alléger le fardeau ressenti.

De manière concrète, le soutien au quotidien dans les tâches favorise le sentiment d'être aidé et accompagné dans cette surcharge de travail. Sans ce soutien, le stress parental au niveau physique, émotionnel et psychologique accroît. De plus, si la fatigue physique est présente, les sentiments de frustration et d'injustice peuvent émerger vis-à-vis du conjoint. Selon l'étude de Caron et Guay (2005), de mauvaises relations sociales avec les proches peuvent avoir un effet néfaste pour la santé mentale de l'individu. En effet, une étude réalisée auprès de 426 pères et mères d'enfants sourds ou avec une déficience auditive préconise que le soutien est indispensable

afin d'éviter aux parents le développement d'un stress trop intense et envahissant (Hintermair, 2006). De plus, les résultats de cette recherche ont montré que le stress parental et les problèmes relationnels avec l'enfant étaient étroitement corrélés. *A contrario*, selon Bonis (2016), un bon capital social (c'est-à-dire un réseau composé de membres de la famille, d'amis et de proches) chez les parents d'enfants TSA permettrait une meilleure santé mentale et une meilleure acceptation, adaptation et gestion du handicap. Ainsi, les situations quotidiennes de gestion du handicap générant du stress pourraient être mieux appréhendées. De plus, une cohésion renforcée entre les parents et les proches pourrait permettre une meilleure répartition des tâches quotidiennes, connues pour être chronophages et donc engendrer un mal-être interrelationnel (Guyard, 2012). Enfin, le rôle du soutien social comme amortisseur permet de protéger l'individu des aspects situationnels éprouvants et devient nécessaire pour se sentir inclus et éviter le développement d'une souffrance émotionnelle.

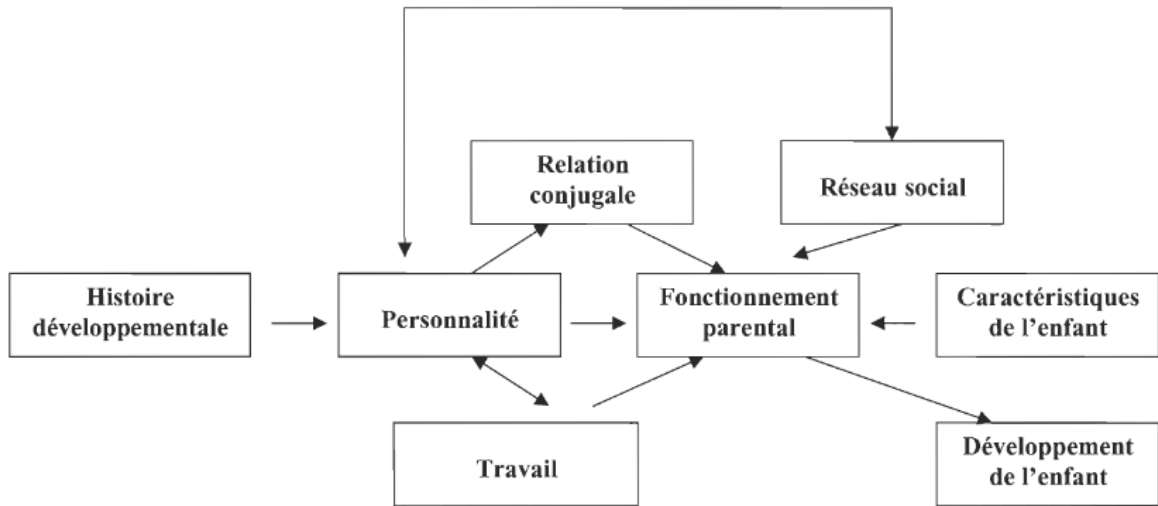
4. Facteurs sociodémographiques et contextuels

Concernant les facteurs sociodémographiques, pas ou peu de différence ont été relevées entre les familles monoparentales et biparentales quant à l'épuisement, ce qui signifie que le statut conjugal ne constituerait pas un facteur de risque du burnout parental. Cependant, les parents de familles recomposées seraient plus exposés au risque de burnout compte tenu de la complexité des relations entre les parents et les enfants où beaucoup de stress est généré du côté du « beau-parent » (Roskam & Mikolajczak, 2018). De plus, des facteurs sociodémographiques peuvent constituer un risque de burnout parental mais leurs effets restent, de manière générale, faibles. Par exemple, concernant l'âge du parent, plus ce dernier est jeune, plus il est à risque au vu de l'apprentissage de gestion du stress, des ressources et de l'expérience à acquérir au fil des années (Gérain & Zech, 2018; Roskam & Mikolajczak, 2018). Cependant, l'impact de ce facteur dans le burnout parental reste minime. Concernant la situation professionnelle du parent, le fait d'être un parent au foyer et/ou en congé parental, le fait de travailler à mi-temps (Mikolajczak et al., 2017) ou encore l'insatisfaction de l'équilibre dans l'interface « famille-travail » seraient un risque (Séjourné et al., 2018). Le fait d'être sans emploi empêche un épanouissement professionnel qui favoriserait pourtant le soutien social pour l'adulte (Sánchez-Rodríguez, Callahan, & Séjourné, 2018). Ces principaux facteurs sociodémographiques « *sont inter-reliés et n'exercent pas leur influence indépendamment les uns des autres* » (Roskam & Mikolajczak, 2018). Il est également

possible que le développement du burnout parental soit accentué par l'arrivée d'un événement de vie difficile à gérer (ex. maladie ou décès d'un proche) (Mikolajczak & Roskam, 2017).

D'autres facteurs liés au contexte, à la situation ou à des événements peuvent interférer avec l'exercice parental et entraîner une fatigue puis un épuisement chez le parent. « *Plus les facteurs de stress se présentent de façon concomitante et requièrent l'attention immédiate de la mère sur plusieurs fronts à la fois, plus l'émergence d'événements imprévus génère un niveau de stress élevé* » (Guéritault, 2008, p.68). Lorsque le parent est face à une situation imprévue, il n'a pas ou perd le contrôle de celle-ci. Le sentiment de subir la situation est désagréable, peut engendrer un stress important et peut avoir des conséquences néfastes pour la santé physique et mentale du sujet. Accompagne cette soumission, un sentiment d'impuissance (Guéritault, 2004). Bien qu'au sein d'une famille, le parent tente de préserver un équilibre en s'occupant des besoins de l'enfant, les circonstances sont parfois incontrôlables (ex., impossibilité de calmer l'enfant qui pleure, maladie infantile passagère, crises en lien avec le handicap, ...). Les soins prodigués à l'enfant, les intentions éducatives et les fonctions domestiques, professionnelles et personnelles obligent le parent à jongler entre les activités et maintenir un équilibre. La responsabilité d'un enfant est d'autant plus importante qu'elle peut amplifier le stress parental et le sentiment d'incompétence. Plus les tâches sont complexes et variables, plus le stress amplifie cette sensation de manque de contrôle (Guéritault, 2004). Ainsi, la dépense d'énergie augmente et entraîne une fatigue constante. De plus, l'ordre des priorités n'est pas déterminé. L'organisation change en fonction des imprévus et donne l'impression de ne pas agir comme on l'avait souhaité. Ainsi, les sentiments d'incapacité, de culpabilité et de frustration sont grandissants chez le parent en raison des priorités changeantes et des « interruptions répétées » qui augmentent son stress.

Afin de schématiser ces différents facteurs, la figure ci-dessous, issue du modèle théorique des déterminants du fonctionnement parental (Belsky, 1984, p.81), permet d'illustrer ces interrelations et l'importance de prendre en considération un maximum d'entre eux.



II. Ressources personnelles parentales

Outre les facteurs externes ayant un impact (facteur de risque ou de protection) sur la détresse et l'épuisement parentaux, l'individu est doté de ressources personnelles rattachées à des dimensions psychiques intrinsèques.

Afin d'approfondir l'intérêt de ces ressources, le développement du courant de psychologie positive, créé par Seligman (1990), mérite d'être abordé. Selon Gable et Haidt (2005), elle étudie les *conditions* et les *processus* permettant à l'individu de s'épanouir pleinement. Elle permet l'étude du contexte, de l'environnement, des traits de personnalité, et permet de développer des stratégies pour obtenir le meilleur des situations afin d'atteindre ce *fonctionnement optimal*. L'objectif de ce mouvement est de comprendre le processus de cet épanouissement ainsi que les facteurs mis en jeu. Ainsi, lorsque les interventions se focalisent sur l'aspect positif de la personne, tant au niveau personnel, relationnel et social, les émotions négatives sont alors acceptées, entendues, prises en compte et donc, mieux gérées. En effet, selon Akhtar (2014, p.14), « *les interventions en psychologie positive ne se contentent donc pas d'accroître le bonheur, elles réduisent aussi les symptômes de la dépression* ». La psychologie positive se concentre ainsi sur les ressources psychologiques de la personne plutôt que sur ses difficultés. Ce récent courant théorique met alors en amont un objectif à atteindre, synonyme d'épanouissement.

1. Optimisme

Un des aspects fondamentaux de cette approche psychologique est l'optimisme : cette tendance à percevoir et ressentir l'aspect positif des événements. L'optimisme est considéré comme *état* s'il renvoie à une situation précise et comme *trait* s'il s'applique dans la vie en général (Shankland, 2014). D'après plusieurs études, il est avancé que l'optimisme a un rôle protecteur de la dépression. L'optimisme permet d'éviter certaines maladies ou de guérir plus vite de certaines d'entre elles ; « *le système immunitaire fonctionne mieux lorsque nous sommes optimistes* » (Seligman, 2010, p.70). Contrairement à l'idée reçue qui est de seulement débiter des paroles à connotation positive tout en niant totalement l'aspect négatif des éléments, cette capacité à penser de façon positive amène à comprendre les cognitions en jeu en cas d'échec et renforce par conséquent l'auto-observation. Les personnes optimistes affronteraient efficacement les situations stressantes et présenteraient moins de symptômes de santé négatifs (Scheier & Carver, 1992). Associé à des émotions positives liées au futur - car il permet « *l'apprentissage de la réorganisation et la reconstruction des pensées automatiques pessimistes* » (M. Seligman, 2010, p.70) - l'optimisme est accompagné d'espoir, de confiance et par moment, de la foi (Shankland, 2014).

Autrement dit, un certain nombre d'études ont montré que l'optimisme, de manière générale, a un effet bénéfique sur le bien-être mental et physique, accroît la capacité de faire face au stress (coping) et réduit les symptômes physiques et même, prolonge la vie (Carver, Michael, & Segerstrom, 2010 ; Scheier & Carver, 1985). Au sein de la grossesse et de la maternité, l'optimisme et le stress impactent respectivement de manière positive et négative la qualité de vie des mères, qu'elles soient primipares (qui accouche pour la première fois) ou multipares (Loh, Harms, & Harman, 2017). Malgré la présence de stress sur un plan financier, conjugal et physique, l'optimisme a un effet protecteur et devrait être renforcé pour accompagner les femmes dans cette transition vers la maternité (Grote & Bledsoe, 2007). En effet, les comparaisons interindividuelles entre les femmes (optimistes/pessimistes) et longitudinales (avant la naissance du bébé puis six à douze mois après), permettent de révéler que l'optimisme diminue les probabilités de développer des symptômes dépressifs (Grote & Bledsoe). Il a également été montré qu'une meilleure qualité de vie maternelle est influencée par un faible niveau de stress

parental, un bon niveau d'optimisme et l'utilisation de comportements favorables à la santé (Loh et al., 2017).

En outre, les éléments liés au handicap ou à la maladie sont des facteurs pouvant impacter le bien-être et/ou l'optimisme parental. En cas de déficience intellectuelle chez l'enfant (Horsley & Oliver, 2015), l'absence de bien-être chez le conjoint, les comportements difficiles de l'enfant et les caractéristiques de sa déficience, pourraient affecter le bien-être parental. Dans un contexte de cancer infantile, l'optimisme est expliqué par l'absence de dépression parentale, la perception qu'ils avaient du pronostic de l'enfant et leur niveau d'études (50% de la variance) (Fayed, Klassen, Dix, Klaassen, & Sung, 2011). De plus, la présence de problèmes de comportement chez l'enfant (avec retard de développement ou borderline) pouvait altérer l'optimisme et le bien-être maternel (Baker, Blacher, & Olsson, 2005). Par ailleurs, l'optimisme permet de modérer la relation entre des variables psychologiques, telles que la dépression et l'adaptation conjugale (Baker et al., 2005), ou encore entre le stress parental et les sentiments positifs (Kurtz-Nelson & McIntyre, 2017). Cette remarque de Kurtz-Nelson et McIntyre (2017) prend d'autant plus d'importance, lorsque nous savons que la manière de percevoir son trouble dépendrait justement de ces relations.

Plus encore, des facteurs individuels tels que les stratégies de coping et l'optimisme ont également la possibilité d'agir sur le bien-être (Horsley & Oliver, 2015). Considérer l'optimisme en tant que trait peut donc être protecteur du stress et favoriser la résilience, notamment dans des événements particulièrement stressants (traitement de cancer chez l'enfant) (Fayed et al., 2011). Les parents d'enfants atteints de cancer présentaient des niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés que des parents d'enfants sans maladie, mais également plus d'optimisme et de satisfaction de vie et une perception subjective différente de la santé (Fotiadou, Barlow, Powell, & Langton, 2008). L'optimisme tend donc à être une stratégie d'adaptation efficace face à la détresse psychologique et mériterait d'être exploité dans l'accompagnement parental. Plus précisément, des niveaux d'optimisme plus élevés chez des parents d'enfants avec une déficience intellectuelle prédisaient une réévaluation positive et un soutien social plus importants, ce qui conduirait à une plus grande recherche d'avantages vis-à-vis de la situation (Slattery, McMahon, & Gallagher, 2017). Ces résultats soulignent la pertinence de cibler les perceptions des parents sur les avantages possibles, à la fois par une réévaluation positive et par un soutien social, afin de

les aider à faire face aux demandes inhérentes aux soins. En effet, suite à un programme d'habilitations, les pères semblent avoir une vision plus réaliste de la situation et la moitié des mères de l'échantillon tendent à être plus optimistes (Damgård et al., 2016).

Toutes ces études ont permis de mieux comprendre comment l'optimisme pouvait se positionner au sein d'autres variables. Seulement, comme explicité précédemment, toutes s'intéressent aux parents d'enfants jeunes. Une étude, menée auprès de mères d'adultes atteints d'un syndrome de Down, de schizophrénie ou d'autisme, établit un lien entre l'optimisme et une bonne santé physique et mentale (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou, & Hong, 2010). Cependant, ces auteurs expliquent que la variable de l'optimisme a longtemps été mise à l'écart dans la littérature scientifique abordant la parentalité et le handicap. Concernant ce travail de thèse, il nous a paru intéressant de comprendre, auprès d'une population de parents vieillissants, quelle était la place de l'optimisme et comment il s'articulait par rapport à la détresse ainsi qu'au burnout parental.

2. Acceptation inconditionnelle de soi

L'acceptation inconditionnelle de soi serait de s'accepter en intégrant « *ses qualités et ses défauts pour arriver à une image globalement bonne (ou acceptable) de soi* » (André & Lelord, 2019). Ellis (1977) juge ce concept utile à l'évaluation de soi et le définit comme le fait que l'individu s'accepte pleinement et inconditionnellement, qu'il se comporte intelligemment, correctement ou non, et que d'autres personnes l'approuvent, le respectent, l'aiment ou non. L'acceptation inconditionnelle de soi et d'autrui, développée dans la thérapie comportementale émotivo-rationnelle (Rational Emotive Behavior Therapy : REBT) (Daval, 2008; Ellis & MacLaren, 1998) s'inscrit dans une approche humaniste et centrée sur la personne. Le concept d'acceptation inconditionnelle de soi ayant fait l'objet de peu de recherches scientifiques a été repris par Chamberlain et Haaga (2001) qui ont développé une échelle de mesure et établi des liens avec la santé psychologique.

Ainsi, des études ont montré des effets modérateurs de l'acceptation de soi inconditionnelle et de l'estime de soi dans la relation entre les croyances d'intolérance à la frustration (droit, accomplissement, intolérance émotionnelle et intolérance à un inconfort) et la détresse psychologique (Jibeen, 2017). L'acceptation paraît donc importante dans la réduction des

problèmes émotionnels pouvant nuire au développement personnel (Jibeen, 2017) ainsi que dans sa contribution à prédire l'état de santé mentale (Popov, 2019). Enfin, une étude auprès de mères venant d'accoucher a montré que le degré d'acceptation de soi en influencer son estime personnelle et ne dépendrait plus de sentiments ressentis que d'une situation particulière (O'Reilly, Choby, Séjourné, & Callahan, 2014).

L'acceptation contribue également à la relation entre le burnout, ici professionnel, et le perfectionnisme auprès de jeunes athlètes (Hill, Hall, Appleton, & Kozub, 2008). Ces résultats mériteraient d'être explorés auprès des parents car la tendance perfectionniste a déjà été mise en lien avec le burnout parental dans certaines études (Sánchez-Rodríguez et al., 2019). Cependant, une recherche sur les mères d'enfants au développement typique a permis de mettre en avant que plus les mères étaient en burnout parental moins elles sont disposées à la pleine conscience et à l'acceptation inconditionnelle de soi (Davis, Dubail, Sánchez-Rodríguez, & Séjourné, 2018).

Partie 4 : Accompagnement parental

I. Les besoins parentaux

Les besoins des parents sont principalement liés au désir d'être plus informés sur le handicap ou la maladie de leur enfant. Ces connaissances permettraient de mieux appréhender le stress émotionnel, la culpabilité et les incertitudes liées à l'avenir (notamment les besoins de soins de l'enfant s'ils évoluent ou encore la responsabilité parentale) (Pelentsov, Laws, & Esterman, 2015). Prendre la décision d'être accompagné est difficile et dépend du fonctionnement familial, de l'état d'épuisement ou encore du niveau d'informations sur les stratégies ou les solutions concrètes. Les représentations de soi, de l'enfant malade et du répit évoluent lorsque les parents épuisés prennent un temps de repos (Dubois, Cuvelier, Murinni, & Aujoulat, 2018).

Pendant plusieurs années, les institutions et certains professionnels responsabilisaient voire culpabilisaient les parents à propos du handicap de leur enfant. De plus, Gardou (2006) explique que les familles sont confrontées à des professionnels parfois, « *trop assurés et directifs* » et « *tirent des conclusions hâtives* » en pensant que « *la non acceptation du handicap est perçue comme rejet de l'enfant lui-même* ». Evidemment, la non-acceptation est beaucoup plus complexe ! Les parents ressentent des émotions contradictoires et tiraillées entre l'amour et l'injustice, et « *souhaitent qu'on reconnaisse que leurs sentiments ne sont ni anormaux, ni répréhensibles et que sont naturelles, leur révolte, leur peine à affronter la réalité et les exigences éducatives de leur enfant* ». En effet, « *il ne s'agit pas de professionnaliser les familles ni de « parentaliser » les éducateurs* » mais de trouver un équilibre et une certaine compatibilité entre les deux (Gardou).

Selon Sorrentino (2006, p.172), « *l'évolution psychologique de l'individu dépend de l'équilibre familial et de la qualité des liens fondamentaux. Une intervention rééducative qui ne prendrait pas en compte l'équilibre émotionnel de la famille se condamnerait à travailler contre ses propres fins. Il est donc nécessaire d'offrir aux parents un soutien psychologique durant le développement difficile de l'enfant handicapé* » (Sorrentino). Alors, la prise en charge d'une famille confrontée au handicap débute par la prise de renseignements. L'identification du

problème, les demandes en termes de prises en charge de la part des membres de la famille les plus concernés ainsi que des éléments sur les éventuelles difficultés qu'ils vont rencontrer.

Lors de la mise en place d'une prise en charge adaptée aux problématiques de l'enfant, l'intégration et l'investissement de la sphère familiale et sociale permet une meilleure compréhension du trouble (Aussilloux & Livoir-Petersen, 1998). Leur implication parentale est nécessaire à la prise de décisions d'orientation mais ne peut s'établir sans un recueil *a minima* de connaissances sur le handicap de leur enfant (Detraux & Di Duca, 2006, p.215). La qualité de la relation entre les familles et les professionnels de santé peut alors influencer la qualité de la prise en charge de l'enfant. Les perceptions parentales sur la collaboration avec les professionnels de santé sont liées au manque de centrage sur l'enfant et sa famille ainsi qu'à l'accès incertain à un système de soins souvent complexe (Ryan & Quinlan, 2018). Une solution proposée par ces parents est qu'un intervenant clé, au cœur de ce système complexe, faciliterait le recentrage sur l'enfant et allègerait le fardeau parental. De plus, lorsque un accompagnement parental est mis en place, une amélioration de la qualité de la prise en charge de l'enfant est perceptible (Goussot, Auxiette, & Chambres, 2012).

II. Dispositifs d'accompagnements parentaux

Le soutien formel peut se décliner en deux types : celui d'évaluation qui accompagne l'individu dans l'interprétation et la compréhension de la situation ciblée et celui d'information qui fournit des conseils et des suggestions dans les actions à entreprendre en lien avec la situation (Fischer, 1997). Différents types de soutien sont identifiés tels que des programmes d'éducation comportementale (outils de communication avec l'enfant et gestion des comportements problématiques), des groupes de soutien (informations supplémentaires, rupture de l'isolement, partage d'expériences) et l'utilisation de service (associations, programmes spécifiques) permettant d'atténuer le stress et l'anxiété des parents (Bonis, 2016).

Des facteurs sont liés aux services de prise en charge et aux professionnels de santé, tels que le coût financier, la difficulté à trouver des professionnels compréhensifs et experts du trouble de l'enfant ou encore l'absence de thérapie individuelle, notamment en cas de présence de TSA chez l'enfant (Bonis, 2016; Iadarola, Pérez-Ramos, Smith, & Dozier, 2019; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Sim et al., 2018). Cependant, la détresse parentale peut également avoir elle-même

un impact sur le comportement de l'enfant. Une étude a montré que la qualité d'assistance de la mère était un médiateur important entre la détresse parentale et les problèmes comportementaux de l'enfant avec troubles développementaux (Sanner & Neece, 2018). Ces résultats suggèrent donc qu'améliorer la qualité interactionnelle mère-enfant permettrait d'influer sur la relation entre ces deux variables.

Ainsi, des programmes d'accompagnement sont mis en place afin de réguler cette détresse. Une méta-analyse a montré l'efficacité d'interventions (formation comportementale des parents et apprentissage des stratégies de coping) sur la réduction du stress des parents d'enfants avec un trouble développemental (Lindo, Kliemann, Combes, & Frank, 2016). En effet, cette efficacité peut avoir des répercussions positives sur ces familles lorsque l'identification des pressions temporelles ou financières sont identifiées et prises en compte (Edelstein et al., 2017). Ensuite, d'autres interventions ont pour but d'améliorer le bien-être des parents. En effet, d'après une revue de littérature, des interventions de pleine conscience auprès de parents d'enfants TSA permettent des améliorations du bien-être parental sur le long terme qui se répercutent sur le comportement de l'enfant (Cachia, Anderson, & Moore, 2016). Des interventions psycho-éducatives développent le bien-être subjectif et l'auto-compassion et ont fait preuve d'efficacité auprès de parents d'enfants avec déficience intellectuelle (Duran & Barlas, 2016). Ces pratiques sont rares et mériteraient d'être développées étant donné qu'elles ciblent des facteurs personnels sur lesquels l'individu peut agir.

III. Prise en charge du burnout parental

Toutes les études ayant mis en place une intervention dans le but de réduire le burnout parental ont été réalisées auprès de parents d'enfants ayant une maladie ou un trouble (Anclair, Hjärthag, & Hiltunen, 2017; Beheshtipour, Nasirpour, Yektatalab, Karimi, & Zare, 2016; Bilgin & Gozum, 2009; Lindström, Åman, Anderzen Carlsson, & Lindahl-Norberg, 2016; Sánchez-Rodríguez et al., 2019; Van't Hooft & Norberg, 2010). Une étude a cherché à vérifier l'efficacité d'un programme de re-médiation cognitive (centré sur l'attention et la mémoire) et de coaching parental. Les symptômes de stress des parents dont l'enfant a eu un traitement pour le médulloblastome, ont diminué (Van't Hooft et Norberg, 2010). Trois études se sont penchées sur une approche éducative, comme l'intégration des connaissances sur le handicap de l'enfant ou

encore l'apprentissage d'outils de gestion du trouble. Ainsi, une intervention éducative auprès de parents dont l'enfant est atteint de déficience intellectuelle s'est avérée efficace dans la diminution de l'épuisement émotionnel contrairement aux parents du groupe contrôle, n'ayant pas bénéficié de l'intervention (Bilgin et Gozum, 2009). En revanche, les parents des deux groupes ont montré une amélioration de l'accomplissement personnel. Une autre étude a mis en exergue que les parents d'enfant atteint d'un trouble chronique (diabète de type 1 ; inflammation des intestins) étaient moins épuisés suite à l'intervention et 6 mois après celle-ci (Lindström et al., 2016). De plus, une augmentation de l'estime de soi de ces parents était significative. Effectivement, cette intervention comprenait une discussion autour des facteurs de stress et un apprentissage des comportements visant à réduire les symptômes de stress. Ensuite, une autre intervention de type éducative et spirituelle a également permis de réduire les scores de burnout parental chez des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer (Beheshtipour et al., 2016a). Dans cette étude, les auteurs expliquent que les croyances religieuses favoriseraient une meilleure adaptabilité et constitueraient un soutien émotionnel et psychologique.

Enfin, les composantes mentales et sociales ainsi que la satisfaction de vie par rapport à la relation à l'enfant s'amélioreraient chez les parents dont l'enfant souffrait d'une maladie chronique, qu'ils aient suivi une Thérapie Cognitivo-Comportementale ou une thérapie basée sur de la Mindfulness (Anclair et al., 2017). Leurs dimensions émotionnelles et physiques étaient meilleures grâce à la Mindfulness et la Thérapie Cognitivo-Comportementale a amélioré leur satisfaction de vie notamment pour la « gestion du temps libre » et la « relation au partenaire » (Anclair).

Toutes ces études menées sur les interventions pour réduire le burnout parental se présentant sous la forme d'apprentissage de stratégies d'adaptation (Lindström, Åman, Lindahl Norberg, Forsberg, & Anderzén-Carlsson, 2016), d'accompagnement à l'accomplissement personnel (Bilgin & Gozum, 2009), d'intervention spirituelle et éducative (Beheshtipour et al., 2016), de thérapies (Anclair et al., 2017) ou alors de coaching parental (Van't Hooft & Norberg, 2010) et ont été efficaces pour les parents, que ce soit pour réduire l'épuisement ou pour améliorer leur soutien et leur adaptabilité.

Problématique

D'après cette partie théorique et au regard de la littérature scientifique, l'objectif général de ce travail de thèse est donc d'apporter un éclairage sur les aspects individuels parentaux (difficultés et ressources) qui s'inscrivent dans des courants de la psychopathologie et de la psychologie positive.

La majorité des études citées dans la partie théorique ciblait généralement un seul type de handicap ou une maladie en particulier, voire établissaient des comparaisons entre plusieurs d'entre eux. Cependant, au sein d'un même handicap peut se trouver un large panel de profils au vu des différents troubles pouvant être associés. Une étude récente s'est d'ailleurs intéressée à une diversité de troubles en mettant en évidence que le fait que prendre soin d'un enfant présentant plusieurs difficultés demande beaucoup de temps et de ressources (Gérain & Zech, 2018). Ainsi, à travers ce travail de thèse, notre intérêt s'est porté sur les parents d'enfants atteints de handicaps, tout type confondu. En effet, un même handicap peut présenter une diversité de profils, tout comme différents types de handicaps peuvent engendrer les mêmes répercussions sur l'enfant et le parent.

Ensuite, les notions de détresse et de burnout parental ont été récemment étudiées auprès de parents d'enfants présentant un trouble somatique ou psychique (Sánchez-Rodríguez et al., 2019). Aucune étude ne s'est penchée sur la population de parents d'adolescents ou adultes porteurs de handicap en prenant en compte ces notions. D'autres questionnements liés à la parentalité face au handicap de l'enfant ont émergé. Quelles difficultés spécifiques sont rencontrées au quotidien par ces parents ? Quels sont leurs vécus et les représentations de leurs rôles ? Enfin, comment la détresse et le burnout parental s'articulent-ils par rapport aux difficultés ? Puis aux ressources internes et externes ? Qu'il s'agisse de répercussions psychologiques, de ressources ou encore d'accompagnements dont le parent bénéficie, le travail de cette thèse a émergé face au manque d'études sur la population francophone, plus particulièrement de parents d'adolescents et adultes en situation de handicap.

Une des finalités est donc d'explorer de manière transversale les difficultés quotidiennes et les répercussions psychopathologiques, ainsi que les ressources externes et personnelles. Nous

prêtons également attention aux aides sollicitées ou souhaitées par les parents. L'ensemble des travaux présentés dans la partie empirique va donc tenter de porter un éclairage sur ces aspects.

Dans une première étude, l'objectif est de comprendre les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et dans les moments initialement dédiés au repos, tels que les week-ends ou les vacances, ainsi que de questionner les parents sur les aides reçues, sollicitées ou souhaitées. Cette étude se base sur une double approche méthodologique : quantitative et qualitative avec un protocole de recherche entièrement créé par l'équipe de recherche. Grâce à la participation d'une centaine de parents, ce travail permet de mieux comprendre les répercussions sur le parent des difficultés de l'enfant et, en quoi les dispositifs d'aide peuvent être sollicités ou non, et lesquels seraient souhaités.

Dans une seconde étude, le but est de porter un regard approfondi sur le vécu parental et les problématiques adjacentes lorsque l'enfant est adolescent ou adulte. Quatorze entretiens ont été menés auprès de parents (11 mères et 3 pères) et ont été analysés avec le logiciel IRaMuTeQ et une méthode papier-crayon. Les analyses informatiques permettent d'avoir une vision globale des discours parentaux à travers des classes de mots se répartissant sur un graphique. Ensuite, l'analyse thématique permet de mettre en avant les changements au sein de différents domaines (socioprofessionnel, familial, lié à la prise en charge et l'accompagnement, auprès de l'enfant et du parent) et spécifiques au parent d'adolescent ou adulte handicapé.

Ensuite, une troisième étude concerne la détresse parentale (symptomatologie anxio-dépressive, stress perçu, burnout parental) auprès d'une population spécifique : les parents d'adultes avec troubles psychiques. Ce travail a permis de réaliser des analyses en clusters en prenant en compte cette détresse et la participation ou non à des groupes de parole. De ce fait, des comparaisons entre trois profils ont pu être réalisées sur des variables, telles que le sentiment de solitude, l'optimisme, l'acceptation inconditionnelle de soi et le soutien social. Selon la détresse parentale, un ajustement de l'accompagnement pourrait être mis en place face à une maladie mentale.

Des facteurs parentaux (fonctionnement familial, personnalité, ...) ont déjà été identifiés dans la littérature scientifique. Ainsi, le but de la quatrième étude est d'explorer si des liens entre la charge de l'organisation des tâches familiales et de celles liées à la prise en charge, et le burnout parental existent. Des mères ($N = 386$) d'enfants ayant une particularité (ex. troubles des apprentissages avec ou sans hyperactivité, problème de santé chronique, handicap moteur et/ou

sensoriel, trouble neuro-développemental, ...) ont participé à notre étude. Des difficultés personnelles, environnementales et liées à la charge parentale sont identifiées et mises en lien l'épuisement.

PARTIE EMPIRIQUE

ETUDE 1

**Parents d'un enfant en situation de handicap :
quelles difficultés, quels besoins ?**

**Parents of children with disabilities: what
difficulties, what needs?**

Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N.

Resoumis à *Psychologie Française* le 03 Juillet 2019

Résumé

Les parents d'enfants avec handicap sont confrontés à des difficultés quotidiennes entraînant des complications d'organisation et des contraintes temporelles. Ils sont à risque de développer une détresse nécessitant un soutien. L'objectif était de comprendre les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et dans les moments initialement dédiés au repos. Des informations, concernant l'organisation et les difficultés quotidiennes et durant les temps de repos ainsi que les aides souhaitées, sont recensées auprès de parents d'enfants avec handicap à travers une double approche quantitative et qualitative. La chronicité des difficultés, même lorsque l'enfant est adulte, et les tâches chronophages ont des conséquences sur la vie personnelle parentale. Ils ont exprimé leur souhait de bénéficier d'une aide à domicile qui semble être la plus adaptée par rapport à la charge quotidienne.

Mots-clés : handicap, difficultés quotidiennes, charge, aides souhaitées

Abstract

Parents whose child has a disability are faced with daily difficulties leading to organizational complications and time constraints. They also run a bigger risk of developing a psychopathological symptomatology or a form of distress requiring support. The objective of this study was to understand what were the difficulties encountered throughout daily activities and in the moments initially devoted to rest. One hundred and fifteen parents ($M_{age} = 43.97$, $SD = 11.96$) whose child has a disability or a disorder answered a questionnaire created by the research team, in which were both identified information about the organization and the difficulties experienced during daily and resting periods. The help received and / or desired was taken into account as well. Qualitative analyses carried out with the software IRaMuTeQ and quantitative analyses carried out with the software SPSS enabled to better understand the issues encountered by these parents. The chronicity of the above-mentioned difficulties and the time-consuming tasks do have consequences on the parents' personal life, even when the child grows up. Parents sought help in many ways but some of them specifically pointed out their desire to obtain help at home, which seems to be what is most appropriate for their daily load.

Keywords: disability, daily difficulties, load, desired aids

Introduction

Les parents confrontés au handicap ou à un trouble chez l'enfant sont vulnérables à une certaine détresse psychologique. Les définitions du handicap ont évolué à travers plusieurs classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : Classification Internationale du Handicap (CIH ; WHO, 1980) ou encore la Classification Internationale de Fonctionnement (CIF ; OMS, 2011). Cependant, il existe 8 types de handicaps établis par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* : déficience motrice (ex. paralysie), sensorielle (ex. déficience auditive ou visuelle), mentale (déficience des capacités d'abstraction et d'élaboration de stratégies adaptées telle que la déficience intellectuelle), cognitive (déficience des fonctions cognitives : l'attention, la mémoire ou les fonctions exécutives ; ex. troubles des apprentissages), psychique (troubles ou maladies psychiatriques affectant les relations sociales ; ex. schizophrénie, troubles bipolaires, ...), polyhandicap (handicap associant un handicap mental sévère et moteur diminuant fortement l'autonomie de l'individu), handicap rare et trouble de la santé invalidant (Camberlein, 2015; Lespinet-Najib & Belio, 2013).

Ainsi, de nombreuses études ont montré que les parents ayant un enfant présentant une difficulté chronique, telle qu'une paralysie cérébrale (Guyard et al., 2011) ou encore des affections médicales rares ou maladies chroniques (ataxie de Friedreich², cancer, etc.) (McCann, Bull, & Winzenberg, 2012) sont exposés à des risques plus élevés de complications physiques, psychologiques et sociales que les parents dont l'enfant ne présente pas de déficience particulière. De plus, les parents étaient plus susceptibles de développer des symptômes physiques et dépressifs lorsque leur enfant présentait des troubles développementaux (au niveau physique et/ou intellectuel) ou des problèmes de santé mentale grave (Mailick Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). Dans le cas où l'enfant présente une pathologie neurologique entraînant un handicap moteur et/ou mental, 52% des parents ont développé des symptômes dépressifs, 68% des symptômes anxieux et 54% ont subi une détérioration de la qualité de vie (Ben Thabet et al., 2013). Parmi 6 641 mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle, 29% d'entre elles avaient

² L'ataxie de Friedreich (AF) est une maladie neurodégénérative héréditaire caractérisée habituellement par une ataxie progressive des membres et une démarche ataxique, une dysarthrie, une dysphagie, un trouble oculomoteur, une perte des réflexes tendineux profonds, des signes du faisceau pyramidal, une scoliose, et dans certains cas, une cardiomyopathie, un diabète sucré, une cécité et un trouble de l'audition.

Consulté le 31 Mai 2019, https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=95

une symptomatologie dépressive (Singer, 2006). L'épuisement parental a été particulièrement étudié auprès des parents dont l'enfant est porteur d'un trouble ou d'un handicap et a permis de mettre en évidence les difficultés liées à certains troubles en particulier. Ainsi, les mères ayant un enfant autiste seraient plus vulnérables à l'épuisement que celles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle (Weiss, 2002) ou une déficience auditive (Varghese & Venkatesan, 2013) et présenteraient un stress parental plus élevé que celles d'enfants présentant un autre trouble du développement (Valicenti-McDermott et al., 2015)

Bien que chaque trouble ou handicap ait des spécificités, de nombreuses conséquences sont partagées par les parents dans leur vie personnelle mais également dans les sphères professionnelles, économiques, sociales, familiales et conjugales. Parfois, les parents sont amenés à réduire leur temps de travail pour se consacrer aux tâches domestiques et éducatives (Mailick Seltzer et al., 2001). Quarante études réalisées auprès de parents d'enfants ayant une paralysie cérébrale (ayant pour principale conséquence une déficience motrice) ont mis en évidence les contraintes temporelles liées à la prise en charge de l'enfant, économiques (absence d'emploi, coûts des équipements, ...), sociales (relations conflictuelles au sein du couple, ...) et psychologiques auxquelles font face les parents (Guyard et al., 2011). La qualité des relations avec les professionnels (Smith, Cheater, & Bekker, 2015) ou encore la qualité des soins dont bénéficie l'enfant (Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & St Peter, 2014), peuvent également avoir un impact sur la détresse psychologique des parents. De plus, la présence de douleur ainsi que les conséquences de la pathologie sur la vie quotidienne auraient un effet sur le burn-out parental (Demirhan et al., 2011 ; Lindström, et al., 2011). Plus que la gravité du trouble ou le manque de compétences de communication de l'enfant, les conséquences du trouble autistique sur la vie quotidienne constituaient des facteurs de risque de la santé mentale des parents (Salomone et al., 2018). Ainsi, les parents d'enfants avec TSA expriment des besoins liés à la prise en charge de l'enfant mais également concernant des temps de répit ou des problèmes économiques (Cappe & Poirier, 2016; Dell'Armi, 2016; Derguy, Michel, M'bailara, Roux, & Bouvard, 2015).

Cette recherche prend donc en compte tout type de handicap chez l'enfant car le rôle d'aidant familial est ce qui constitue un point commun à tous les parents d'enfants jeunes (Edelstein et al., 2017) ou adultes (Banens & Marcellini, 2012). Ainsi, l'objectif de cette recherche était de comprendre plus précisément quelles sont les difficultés auxquelles sont confrontés ces parents

dans la gestion de leur vie quotidienne, mais également dans les moments initialement dédiés au repos et aux loisirs (week-ends et vacances). Mieux comprendre ces difficultés permettrait de cibler les besoins parentaux en matière d'aides et d'accompagnements.

Méthode

Participants

Tous les parents ayant un enfant, adolescent ou adulte quel que soit l'âge et avec un handicap ont été sollicités ainsi 115 parents (89 % de femmes et 11 % d'hommes) âgés de 22 à 78 ans ($M_{\text{âge}} = 43,97$; $ET = 11,96$) ont participé à l'étude. Les différentes caractéristiques de handicap des enfants sont présentées en tableau 1 et sont issues des réponses des parents (choix d'un ou plusieurs types de handicap) ainsi qu'une brève explication sous forme de réponse ouverte. Parmi les parents, 58,3 % ($n = 67$) étaient en situation de famille biparentale, 17,4% ($n = 20$) en situation de famille recomposée, 18,3 % ($n = 21$) étaient seuls et 6% ($n = 7$) des parents n'ont pas renseigné cette information. Concernant le niveau d'études, 6% ($n = 7$) n'avaient pas de diplôme, 37,4% ($n = 43$) avaient un BEP, CAP ou le Baccalauréat, 34,7% ($n = 40$) avaient un Bac +2 à 4 et 15,7% ($n = 8$) avaient un Bac +5 ou plus. Enfin, 54% ($n = 62$) des parents avaient une activité professionnelle. Concernant les enfants, 68% ($n = 78$) d'entre eux sont mineurs ($M_{\text{âge}} = 9$; $ET = 3,73$; 1-18) et 32% ($n = 37$) sont majeurs ($M_{\text{âge}} = 29,4$; $ET = 6,9$; 19-51).

Les parents ont indiqué que l'évolution du handicap/trouble de leur enfant pourrait s'aggraver avec le temps dans 18,3% ($n = 21$) des cas, se soigner avec le temps dans 16,5% ($n = 19$) des cas ou apparaîtrait par phases ou par crises dans 7% ($n = 8$) des cas. Pour 39% ($n = 45$) des enfants, le handicap/trouble resterait stable. Enfin, 67% ($n = 77$) bénéficiaient d'une prise en charge médicale (rendez-vous chez le médecin ou le psychiatre variant d'une fois par trimestre à une fois par an), thérapeutique (orthophonie, psychomotricité, éducation spécialisée ou kinésithérapie une à trois fois par semaine en moyenne), psychologique (entre une fois par semaine à une fois par mois) ou d'une aide financière (Prestation de Compensation du Handicap ou Allocation d'Adulte Handicapé). Le tableau 2 présente le type de prise en charge en fonction de l'âge des enfants. Parmi les enfants mineurs, 42,3% ($n = 33$) étaient scolarisés en milieu ordinaire (dont 23 d'entre eux à temps plein), et 7,7% ($n = 6$) en classes spécialisées (type ULIS) tous à temps plein. Parmi les enfants majeurs, 10,8% ($n = 4$) travaillaient en milieu ordinaire.

Matériel

Le protocole, entièrement construit par l'équipe de recherche, a permis de recueillir les informations sociodémographiques du parent et celles de l'enfant (lieu d'activité scolaire ou professionnel, lieu de vie, etc.). Les parents étaient questionnés sur la prise en charge de l'enfant et sur l'impact du trouble ou handicap sur leur vie quotidienne et leurs temps de repos (loisirs, week-ends et vacances) (tableau 3). Les parents avaient également la possibilité de décrire plus longuement les difficultés rencontrées au quotidien et celles durant les temps de repos. Les questions n'étant pas obligatoires et ne concernant probablement pas tous les parents, le taux de réponses est donc variable selon les questions (entre 59 et 66% d'entre eux se sont positionnés). Enfin, d'autres questions à réponses fermées et ouvertes ont permis de recueillir la description des types de soutien dont bénéficiaient les parents ainsi que les aides ou les dispositifs d'accompagnement qu'ils souhaiteraient obtenir (annexe 3).

Procédure

Les participants étaient invités à répondre au questionnaire en ligne diffusé dans des groupes privés sur les réseaux sociaux ainsi que via les associations ayant accepté de diffuser l'information auprès de leurs parents adhérents à l'association. Le Comité d'Ethique et de Recherche Non Interventionnelle (CERNI) de Toulouse a donné un avis favorable au protocole de cette étude (n° de l'avis : CERNI-Université fédérale de Toulouse-2017-026). Tous les participants ont été informés de l'objectif de l'étude, de l'anonymat des réponses et ont donné leur consentement et leur accord en cochant la case correspondante. Les participants étaient informés au préalable qu'aucune question n'était obligatoire.

Analyses statistiques

Les statistiques descriptives (fréquences, moyennes, corrélations) ont été réalisées avec la version 18.0 du logiciel SPSS. Les réponses qualitatives quant à elles ont été traitées avec le logiciel IRaMuTeQ (Interface de R pour l'Analyse Multidimensionnelle des Textes et du Questionnaire). L'utilisation de la méthode de Max Reinert (Reinert, 1990) a permis de réaliser une Classification Hiérarchique Descendante (CHD) afin d'aboutir à la création de classes de mots. Pour les questions ciblées sur les besoins des parents, au vue du faible corpus ne pouvant pas être pris en

compte par le logiciel, une analyse thématique papier-crayon a été réalisée (Paillé & Mucchielli, 2012).

Résultats

1. *Prise en charge de l'enfant*

Les variables de la prise en charge de l'enfant, telles que la qualité et l'adaptation de la prise en charge ainsi que la quantité et la qualité des informations reçues, sont significativement corrélées de façon positive entre elles ($p < ,001$). L'ensemble des corrélations significatives sont présentées dans le tableau 3.

2. *Difficultés quotidiennes des parents*

Les variables évaluant la gestion des difficultés en général, l'énergie nécessaire pour faire toutes les tâches prévues et la qualité de la gestion du temps sont inter-corrélées de façon positive ($p < ,001$). Elles sont également corrélées de manière significative avec d'autres variables concernant la prise en charge de l'enfant (tableau 3).

Les parents étaient invités à renseigner les principales difficultés, en lien avec le handicap, rencontrées au quotidien ($n = 79$; 68,7%). Seules les réponses de 42 parents (36,5%) ont été prises en compte par le logiciel. Parmi ces parents, 11,9% ($n = 5$) des enfants ont un handicap moteur, 7,1% ($n = 3$) un handicap sensoriel, 2,4% ($n = 1$) un handicap psychique, 11,9% ($n = 5$) un handicap mental, 19% ($n = 8$) un trouble de santé invalidant, 11,9% ($n = 5$) un trouble autistique, 14,3% ($n = 6$) un TDAH ou des troubles des apprentissages, 14,3% ($n = 6$) un polyhandicap, 2,4% ($n = 1$) un pluri-handicap et 4,8% ($n = 2$) présentent des difficultés sans diagnostic (figure 1).

Parmi les 42 parents, la classe 1 **Coparentalité et relations familiales** regroupe tous les éléments à propos de l'organisation avec leur conjoint (« *Il est difficile de gérer le temps entre le moment où je vais chercher mon fils à l'école et le moment où le personnel de l'IME le raccompagne à la maison (ça c'est quand mon mari travaille, quand il ne travaille pas c'est plus simple* », mère d'un enfant ayant un polyhandicap issu d'une maladie génétique). La relation avec les autres membres de la famille est parfois relatée comme conflictuelle (« *Le regard des autres et de la*

famille, la diabolisation de mon fils est également difficile à encaisser », mère d'un enfant avec un Trouble De l'Attention Hyperactivité (TDAH) avec agressivité et impulsivité), même si l'entourage peut être une source indispensable de soutien (« *Nous sommes souvent dépendants des autres (famille) : il faut la faire garder pour aller faire les courses ou pour tout autre rendez-vous* », mère d'un enfant ayant un polyhandicap issu d'une maladie génétique).

La classe 4 **Chronicité des difficultés** montre le caractère constant des complications qui occupent le quotidien des familles, notamment en ce qui concerne le manque d'autonomie de l'enfant (« *Je dois veiller sur lui au quotidien (...) car il n'est pas autonome* », mère d'un enfant dyspraxique et dysgraphique ; « *Sa demande est forte mais son souci d'autonomie au quotidien demande une adaptation fréquente* », mère d'un enfant aveugle).

La classe 3 **Difficultés liées au handicap** de l'enfant montre que celles-ci impactent indéniablement le parent et la relation parent-enfant (« *Il est (...) difficile de discerner ce qu'il ressent vis-à-vis de [ces difficultés liées à son handicap] ou ce qu'il vit à l'école* », mère d'un enfant atteint d'une paraparésie spastique entraînant un handicap moteur) et également sur le plan physique et psychologique (« *La gestion des crises de mon fils, la gestion administrative plus qu'envahissante, la critique de la société (...). L'isolement social et culturel, les difficultés financières liées au handicap, la fatigue accumulée entraînant des problèmes de santé* », mère d'un enfant autiste Asperger ; « *Avoir l'énergie suffisante pour aider mon enfant pour tous les actes essentiels de la vie* », mère d'enfant atteint du syndrome d'Aicardi³). Les difficultés ont également des conséquences sur l'organisation quotidienne du parent pouvant se traduire de charge cognitive ou mentale (« *Toutes les limites liées à son handicap (...), c'était une très grosse charge mentale et pratique : tout était toujours plus compliqué* », mère d'un enfant atteint de trisomie 21). Les classes 3 et 4 sont dépendantes l'une de l'autre étant donné que les difficultés liées au handicap sont omniprésentes dans la vie de l'enfant et du parent.

³ « Maladie rare du développement du système nerveux qui touche presque exclusivement les filles et qui est caractérisée par la triade suivante : agénésie du corps calleux (partielle ou totale), lacunes choriorétiniennes typiques et spasmes infantiles »

Consulté le 07 Juin 2019, https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=50

La classe 2 **Gestion du temps** est une des principales difficultés (« *La gestion du temps au lever* », mère d'un enfant aveugle ; « *La gestion du temps. Se préparer le matin reste très difficile* », mère d'un enfant avec le syndrome KGB⁴).

La classe 5 **Carences** renvoie à des difficultés ou des manques (« *Le manque d'intérêt et de soutien de la famille (...) de la collectivité* », mère d'un enfant avec trisomie 21 ; « *Le manque de diagnostic* », mère d'un enfant avec un retard de développement important ; « *Le manque de temps pour moi* », mère d'un enfant avec un handicap mental ; « *Le manque de structures adaptées qui entraîne un arrêt des activités professionnelles* », mère d'enfant avec un trouble de santé grave). D'après le schéma, les classes 2 et 5 sont inévitablement liées car les carences rencontrées par les parents impliquent des difficultés dans la gestion du temps.

3. *Difficultés associées aux périodes de week-ends et de vacances*

Sur 97 réponses à cette section, 60,9% ($n = 70$) des enfants passent leurs week-ends et vacances chez leurs parents. Seuls 2,6% profitent de séjours adaptés et encadrés et 21% combinent plusieurs lieux (structures d'accueil, parents, famille, amis, vacances encadrées et/ou centre de loisirs). Seuls 2 parents ayant respectivement un enfant avec un handicap mental et l'autre un trouble autistique ne partent pas en vacances et 14% parents n'ont pas répondu à cette section.

Les difficultés d'organisation ont été déclarées pour les loisirs et les activités par 45,2% des parents, les week-ends (23,5%) et les vacances ou les voyages (36,5%) dont 26% des enfants présentent un trouble de santé et 17,4% sont polyhandicapés. Enfin, les parents estimaient la fréquence du temps de partage d'une activité avec leur enfant ainsi que la présence de difficultés de gestion ou d'organisation pendant ces temps précis de repos (tableau 3). Le degré d'autonomie de l'enfant est significativement corrélé de façon positive avec le temps d'activités ou de loisirs partagés avec l'enfant ($p < ,001$) et de façon négative avec l'estimation de la présence des difficultés de gestion ou d'organisation ($p < ,05$). Le temps d'activités ou de loisirs partagés avec l'enfant est significativement corrélé de façon positive avec la qualité de la prise en charge ($p <$

⁴Maladie génétique « caractérisée par une dysmorphie faciale particulière, une macrodontie des incisives centrales supérieures, des anomalies squelettiques (principalement costo-vertébrales) et un retard de développement »
Consulté le 07 Juin 2019, https://www.orphanet/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=2332

,001), la gestion du temps ($p < ,001$) et des difficultés de l'enfant ($p < ,05$) et son épanouissement personnel ($p < ,001$) (tableau 3).

Les parents ont également renseigné les principales difficultés d'organisation et de gestion qu'ils rencontraient dans le cadre du temps de repos et de loisirs ($n = 70$; 61%). Parmi ces parents, 11,3% ($n = 6$) des enfants ont un handicap moteur, 3,8% ($n = 2$) un handicap sensoriel, 1,9% ($n = 1$) un handicap psychique, 9,4% ($n = 5$) un handicap mental, 17% ($n = 9$) un trouble de santé invalidant, 15,1% ($n = 8$) un trouble autistique, 17% ($n = 9$) un TDAH et/ou des troubles des apprentissages, 15,1% ($n = 8$) un polyhandicap, 5,6% ($n = 3$) un pluri-handicap et 3,8% ($n = 2$) présentent des difficultés sans diagnostic (figure 2).

Parmi les 52 parents, la classe 2 **Contraintes dans les activités** se distingue de toutes les autres car elle concerne les difficultés liées aux activités régulières (loisirs ou tâches en lien avec le domicile) et réalisées durant le temps libre du parent (« *On ne fait pas ses courses avec un fauteuil et un chariot* », mère d'un enfant polyhandicapé ; « *Tout endroit n'est pas adapté ou adaptable aux fauteuils roulants ni aux changes pour grands enfants* », autre mère d'enfant avec polyhandicap ; « *Adapter les activités en fonction de son humeur et savoir renoncer et changer de programme* », mère d'un enfant avec autisme ; « *S'il y a des changements de dernière minute, mon enfant perd tous ses repères* », mère d'enfant avec pluri-handicap).

D'après le schéma, les deux classes suivantes sont liées car elles comprennent les complications dans la planification ou le départ en week-ends ou en vacances : les lieux inadaptés (classe 3) et la gestion des traitements médicamenteux (classe 4).

La classe 3 **Inadaptation des lieux de vacances** reflète la principale difficulté à laquelle les parents d'enfants en situation de handicap sont confrontés (« *Lieux adaptés aux handicaps sont difficiles à trouver, matériels médicaux encombrant pour des vacances* », mère d'enfant polyhandicapé moteur avec hypotonie ; « *Difficile de trouver des lieux de vacances accessibles au handicap ou alors avec un surcoût important, faire garder l'enfant lorsque nous faisons une sortie entre amis* », mère d'un enfant atteint de maladie génétique entraînant plusieurs troubles dont la cécité). Pour certains, les lieux de vacances sont alors choisis en fonction du trouble de l'enfant (« *Pour partir en vacances, il faut prévoir des sorties sans file d'attente ou (...) une occupation (...), un lieu sans trop de contrainte* », mère d'un petit garçon avec TDAH ; « *Choix*

des activités et des lieux adaptés à son handicap comme l'accessibilité, les horaires, ... », mère d'un enfant polyhandicapé).

La classe 4 **Aspects médicaux** est l'autre raison compliquant l'organisation des week-ends et des vacances. Les parents expliquent la difficulté de gérer le traitement médicamenteux ou des soins attribués à l'enfant en dehors du cadre routinier, comme des séjours de vacances (*« Les colonies de vacances avec les médicaments », mère d'un enfant avec plusieurs troubles des apprentissages ; « Ne pas avoir trop de répit, des vacances annulées car des imprévus médicaux », mère d'enfant atteint du syndrome d'Aicardi).* De plus, les démarches administratives liées au trouble ou au handicap de l'enfant sont particulièrement lourdes pour les parents et peuvent occuper une partie de leur temps libre (*« Il y a toujours des tonnes de papiers et de dossiers à remplir pour avoir le "droit" à une prise en charge et pour le matériel médical ou paramédical », mère d'un enfant polyhandicapé ; « Les dossiers médicaux à renouveler chaque année », autre mère d'enfant polyhandicapé).*

La classe 1 **Présence nécessaire** reflète l'attention ou la vigilance permanente que doit maintenir un adulte sur l'enfant avec un trouble spécifique. Entre les activités et les temps de loisirs, l'enfant doit être occupé mais ne peut pas rester seul parce qu'il nécessite une vigilance plus importante ou des soins réguliers (*« Il ne peut pas se laver, s'habiller et manger tout seul. Il a besoin d'une tierce personne en permanence », mère d'un enfant polyhandicapé ; « Les opérations du cœur sont à répétition avec évidemment ma présence h24 », mère d'un enfant polyhandicapé).* L'impossibilité pour le parent de laisser l'enfant seul rend la planification d'un laps de temps personnel difficile (*« Mon fils doit toujours être accompagné, même à la maison. On ne peut pas le laisser seul. Donc avec mon épouse, nous devons constamment "jongler" avec nos emplois du temps pour assurer une présence avec lui. (...). Je n'ai pas beaucoup de moments à moi », père d'un enfant atteint d'autisme ; « La fréquence des rendez-vous médicaux nous laisse peu de temps pour le reste », mère d'un enfant polyhandicapé).*

La classe 5 **Gestion du temps** rapporte une difficulté majeure à laquelle sont confrontés les parents. Bien que la question concerne les temps de loisirs, la gestion du temps reste une difficulté centrale qui apparaît, notamment entre la sortie du travail et l'accompagnement de l'enfant à des activités (*« Difficultés de gestion du temps qui est très restreint pour nous-mêmes,*

parents », mère d'enfant avec trisomie 21 ; « *La gestion de tous les rendez-vous avec plusieurs enfants* », mère d'enfant avec handicap moteur).

La classe 6 **Imprévus et inquiétudes** transcrit la peur du parent d'être confronté à un imprévu inhérent au handicap tel que des crises et des risques médicaux (« *Du fait du risque cardiaque, je ne confie mon fils à personne. Je n'ai confiance qu'en moi* », mère d'un enfant polyhandicapé ; « *Aléas des crises d'épilepsie imprévisibles tant sur le nombre que leur intensité* », mère d'un enfant épileptique) ou encore une situation impossible à gérer, souvent dans le cas d'un TDAH (« *Calculer que le séjour ne soit pas trop long pour éviter les crises et les réactions non adaptées de l'entourage* », mère d'un enfant TDAH avec hyperactivité et impulsivité ; « *Peur de le laisser et qu'il y ait une crise ou autre et qu'il se sauve. Peur que les gens ne comprennent pas et n'arrivent pas à gérer* », mère d'un enfant TDAH). Les parents, par crainte que leur enfant ne fasse une crise (selon le trouble), préfèrent alors minimiser ou éviter les situations déclenchantes.

4. *Soutiens et aides*

En matière d'aide reçue, sur 87 parents (dont 8% de pères), 54% ($n = 47$) d'entre eux bénéficiaient d'aides financières et/ou matérielles et 16,1% ($n = 14$) d'une aide à domicile (tâches ménagères, soins spécifiques, ...). Ensuite, 42,2% ont bénéficié d'une aide humaine issue de l'entourage (confiance, empathie et réassurance). Concernant les dispositifs d'aide, 73,6% des parents ont eu recours à un ou plusieurs d'entre eux tels que l'usage d'internet (adhésion à des groupes sur les réseaux sociaux, consultation et/ou participation à des blogs ou forums) ($n = 72$; 82,7%) ou les structures d'accueil (associations, lieux d'accueil enfants parents, ...) ($n = 71$; 81,7%) ou encore l'assimilation d'informations (lecture, documentation ou conférences) ($n = 32$; 24,4%). Vingt-trois parents (36,8%) (dont 5,7% de pères) ont déclaré ne bénéficier d'aucune aide et 28 parents (32,2%) (dont 2,3% de pères), ont souhaité ne pas répondre aux questions.

Parmi ces 87 parents, 58% ($n = 52$) (dont 8% de pères), bénéficiant ou pas d'une aide, ont exprimé leurs souhaits en matière d'aide ou d'accompagnement. Leurs réponses ont permis d'aboutir à une analyse thématique avec trois thèmes (figure 3). Le premier thème correspond aux raisons pour lesquelles les parents ne souhaitent pas avoir de soutien. Certains parents estimaient l'aide inutile par absence de besoin, d'intérêt ou encore par perte de temps (« *J'ai trouvé un équilibre dans la gestion de mon enfant* », mère d'un enfant avec trouble autistique).

D'autres parents sont déjà impliqués dans le milieu associatif (« *Je suis néanmoins adhérente d'associations* », mère d'un enfant atteint d'un syndrome de Rubinstein Taybi⁵). Et enfin, une partie d'entre eux prônent la société inclusive et souhaitent ne pas s'isoler dans le monde du handicap (« *Nous ne souhaitons pas centrer notre vie autour du handicap uniquement. Le handicap doit être selon nous intégré à la société* », mère d'un enfant avec autisme atypique et épilepsie).

Le deuxième thème développe les divers obstacles empêchant les parents d'accéder à une forme d'aide. Souvent, les recherches d'aide non concluantes ou le manque de moyens pour mener une bonne recherche ou encore l'absence de relais permettant de s'impliquer dans une quelconque recherche pousse le parent à un sentiment de solitude ou d'errance (« *La maladie étant très rare, aucune association existe* », mère d'un enfant atteint d'une maladie génétique rare). Les manques d'opportunités, de temps ou d'énergie peuvent également être considérés comme des obstacles (« *Manque de temps... Je ne vais même plus chez médecin (...) pour moi. Je me concentre sur les besoins de mon fils (...). Le soir, je suis hors-service* », mère d'un enfant polyhandicapé ; « *Manque de temps et de possibilités à me libérer* », mère d'un enfant atteint de cytopathie mitochondriale). Et d'autres problèmes d'ordre financiers ou de proximité peuvent également expliquer les difficultés des parents à bénéficier d'une aide (« *Rien concernant le handicap de mon fils n'est proche de chez nous* », mère d'un enfant avec syndrome d'Asperger).

Le troisième et dernier thème est axé sur des propositions faites par les parents sur les aides qu'ils souhaiteraient avoir. A un niveau sociétal, les parents souhaiteraient une plus grande sensibilisation et inclusion de la part de la société, une reconnaissance officielle du statut « parent d'enfant handicapé » et un allègement ou un accompagnement dans les démarches administratives (« *Soulager les démarches administratives lourdes comme le dossier MDPH et les frais de transport qui sont chronophages* », mère d'un enfant avec des troubles neuro-développementaux). Les parents souhaiteraient également une amélioration de la prise en charge (« *Avoir des structures adaptées et plus proches de chez nous, une meilleure prise en charge, (...), création de clubs de sports adaptés avec des encadrants formés* », mère d'un enfant avec un retard mental et hyperactivité). Enfin, les souhaits des parents sont également orientés vers leur

⁵ « Syndrome malformatif rare caractérisé par des anomalies congénitales (microcéphalie, faciès caractéristique, pouces et gros orteils larges et retard de la croissance postnatale), une petite taille, un déficit intellectuel et des signes comportementaux caractéristiques. »

Consulté le 07 Juin 2019, https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=783

propre bien-être, sollicitant un soutien moral ou psychologique et une écoute attentive (« *Des cafés échanges avec des parents d'enfants handicapés - un organisme ou l'Etat serait à notre écoute* », mère d'un enfant atteint d'une malformation du cervelet). De plus, ils souhaitent bénéficier d'une aide concrète à domicile et/ou spécialisée vis-à-vis du handicap de leur enfant afin de soulager une certaine charge quotidienne (« *Aide-ménagère, taxi VSL⁶, garde spécialisée à domicile* », mère d'un enfant atteint du syndrome de Prader Willi ; « *Davantage de service d'aide à domicile avec des personnes réellement formées à la spécificité de certains handicaps ; besoin de repos après 2 ans et demi à domicile sans aucune aide* », mère d'enfant aveugle et avec troubles du comportement).

Discussion

Les résultats de l'étude mettent en évidence que les parents sont confrontés à de nombreuses difficultés inhérentes au handicap de leur enfant, d'autant plus que 70,4 % d'entre eux (dont 15% d'enfants majeurs) vivent avec leurs enfants. Comme cela a été précédemment montré (Guyard et al., 2011), ces difficultés sont quotidiennes et chroniques, même lorsque l'enfant a atteint un âge adulte. Les différentes tâches quotidiennes (notamment les prises en charge et les déplacements entre le domicile et la structure) sont chronophages et le parent dispose de moins de temps pour lui, voire a même été contraint de réduire son temps de travail (Mailick Seltzer et al., 2001). Ce sentiment de fardeau a été particulièrement mis en évidence chez des parents d'enfants TSA (Lerthattasilp, Charernboon, Chunsuwan, & Siriumpunkul, 2015). Conformément à d'autres études (McCann et al., 2012), nos résultats ont montré que ces différentes tâches empiètent également sur les temps de repos (le week-end, les vacances, ...). En effet, le parent veille sur son enfant et prend en charge ses difficultés à se contenir ou sa dépendance (souvent physique ou physiologique). Certains enfants, notamment ceux avec autisme qui tendent parfois à être très actifs (Bourke-Taylor, Howie, & Law, 2010), ont besoin d'une attention maintenue quasiment toute la journée, parfois pour des raisons de sécurité (Crowe & Michael, 2011). Le parent est alors dans un état de vigilance permanent jusqu'à ce que son enfant s'endorme (DeGrace, 2004). Lors des moments à la maison, le parent doit, comme tout parent, gérer son foyer et sa famille. Cependant, en présence de déficience ou de handicap chez

⁶ VSL : Véhicule Sanitaire Léger

l'enfant, ces difficultés sont amplifiées (McCann et al., 2012) et peuvent amener à un épuisement parental (Sánchez-Rodríguez, Perier, Callahan, & Séjourné, 2019 ; Varghese & Venkatesan, 2013 ; Weiss, 2002). De plus, dans notre étude, les analyses de corrélations ont mis en évidence une relation positive entre l'épanouissement de l'enfant et les variables évaluant la bonne gestion des difficultés de l'enfant par les parents. L'épanouissement des enfants est un aspect important pour de nombreux parents et il est tout à fait probable que celui-ci soit lié à leur investissement en tant que parent et donc à leur satisfaction de la gestion des difficultés de l'enfant. Bien que d'autres études soient nécessaires pour approfondir ces résultats, il semble que le bien-être du parent et de l'enfant soient liés. Une étude a ainsi montré que les mères percevant leur enfant comme difficile étaient plus sujettes au burnout parental (Séjourné, Sanchez-Rodriguez, Leboullenger, & Callahan, 2018).

Comme il est souligné dans nos résultats, certains parents dont l'enfant nécessite des réajustements médicaux (ex. appareils respiratoires, prise en charge médicale spécifique, traitement médicamenteux, ...) n'ont pas la possibilité de trouver des lieux de vacances adéquates ou des activités adaptées aux troubles de l'enfant. Ces résultats sont également développés dans la revue de littérature de McCann et al. (2012) qui a mis en évidence qu'une planification plus coûteuse en temps et en énergie est présente sur les jours de week-ends. La planification ou l'organisation des activités ou des loisirs sont complexifiées (Heaton, Noyes, Sloper, & Shah, 2005) ce qui peut conduire certains parents à renoncer à ces activités. De plus, nos résultats ont montré que la modification des habitudes quotidiennes peut accroître l'inquiétude et le stress du parent qui aura tendance à appréhender de potentiels imprévus sur les temps de repos.

Si la majorité des parents interrogés dans cette étude a déclaré bénéficier d'aide, notamment financière, l'analyse thématique a mis en évidence que les parents n'étaient pas toujours satisfaits de l'aide reçue. Ainsi, certains d'entre eux ont déclaré ne pas être satisfaits des informations reçues sur la maladie de la part des professionnels et devoir se renseigner par eux-mêmes. La qualité des relations 'parents-professionnels de santé' est pourtant très importante et dépend des compétences et de l'implication des professionnels ainsi que de la confiance attribuée par les parents (Fisher, 2001; Koshti-Richman, 2009). Le degré de satisfaction des services de prise en charge constitue des facteurs du bien-être du parent (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999) et il est donc particulièrement important de distinguer le soutien social reçu du soutien

social perçu par les parents. Face au handicap de leur enfant, les parents sont souvent confrontés à de nombreux bouleversements émotionnels (frustration, insatisfaction, colère, culpabilité, ...) (Guyard et al., 2011). Ainsi, même si certains parents reçoivent un soutien social important, celui-ci n'est pas toujours accessible, notamment en période de stress (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2014). De nombreux parents se tournent vers Internet et des études ont souligné l'utilisation de ce média, chez les parents d'enfants TSA, pour rechercher de l'information (Goupil, Poirier, Rivires, Bgin, & Michaud, 2014) ou encore partager leur vécu avec d'autres parents vivant des situations similaires aux leurs (Des Rivières-Pigeon, Courcy, & Poirier, 2012).

Si certains parents ont été satisfaits de l'aide apportée, d'autres sont en demande de conseils concrets sur des situations difficiles à gérer et souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une aide à domicile. Une étude a d'ailleurs montré que des mères d'enfants TSA avaient des difficultés à répondre à leurs propres besoins qu'il s'agisse de répit ou d'aide à domicile (Cappe & Poirier, 2016). Le fait de pouvoir compter sur une équipe de professionnels ou de personnes qualifiées pouvant prendre soin de leur enfant permettrait de réduire une partie des difficultés auxquelles les parents sont quotidiennement confrontés (gestion du temps et de son énergie, soutien moral et concret, ...). De plus, ces aides leur fourniraient un relais leur permettant de prendre du temps pour eux d'autant plus qu'ils sont les principaux acteurs de soins de leurs enfant (Bresson & Dumais, 2017). Ces auteurs expliquent par ailleurs que le rôle d'aidant familial est rattaché à d'autres fonctions que celles de s'occuper de leur enfant, telles que l'investissement dans les politiques publiques (institutions et actions politiques).

Enfin, il est également important de noter qu'une partie des parents ayant répondu à l'étude ne souhaitent pas bénéficier de soutien ou d'aide particulière afin de ne pas être stigmatisés. Une étude a montré que la stigmatisation est un problème avancé par de nombreux parents dont l'enfant est atteint de trisomie 21 (Vassy & Jaravine, 2015). De plus, une autre étude a souligné que la stigmatisation de l'épilepsie pouvait accroître le sentiment de fardeau des aidants (Hansen, Szaflarski, Bebin, & Szaflarski, 2018). Ainsi, il est tout à fait possible que certains parents ne souhaitent pas de soutien particulier afin de vivre le plus normalement possible et de ne pas marquer de différence supplémentaire par rapport à leur enfant.

La taille de l'échantillon reste relativement faible par rapport à ce qui était attendu. Aucune situation familiale ne semble similaire au sein de notre échantillon. Cependant, il est

possible que les deux parents d'une même famille aient répondu au questionnaire ce qui pourrait entraîner une surreprésentation de certaines familles. Ensuite, notre échantillon composé de parents d'enfants ayant des types de handicap divers et d'âge variés, est donc très hétérogène. C'est la raison pour laquelle les précisions sur le type de handicap sont indiquées pour chaque verbatim mais pas pour chaque classe. Enfin, au vu du caractère exploratoire des analyses, les classes sont relativement nombreuses dans les deux classifications hiérarchiques descendantes. Cependant, ces résultats permettent de n'écarter aucun aspect abordé dans le discours des parents et d'approfondir à l'avenir, chacune de ces classes. Les résultats de cette étude poussent à se pencher sur les raisons pour lesquelles les parents ont du mal à trouver les aides dont ils nécessitent vraiment. C'est pourquoi, il serait pertinent dans de futures recherches d'approfondir les difficultés d'accessibilité aux aides souhaitées en prenant en compte le type de handicap, sa sévérité ainsi que les caractéristiques sociodémographiques et psychologiques parentales (état de détresse, ressources, ...). Les participants n'avaient pas répondu à l'ensemble des questions et une mention « non concerné-e » aurait pu être ajoutée afin d'avoir plus d'informations sur les raisons de leur absence de réponse.

Conclusion

Cette étude permet de prendre en compte la complexité des situations auxquelles les parents sont confrontés. Les résultats suggèrent à la fois les similitudes et les différences qui peuvent être retrouvées chez ces aidants. Ainsi, si de nombreux parents expriment des difficultés dans la gestion quotidienne mais également dans l'organisation des activités ou des week-ends, tous n'ont pas nécessairement les mêmes besoins et les mêmes souhaits concernant l'aide dont ils peuvent bénéficier. Ces différences interpersonnelles suggèrent ainsi la nécessité d'adapter l'accompagnement des parents.

Tableau et figures

Tableau 1. *Effectifs et pourcentages des différents types de handicap chez les enfants (N = 115)*

Type de handicap	Effectif (N = 115)	Pourcentage %
Moteur (atteinte physique et de la motricité)	8	7,0 %
Sensoriel (atteinte des sens)	6	5,2 %
Psychique (maladie mentale)	3	2,6 %
Mental (conséquence d'une déficience intellectuelle)	16	13,9 %
Cognitif (troubles affectant l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et le langage)	19	16,5 %
Autisme ou Troubles Envahissants du Développement	16	13,9 %
Troubles de santé invalidants ou maladies chroniques ¹	18	15,7 %
Pluri-handicap (Combinaison de deux types de handicap hors "moteur-mental")	8	7 %
Polyhandicap (Combinaison des handicaps "moteur-mental" avec parfois d'autres troubles associés)	15	13,0 %
Autre ²	6	5,2 %

¹ Cancer, épilepsie, maladie génétique, ...

² Absence de diagnostic ou en cours de recherche (ex. retard de développement, comportements atypiques et inexpliqués ou encore accumulation de plusieurs difficultés telles que l'absence de propreté, le refus de parler, inadaptation sociale, etc.)

Tableau 2. *Effectifs et pourcentages des lieux de vie et d'accueil des enfants (N = 115)*

		Enfant mineurs (n = 78)		Enfants majeurs (n = 37)	
		<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Lieu de vie	Parents / famille	66	84,6%	15	40,5%
	Structure spécialisée ¹	1	1,3%	6	16,2%
	Combinaison des 2	--	--	12	32,4%
	En autonomie	--	--	2	5,4%
Structures d'accueil ²	Une structure	30	38,5%	17	46%
	Deux (ou plus)	11	14,1%	9	24,3%

¹ Enfants mineurs : non spécifiée

¹ Enfants majeurs : Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Maison d'Accueil Spécialisés (MAS), ...

² Enfants mineurs : Institut Médico-Educatif (IME), hôpital de jour, CMPP, Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), ...

² Enfants majeurs : Etablissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT), IMPro, IME, ...

Tableau 3. *Corrélations et statistiques descriptives des informations concernant la prise en charge, le handicap et la gestion quotidienne et des temps de repos/loisirs*

	(a)	(b)	(c)	(d)	(e)	(f)	(g)	(h)	(i)	(j)	(k)	Mères (n = 102)		Pères (n = 13)	
												n	M(ET)	n	M(ET)
<i>Prise en charge de l'enfant</i>															
(a) Qualité de la prise en charge Insatisfaisante (0) à satisfaisante (10)	--											75	6,31 (2,47)	8	7,00 (1,20)
(b) Adaptation de la prise en charge Inadaptée (0) à adaptée (10)	,83**	--										76	5,96 (2,90)	8	6,75 (1,83)
(c) Quantité des informations reçues Insuffisante (0) à très suffisante (10)	,42**	,46**	--									74	5,80 (2,70)	9	7,00 (2,12)
(d) Qualité de ces informations reçues Insatisfaisante (0) à satisfaisante (10)	,50**	,51**	,85**	--								64	6,08 (2,61)	11	7,11 (1,54)
<i>Handicap et gestion quotidienne</i>															
(e) Gestion des difficultés de l'enfant Très mauvaise (0) à très bonne (10)	--	--	,43**	,35**	--							66	6,91 (1,93)	10	6,20 (2,74)
(f) Estimation de l'épanouissement personnel de l'enfant Insatisfaisant (0) à satisfaisant (10)	,42**	,34**	--	--	,50**	--						62	7,15 (1,97)	10	5,60 (2,37)
(g) Estimation de son autonomie Très mauvaise (0) à très bonne (10)	,38**	,47**	,32*	,31*	,28*	,28*	--					59	4,10 (2,70)	9	5,56 (2,79)
(h) Qualité de la gestion du temps Très mauvaise (0) à très bonne (10)	--	--	,39**	,31*	,47**	,29*	--	--				60	6,58 (2,54)	10	6,20 (2,53)

ETUDE 1 : Parents d'un enfant en situation de handicap : quelles difficultés, quels besoins ?

(i) Energie nécessaire pour faire toutes les tâches prévues Non, pas du tout (0) à oui, tout à fait (10)	,35**	,43**	,55**	,47**	,60**	--	,29*	,44**	--		64	5,33 (5,88)	8	5,88 (2,80)	
(j) Gestion des difficultés en général Très mauvaise (0) à très bonne (10)	--	,27*	,36**	--	,82**	,45**	--	,46**	,63**	--	59	6,83 (1,60)	9	6,11 (2,76)	
<i>Temps de repos et de loisirs</i>															
(k) Temps d'activités ou de loisirs partagés avec l'enfant Non, jamais (0) à oui, très souvent (10)	,42**	,37**	--	--	,28*	,41**	,40**	,30*	--	,46**	--	65	6,94 (2,45)	11	6,73 (3,04)
(l) Estimation des difficultés de gestion ou d'organisation Pas du tout présentes (0) à très présentes (10)	--	--	--	--	--	--	-,27*	--	-,4**	--	73	5,73 (3,15)	11	6,73 (3,07)	

* $p < .05$

** $p < .001$

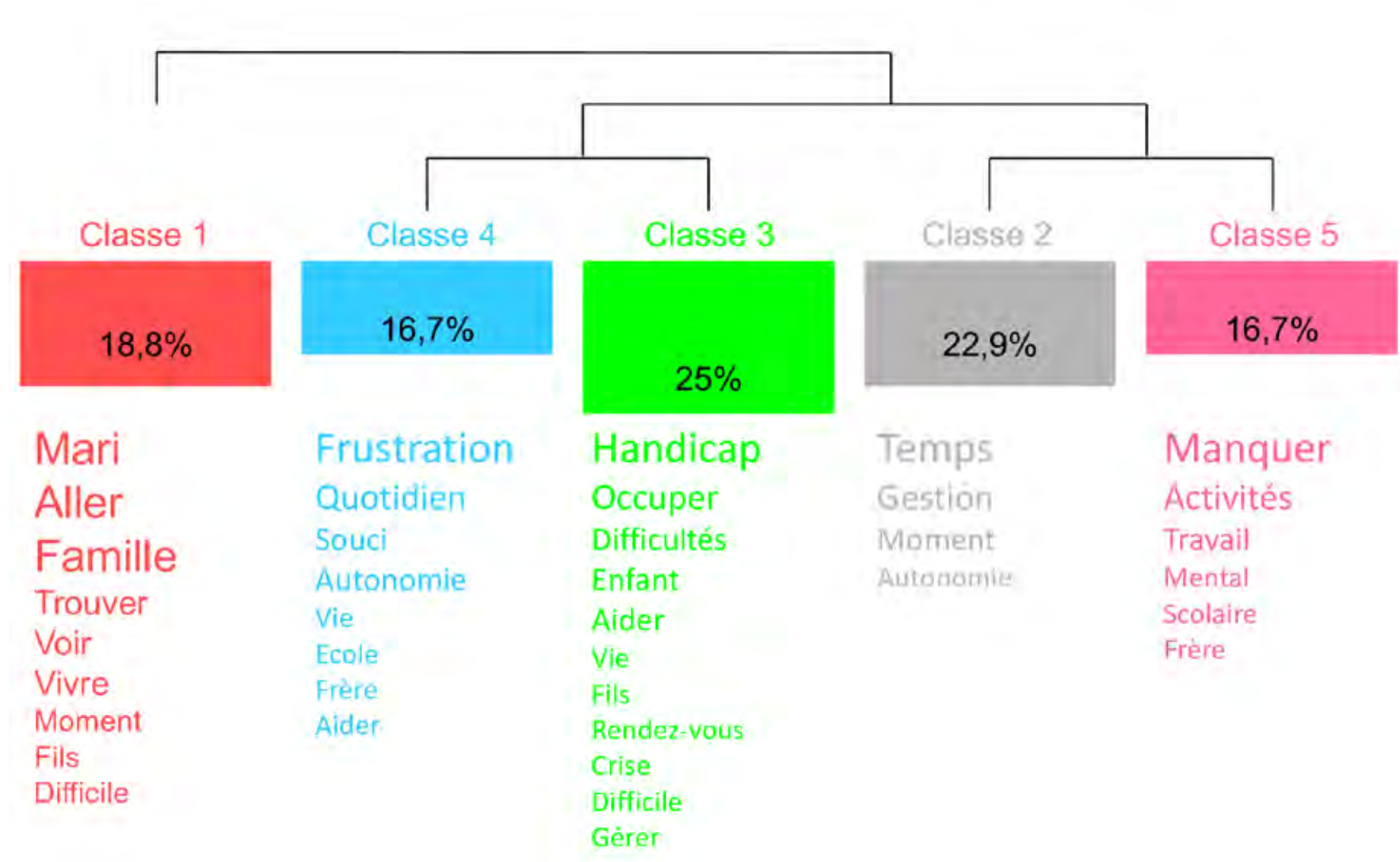


Figure 1. Dendrogramme des difficultés quotidiennes des parents

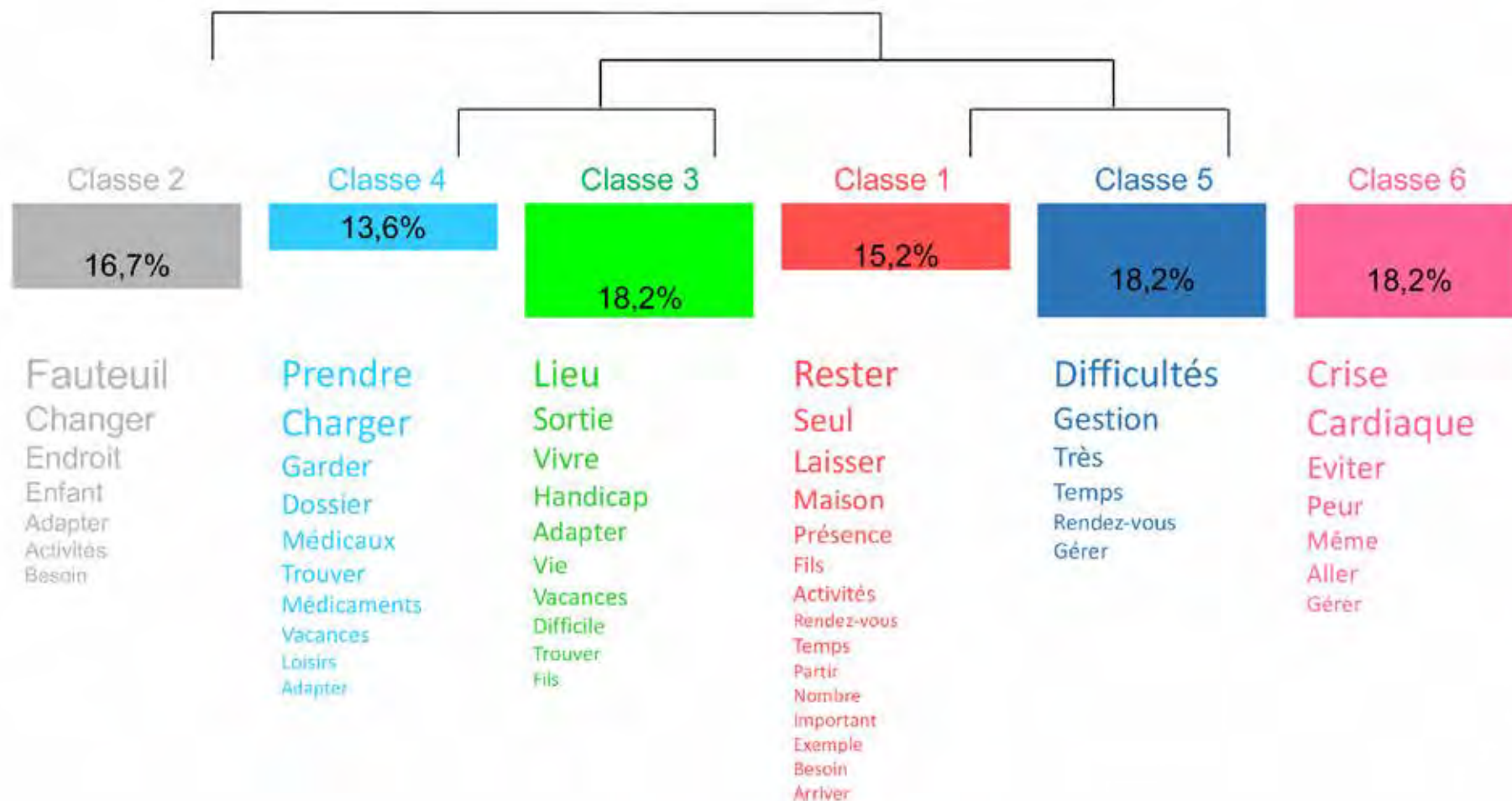


Figure 2. Dendrogramme des difficultés associées aux périodes de week-end et de vacances

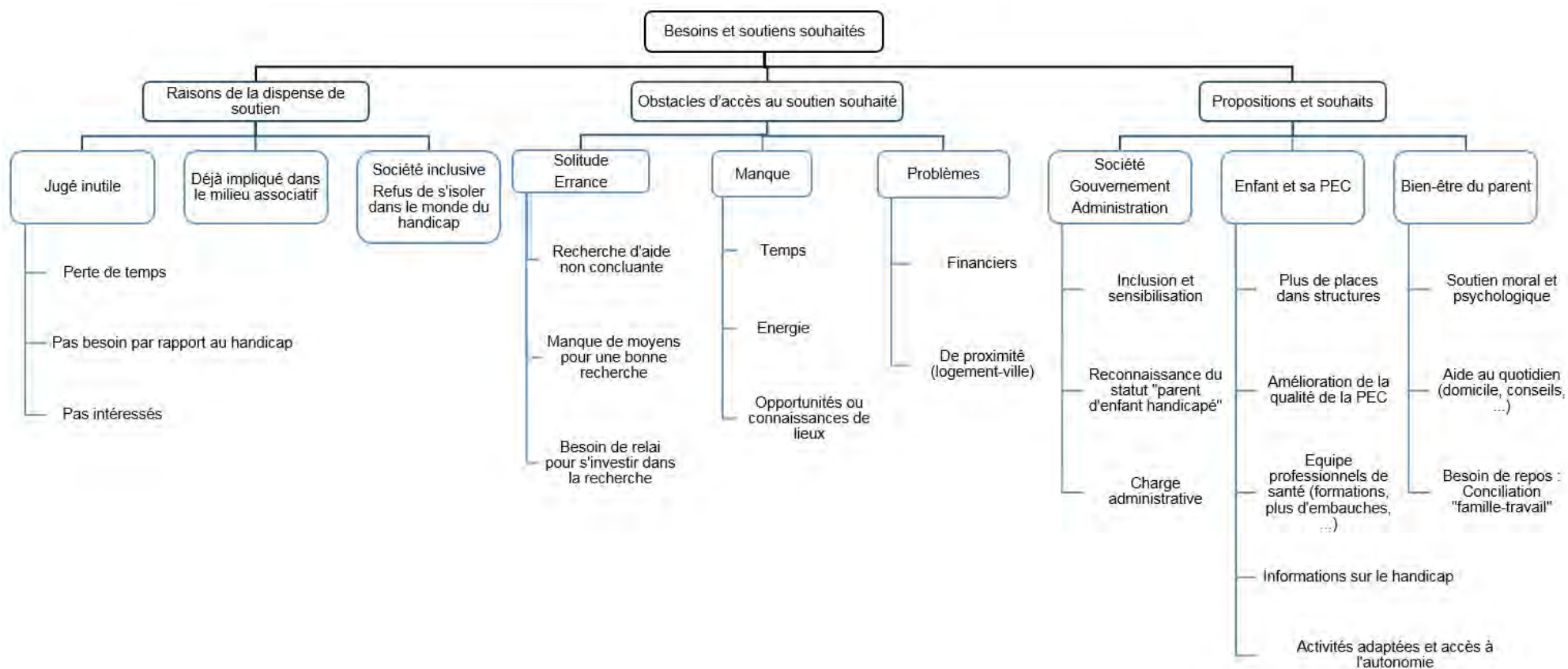


Figure 3. Analyse thématique des soutiens et aides

ETUDE 2

**Être parent d'un adolescent ou adulte présentant
un handicap : quelles difficultés ?**

**Being a parent of a teenager or adult with a
disability: what are the difficulties?**

Résumé

En présence de handicap chez l'enfant, le parent d'enfant jeune est confronté à des difficultés qui affectent sa sphère sociale, professionnelle ou psychique. Des études se sont intéressées aux problématiques liées aux stades de développement de l'enfance et de l'adolescence auxquelles sont confrontés les parents et moins à celles liées à l'âge adulte. C'est pourquoi l'intérêt de cette étude porte sur le vécu des parents d'adolescents et d'adultes en situation de handicap afin d'apporter une analyse qualitative.

Quatorze entretiens ont été menés auprès de parents (11 mères et 3 pères) d'un enfant avec un handicap dont 10 (71,4%) d'entre eux ont une activité professionnelle et 8 (57%) sont en situation familiale biparentale. Des analyses avec le logiciel IRaMuTeQ ont été réalisées. La Classification Hiérarchique Descendante (CHD) a permis de créer des classes de mots sous forme de dendrogramme et l'Analyse Factorielle de Correspondances (AFC) a mis en évidence la distance entre les classes de la CHD sous forme de graphique ont été effectuées. Une analyse thématique papier-crayon a été réalisée afin de créer une arborescence.

La CHD a permis de distinguer trois classes : « Représentations et réflexions parentales » (37,8%), « Organisation quotidienne » (35,4%) ainsi que « Structures et prises en charge » (26,8%). Enfin, l'AFC a mis en avant une répartition distincte des trois classes selon deux facteurs : « Parent » (57,04%) et « Environnement » (42,96%). L'analyse thématique a montré que le vécu parental traverse des changements au sein des domaines : socioprofessionnel, familial, lié à la prise en charge et l'accompagnement, auprès de l'enfant et du parent.

A travers ces différents domaines ont été retrouvées des difficultés ainsi que des ressources parentales s'inscrivant dans des sphères privées et/ou publiques, manifestées par des comportements et des cognitions. Les résultats ont donc montré que les parents d'enfants adultes maintiennent leur rôle parental malgré la fatigue générée et relatent des inquiétudes vis-à-vis de l'avenir de leur enfant.

Mots-clés : adolescent ou adulte handicapé, vécu parental, difficultés parentales, ressources parentales

Abstract

In the presence of a child's disability, the parent of a young child faces difficulties that affect his social, professional or mental sphere. Studies focused on issues related to the developmental stages of childhood and adolescence faced by parents and less than those related to adulthood. This is why this study focuses on the experiences of parents of adolescents and adults with disabilities in order to provide a qualitative analysis.

Fourteen interviews were conducted with parents (11 mothers and 3 fathers) of a child with a disability of whom 10 (71.4%) are employed and 8 (57%) are in a two-parent family situation. Analyzes with IRaMuTeQ software such as Descending Hierarchical Classification (CHD) to create word classes in the form of dendrogram and Correspondence Factor Analysis (CFA) highlighting the distance between classes of the CDH in the form of graphic were executed. A paper-and-pencil thematic analysis was carried out in order to create a tree view.

The CHD enabled to distinguish three categories: "Representations and Parental Reflections" (37.8%), "Daily Organization" (35.4%) and "Structures and Assumptions" (26.8%). Finally, the AFC showed a distinct distribution of the three classes according to two factors: "Parent" (57.04%) and "Environment" (42.96%). The thematic analysis showed that the parental experience goes through changes in the areas: socio-professional, family, related to care and support, with the child and the parent.

Through these different areas were found difficulties as well as parental resources belonging to private and / or public spheres, manifested by behaviors and cognitions. The results showed that parents of adult children maintain their parental role despite the fatigue generated and report concerns about the future of their child.

Keywords: teenager or disabled adult, parental live, parental difficulties, parental resources

Introduction

Les parents jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement à la vie adulte de leur enfant en situation de handicap. Les recherches se sont majoritairement intéressées aux problématiques liées aux stades de développement de l'enfance et de l'adolescence auxquelles sont confrontés les parents et moins à celles liées à l'âge adulte et au vieillissement, d'autant plus que l'espérance de vie est de plus en plus longue (Azéma & Martinez, 2005; Band - Winterstein & Avieli, 2017). Cependant, lorsque l'enfant vit avec un handicap, le passage à l'âge adulte fait émerger de nouveaux défis impliquant le parent aidant et vieillissant (Pousada et al., 2013). Compte tenu du manque d'autonomie pour la vie quotidienne, la dépendance de l'enfant au parent prolonge le rôle parental (Singh & Verma, 2017). Malgré leur épuisement, la priorité des parents est l'autonomisation de l'enfant (c'est-à-dire le processus de développement de l'autonomie) afin de pouvoir progressivement passer le relais (Band-Winterstein & Avieli, 2017).

En présence d'un trouble persistant chez l'enfant, plusieurs facteurs de stress parentaux ont été identifiés, tels que l'annonce du diagnostic, les soins prodigués à l'enfant et son niveau d'incapacité, le manque d'accès aux services de soin et d'éducation, les problèmes financiers et les décisions de tutelle (Singh & Verma, 2017) ou encore l'inquiétude pour l'avenir de l'enfant (Küçük & Küçük Alemdar, 2018). Les difficultés rencontrées par les parents découleraient de celles rencontrées par l'enfant. Ainsi, les parents dont l'enfant est atteint de paralysie cérébrale (Guyard, 2012), d'autisme ou de déficience mentale (Sen & Yurtsever, 2007) expriment des difficultés en lien avec le trouble de l'enfant et la nécessité de soins et de prises en charge spécifiques. Concernant les ressources issues de la sphère familiale (soutien des membres de la famille) ou médicale (informations sur la gestion du handicap), une revue de littérature d'études qualitatives sur les parents d'enfants avec un handicap psychique a mis en évidence qu'elles sont manquantes ou difficilement accessibles (Young, Murata, McPherson, Jacob, & Vandyk, 2019).

Les parents doivent également faire face à un manque d'options pour l'avenir des jeunes adultes en situation de handicap, comme ceux avec trouble intellectuel et/ou autistique (Davies & Beamish, 2009). L'intégration dans la société est aussi rendue difficile, du fait de la stigmatisation qui pourrait augmenter le stress parental comme cela a été mis en évidence lorsque l'enfant souffre d'un TDAH (Koro-Ljungberg & Bussing, 2009). Elle influencerait les

choix des parents qui s'inquièteraient pour les perspectives d'avenir de leur enfant atteints d'épilepsie (Murugupillai, Wanigasinghe, Muniyandi, & Arambepola, 2016).

Quel que soit le type de handicap, le parent d'enfant jeune fait face à des difficultés qui affectent sa sphère sociale, professionnelle ou psychique. Ainsi, les études qui se sont penchées sur la parentalité d'adultes en situation de handicap ciblent en général un handicap spécifique, comme par exemple les troubles d'apprentissage (Deville, Davies, Kane, Nelson, & Mansfield, 2019), les troubles développementaux ou intellectuels (Olsen, Floyd, Mailick, & Greenberg, 2017; Walker & Hutchinson, 2018, 2019) ou encore les troubles autistiques (Marsack & Hopp, 2018; Marsack & Perry, 2018). Un échantillon diversifié prenant en compte plusieurs types de handicap permettrait d'éclairer et de mieux comprendre les prestations de soins à mettre en place dans le vieillissement des aidants naturels et de leur enfant adulte (Grossman & Webb, 2016). Ainsi, l'intérêt de cette étude est d'apporter une analyse qualitative sur le vécu des parents d'adolescents et d'adultes en situation de handicap.

Méthode

Participants

Quatorze parents (11 mères et 3 pères) ont participé à cette étude ($n = 9$; $M_{\text{âge}} = 57,11$ ans), dont 10 (71,4%) d'entre eux ont une activité professionnelle et 8 (57%) sont en situation familiale biparentale. Tous ont un enfant avec un handicap : un ayant un handicap psychomoteur, une déficience sensorielle (déficience auditive), trois ayant un handicap mental (trisomie 21), trois présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) avec ou sans troubles associés (épilepsie ou Trouble Obsessionnel Compulsif), une présentant un TSA non spécifié, un ayant un handicap cognitif (Trouble de l'Attention avec Hyperactivité et plusieurs troubles des apprentissages associés), un handicap psychique (schizophrénie), un pluri-handicap (cécité et hémiplégie) et une maladie génétique rare (trisomie 8) (définition des différents types de handicap selon l'Organisation Mondiale de la Santé ; OMS). Le tableau 4 recense des informations relatives aux parents et aux enfants.

Grille d'entretien

Une grille d'entretien, créée par l'équipe de recherche, aborde quatre principaux thèmes : la perception et le vécu du rôle parental, la perception du handicap par le parent (les difficultés engendrées) et par la société (qualité du regard sociétal), les répercussions du

handicap (au niveau social et professionnel) ainsi que les dispositifs d'accompagnements sollicités et souhaités (annexe 5).

Procédure

Les participants ont été contactés via des associations et le bouche à oreille. Les entretiens se sont déroulés au domicile des participants ou dans les locaux des associations dont les parents étaient adhérents. Tous les parents ont donné leur consentement libre et éclairé pour participer à l'étude et pour être enregistrés afin de retranscrire et d'analyser les contenus des entretiens. Pour conserver l'anonymat des participants, les noms ont été effacés, les prénoms changés et le nom des villes ou associations remplacé par « ville » ou « association ».

Analyses des données

Deux analyses ont été réalisées avec le logiciel IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). La Classification Hiérarchique Descendante (CHD) selon la méthode de Max Reinert (Reinert, 1990) a permis de créer des classes de mots sous forme de dendrogramme (figure 4) et l'Analyse Factorielle de Correspondances (AFC) a mis évidence la distance entre les classes de la CDH sous forme de graphique (figure 2).

Une analyse thématique papier-crayon a été effectuée en deux étapes afin de créer une arborescence (figure 6). La première étape consiste à une *analyse verticale* où chacun des thèmes est relevé pour chaque entretien et la seconde étape, *l'analyse horizontale*, permet d'avoir un regard transversal réunissant tous les entretiens (Barbillon & Le Roy, 2012 ; Paillé & Mucchielli, 2012).

Résultats

Analyses informatiques du corpus

La Classification Hiérarchique Descendante (CHD) a regroupé les segments lexicaux en trois classes selon la méthode Reinert dont les classes 1 et 2 sont associées (figure 1).

La première classe « Représentations et réflexions parentales » (37,8% du corpus) se réfère aux représentations qu'ont les parents du handicap ainsi qu'à toutes les réflexions sur

les enjeux du handicap au sein de notre société. La deuxième classe « Organisation quotidienne » (35,4% du corpus) comprend toute la gestion quotidienne mise en place autour de l'enfant avec handicap en lien avec les difficultés rencontrées. Et la troisième classe « Structures et prises en charge » (26,8% du corpus) renvoie aux explications données vis-à-vis des associations ou des structures d'accueil (leurs histoires, leurs fonctionnements, etc.) ainsi qu'aux professionnels qui les composent. Des souhaits relatifs à la mise en place d'un accompagnement ont été développés.

Ensuite, l'Analyse Factorielle de Correspondances (AFC) a permis de mieux comprendre en quoi les classes de la CHD se distinguent (figure 2). Le facteur 1 « Parent » représentant 57,04% du corpus comprend « la cognition » en bas allant jusqu'à « l'action » en haut. Le facteur 2 « Environnement » représentant 42,96% du corpus comprend « la sphère privée » à gauche jusqu'à « la sphère publique » à droite. Le dendrogramme avait déjà marqué la distinction entre les classes 1 et 2 qui se rapprochent de « la sphère privée » du parent.

Analyse thématique

Six principaux thèmes ont été trouvés grâce à l'analyse thématique réalisée auprès des 14 entretiens. Ces thèmes correspondent à l'environnement social et à l'entourage du parent, aux difficultés inhérentes au handicap et aux représentations du rôle du parent ainsi qu'à ses ressources personnelles (figure 3).

1. Sphère socioprofessionnelle

Plusieurs difficultés liées à la sphère socioprofessionnelle ont été recensées. La plupart des parents ont ressenti un rejet de la part de la société à travers un manque d'inclusion, de compréhension ou d'indulgence (« *Des petits jeunes qui prennent le train avec elle qui l'enquiquinent (...), qui la traitent de mongole, (...) et puis là, ça a été physique* », mère n°4 ; « *Ce qui est surtout handicapant, ce sont surtout les autres. C'est eux qui font répercuter le handicap* », mère n°7 ; « *Elle a subi aussi le racket, les insultes, des choses pas sympathiques. (...). L'autre jour par exemple, il faisait très chaud et c'est vrai que [ma fille] avait son gros blouson d'hiver, et... elle l'avait pas enlevé. Et donc y a des jeunes qui se sont moqués d'elle. Mais un peu méchamment* », mère n°13 ; « *Après, on a cherché une crèche qui veut bien l'accepter et qui comprend bien le handicap. Imaginez, il y a 20 ans en arrière, c'était très difficile (...) ce qu'on m'a dit, surtout une fois « on veut pas prendre de sourds, on sait très*

bien que les sourds ont des problèmes de comportements violents et on n'a pas la capacité à accueillir ce genre d'enfants », mère n°14).

La vie et les activités sociales du parent se sont donc restreintes (« *Toutes les personnes qui comprenaient pas ou qui acceptaient pas, moi je les ai éliminées ! (Rires) Comme ça, c'est réglé ! (...) J'ai fait le choix des gens qui acceptent », mère n°6 ; « je me suis vue aussi refuser des invitations chez des amis, (...) on arrivait toujours une heure après tout le monde », mère n°13).*

Les parents ont mentionné l'impact du handicap sur leur activité professionnelle. Certains d'entre eux ont dû réduire leur temps de travail, voire arrêter complètement leur activité pour se consacrer pleinement aux soins de leur enfant en situation de handicap (« *J'ai pris un temps partiel, beaucoup de fatigue, voilà. Et moi ma journée elle commençait vraiment quand je rentrais à la maison. », père n°2 ; « J'avais trouvé du travail, j'ai dû m'arrêter de travailler », mère n°13 ; « Beaucoup de difficultés donc j'ai arrêté de travailler pendant quatre ans, en fait. (...). Le fait d'arrêter de travailler, je l'ai fait de manière contrainte », mère n°14).*

En revanche, d'autres parents ont évoqué leur activité professionnelle comme un lieu ressource (« *J'allais au bureau (il siffle), repos intellectuel ! (...) c'était vraiment une sorte de libération... », père n°2 ; « je n'ai pas voulu arrêter de travailler parce que j'avais l'impression que j'avais besoin (...) d'un équilibre à côté pour pouvoir appuyer et épauler ma fille », mère n°10). D'autres ont fait le choix de changer d'activité afin d'exercer une profession en lien avec le handicap (« *Je représente ici le, la délégation du handicap (...). Je ne me serai jamais investie si j'avais pas eu une enfant en situation de handicap », mère n°7 ; « Et puis, assez rapidement, j'ai envisagé de devenir codeuse. Donc là, reconversion totale et (...) je me suis mise à travailler dans le domaine de la surdit . Donc ouais, une reconversion gr ce, on va dire « gr ce »,   la surdit  de mon fils », mère n°14).**

Certains parents  voquent de nouvelles rencontres positives qu'ils ont pu faire par le biais du handicap de leur enfant (« * a fait d couvrir des gens formidables,  a fait d couvrir une nouvelle vie », père n°9). D'autres parents sont adh rents ou administrateurs d'une association en lien avec le handicap de leur enfant dans laquelle ils s'investissent (« *Je suis administrateur dans une association et je suis aussi b n vole dans une autre association »,**

père n°9 ; « *J'ai toujours essayé (...) de m'investir aussi par rapport à l'autisme dans cette association, dans laquelle je fais partie des éléments fondateurs* », mère n°13).

Afin de consacrer du temps pour soi et d'avoir du répit, les parents réalisent des activités extérieures d'ordre sportif, culturel ou social (« *J'essaie de jongler entre les différents rôles (...) sans m'oublier moi, en ayant des passions, en sortant, en ayant des moments exutoires, et des moments où je vais pouvoir me reposer, me recentrer...* », mère n°5 ; « *Je courais pendant une heure et ça me faisait un bien ! Pendant les 10 premières minutes je pensais à tenir, puis les 10 minutes d'après, à pas vomir et puis après tout d'un coup, ça allait mieux ! Oui ça évacuait un stress, c'est... incroyable !* », mère n°12 ; « *donc j'ai toujours essayé de, d'avoir quelque chose en dehors, de me vider la tête* », mère n°13).

2. Sphère familiale

Au sein de la famille, un manque de soutien ou des incompréhensions de la part des proches ont rendu les relations conflictuelles. Les relations conjugales, tant chez les familles biparentales que monoparentales, ont été évoquées comme conflictuelles (« *on s'est beaucoup engueulés ! (rires). C'est bête mais il a été plus dans le déni que moi.* », mère n°10). Certains conjoint-es n'acceptaient ou ne comprenaient pas le handicap de l'enfant les amenant ainsi à prendre de la distance ou à se séparer (« *Pour mon ex-femme, c'est compliqué de gérer [notre fils], elle a beaucoup moins de patience que moi. (...) elle m'a dit que les enfants c'était pas son truc un jour (rires)* », père n°2 ; « *[Mon ex-compagnon], c'est un père extraordinaire mais fallait pas parler de maladie. Donc dans la maladie, moi je me suis sentie complètement abandonnée ! (...) Je lui en veux aussi un peu quelque part...* », mère n°4 ; « *J'ai divorcé aussi. Le papa ne s'intéressait pas du tout à ses enfants et il ne voulait pas non plus admettre que sa fille avait un problème, donc à l'époque c'était moi qui était folle et elle, elle avait rien* », mère n°13). Néanmoins, des relations solidaires ont favorisé un bon soutien pour le parent. Cinq parents ont parlé de solidarité conjugale (« *On a réussi à s'épauler tous les deux* », mère n°11). Le soutien mutuel au sein du couple parental permet une meilleure transition à la résolution de problèmes ou à la gestion de conflits (« *C'est là que j'ai pris la décision d'arrêter (...) mon travail parce que je sentais que ça devenait impossible pour [ma femme]. Donc à un certain moment, on a eu quand même ce phénomène d'agressivité, qui a complètement disparu ! (...) Donc on revit nous. Ma femme revit. Toute la famille... ça rejaillit sur toute la famille* », père n°9).

Au sein de la fratrie, certains parents ont évoqué des craintes et des souffrances vécues par les frères et sœurs (« *Pour elle [la sœur], ça a dû être dur (...). Elle avait très peur (...) qu'on lui laisse [ma fille en situation de handicap] sur les bras !* », père n°3 ; « *Je pense que la fratrie en a souffert* », mère n°7 ; « *J'ai beaucoup jonglé comme j'étais seule à gérer (...). Entre le divorce, sa sœur et le reste, il vivait aussi des choses difficiles* », mère n°13 ; « *Au niveau de la fratrie c'est ça, beaucoup moins de temps pour les autres et ça a vraiment beaucoup embêté. Et alors on leur demande aussi beaucoup d'efforts. Ça [ma fille aînée] elle l'a super mal vécu* », mère n°14). Par contre, une solidarité au sein de la fratrie a été retrouvée dans certains cas et permet d'intégrer l'enfant en situation de handicap (« (...) *une belle fratrie... Ils vont chercher [leur sœur] souvent (...), ils vont déjeuner avec elle. Ils viennent à la maison pour la voir.* », mère n°10 ; « *Il a été poussé par ses frères (...) pour marcher, pour faire du vélo* », mère n°12 ; « *Alors, il a la chance d'avoir deux frères extraordinaires donc avec son frère qui est ici encore à la maison, parce qu'il est étudiant, il fait beaucoup de sport (...) Il lui a appris à jouer au badminton, (...) au basket, (...) au foot* », père n°9). La fratrie est également un appui, une réassurance, parfois un relais (« *Un jour on sera plus là et tous les parents se disent « mais je serais plus là, c'est normal, les enfants, on les élève pour qu'ils s'en aillent de la maison, qu'ils aient leur autonomie... ».* Bien. Sauf que là, avec un enfant comme [mon fils], c'est plus compliqué. Donc là, on est un peu rassurés de savoir qu'il a des frères qui seront là parce que la fratrie s'entend super bien. », mère n°11).

Les parents ont également mentionné un rejet de la part des membres de la famille ou des amis proches manifestant un manque de compréhension ou d'acceptation de l'enfant en situation de handicap (« *Ce qui est difficile à supporter peut-être un peu d'incompréhension de ma sœur* », mère n°1 ; « *Des gens qui le supportent pas quoi. Des adultes, des copains, par exemple. On a fait (...) un week-end avec des amis (...) et y en a un qui supportait pas (...) que [mon fils] soit comme ça* », père n°2). De plus, le parent percevait des critiques de la part des proches selon ses choix de modes éducatifs (« *on m'a beaucoup expliqué que c'était de ma faute, que je la portais trop souvent* », mère n°5 ; « *Tu devrais la lâcher un peu cette môme* », c'est vachement facile oui. C'est facile à dire. « *T'es trop protectrice* », mère n°4). A contrario, des membres de la famille ou des amis proches apportaient une aide concrète et acceptaient le handicap de l'enfant permettant aux parents de développer leur vie sociale (repas en famille, vacances entre amis, etc.). Certains membres de la famille proposent un relais en gardant l'enfant le temps d'une activité, d'une journée voire même d'un weekend (« *J'ai reconnu mes vrais amis. (...) J'ai eu un entourage quand même formidable* », mère

n°8 ; « *[Mon fils] part en vacances dans la famille, chez ma belle-mère assez souvent* », mère n°12 ; « *A chaque fois qu'il y a eu des gros évènements, toujours, toujours les gens ont été là et surtout ont jamais hésité à garder [mon fils] ou le prendre avec eux aussi quand j'avais besoin* », mère n°14).

3. Accompagnement et prise en charge

Des difficultés concernant la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant ont été développées. En effet, de nombreuses tâches que réalise le parent pour que l'enfant soit suivi (déplacements, démarches administratives, multiplicité des rendez-vous) sont chronophages et constituent un réel fardeau (« *Obtenir de l'aide humaine, j'avoue qu'avec différents organismes (...) c'est très difficile de justifier ce dont on a besoin. (...). Tous les 3 ans, on se bat comme des chiffonniers quoi. / Ils me foutent dans une colère monstre, je pleure* », mère n°8 ; « *Par rapport au handicap, le nombre de prises en charge, le temps que ça prend. Quand il était tout petit, les prises en charge avaient lieu à l'hôpital donc ça veut dire passer pas mal de temps à l'accompagner à l'orthophoniste par exemple* », mère n°14). D'autant plus que certaines prises en charge ont un coût financier important et ne sont pas remboursées dans leur totalité (« *Faut voir les difficultés financières aussi, parce qu'on a beau avoir des aides (...) ça comble pas tout* », mère n°12).

L'errance médicale correspond à la période entre la constatation de signes inadaptés chez l'enfant et la pose d'un diagnostic. Cette errance est généralement vécue comme longue et représente plusieurs rencontres avec des professionnels de santé et/ou plusieurs examens médicaux (« *mon fils a été diagnostiqué tard. Parce que c'est nous, en tant que parents, qui avons pris l'initiative de chercher un centre pour le diagnostiquer. (...) on n'était absolument pas guidés, orientés par les médecins qui nous suivaient.* », père n°9 ; « *Donc moi j'ai de suite vu que, oui que ça n'allait pas, donc à force de multiplier les médecins, on est allés finalement au centre de dépistage* », mère n°11 ; « *En particulier pendant ces mois, je me rendais bien compte qu'il y avait quelque chose sans pouvoir mettre un nom dessus donc ça a été des mois très difficiles. (...). On a parlé d'autisme, on a parlé d'un enfant qui allait pas bien, on m'a certifié qu'il entendait très bien encore la veille de son examen, la veille de son PEA⁷ où là on m'a annoncé qu'il était sourd profond* », mère n°14).

⁷ PEA : Potentiels Evoqués Auditifs qui est un examen Oto-Rhino-Laryngologie (ORL)

Parfois, les professionnels négligeaient la parole du parent par une absence d'écoute ou une décrédibilisation (« *On m'a dit « ne comparez pas vos enfants ». Oui, mais quand même... Je vois bien qu'il a un truc qui va pas* », mère n°11 ; « *Pour moi ce qui était le plus difficile, l'annonce du handicap a été extrêmement difficile mais ce qui a été encore plus difficile que ça, ça a été la période avant c'est-à-dire quand un parent dit qu'il y a un problème, et qu'il n'est pas entendu. Et je suis pas la seule à avoir vécu, on l'est presque tous* », mère n°14). Dans la relation avec les professionnels, des parents ont déclaré un manque de communication avec certains d'entre eux, notamment issus du corps médical (« *Nous, on doit respecter le travail des professionnels et eux doivent aussi, je pense, nous laisser également donner notre avis. (...). On a le droit de parole et on a un avis aussi positif. On peut donner des idées aussi, pour l'accompagnement* », père n°9 ; « *Après j'aimerais bien que les parents soient un peu plus écoutés. J'aimerais bien (...) qu'on ait le droit de participer comme dans une école classique* », mère n°11).

Les parents se sont sentis parfois démunis et seuls quant au choix de la structure ou du type de prise en charge. Le manque de conseils ou de guide sur ces choix est d'autant plus présent lorsque l'enfant atteint l'âge adulte légal. De plus, les parents font face seuls à ce type de prises de décision, ce qui vient amplifier leur sentiment de responsabilité (« *On regardait les structures pour adultes pour [mon fils] là parce que l'IME c'est jusqu'à 19 ans. (...) Mais les structures pour adultes c'est rude parce que tant qu'ils sont petits, ils sont en groupes d'âge, ils sont toujours en évolution. Là, chez les adultes, y a des jeunes de 20 ans à côté des adultes de 50* », mère n°11 ; « *C'est un peu ça la difficulté avec le handicap, c'est que les portes se ferment et puis y en a pas d'autres qui s'ouvrent* », mère n°12).

Malgré les difficultés exprimées par les parents, le dispositif de prise en charge, les équipes ou certains professionnels de santé ont apporté une aide humaine et concrète (« *Et là c'est pareil, prise en charge formidable. Des professionnels formidables* », père n°9 ; « *J'ai cette ortho qui nous a beaucoup accompagné dans nos choix, qui nous a beaucoup rassuré, (...). Vraiment, c'était quelqu'un d'important. (...). C'était une crèche dont (...) les personnes avaient été formées à la LPC⁸. Et donc qui avaient l'habitude de recevoir des enfants sourds, où y avait pas cette crainte du handicap au départ, en tout cas la surdité puisqu'ils connaissaient bien* », mère n°14) et de la part de l'Education Nationale (« *On a toujours rencontré des directrices d'école géniales* », mère n°12 ; « *Donc quand il est rentré en petite*

⁸ LPC : Langage Parlé Complété, un ensemble de signes gestuels permettant d'accompagner la compréhension de l'expression orale du français.

section de maternelle, on avait une directrice d'école qui était topissime (...), elle m'a déjà interpellé en disant « j'ai vu que vous aviez un petit garçon qui est sourd, si vous le souhaitez le mettre à l'école ici, il a sa place. (...). On s'en rend pas compte à quel point l'enseignement peut être d'une grande aide par rapport aux parents. Et l'enfant évidemment. Mais je veux dire au niveau de l'accompagnement, ça fait vraiment partie de l'accompagnement parental », mère n°14) ou encore du milieu hospitalier (« avec des soignants, qui ont mis en place quelque chose qui est très bien pour les familles, ils font ça chaque année. Toute l'année, toutes les trois semaines, vous avez trois heures de réunion avec des soignants, avec un psychologue, un psychiatre, un infirmier, et... qui vous parlent... Alors vous êtes une dizaine de familles, et ils parlent aussi bien de la maladie, de la schizophrénie », mère n°1 ; « Au centre de guidance infantile, on a vu des psychologues qui nous ont dit que, on était des parents étayants », mère n°11).

4. Conséquences du handicap

Les difficultés que doivent endurer les enfants en situation de handicap impactent indéniablement le parent. En effet, le handicap engendre des difficultés chez l'enfant qui impactaient ou impactent le quotidien du parent (« [Mon fils] vomissait tous ses biberons, fallait le réveiller la nuit pour qu'il mange sinon il le faisait pas, il était très calme, trop calme. Alors il restait assis, dans son transat' avec le regard fixe, il détournait jamais des yeux, on lui tendait un objet, il l'attrapait pas, il riait pas. Il a pas parlé, il a pas émis un son, à part pleurer jusqu'à au moins douze mois », mère n°11 ; « Il s'exprime pas très bien », mère n°12).

Ces conséquences rendent donc la gestion du handicap compliquée et représentent une difficulté majeure dans la vie quotidienne parentale qui se manifeste de différentes façons et à différents moments de l'existence (« On est contents parce qu'il a une activité sociale en dehors de nous. Mais on fait quand même taxi quoi », mère n°12 ; « Elle a été mutique jusqu'à 5 ans. Donc elle a commencé à parler à 5 ans. Et la propreté est venue beaucoup plus tard (...). Ça a été très compliqué à gérer aussi. (...). Y a ses TOC. Ça... elle a ses habitudes de vie, moi j'ai les miennes et donc en fait, c'est moi qui doit me plier aux siennes. (...). Le problème c'est qu'il faut toujours garder les mêmes vêtements, les mêmes formes, les mêmes, quasiment les mêmes couleurs d'année en année. Par contre, c'est compliqué à gérer pour s'habiller » », mère n°13 ; « Ces cinq premiers mois ont été extrêmement difficiles parce

qu'on avait affaire à un enfant qui ne dormait jamais, qui hurlait tout le temps, qui avait d'autres soucis aussi. Donc du coup, un stress énorme », mère n°14).

L'autonomie de l'enfant est souvent remise en cause suite au handicap créant un écart de développement de l'enfant par rapport à ses pairs (« *[mon fils] est pas autonome. Il a des couches sur lui, faut le doucher, tout le temps », mère n°11*). La présence du parent est alors nécessaire pour palier à ce manque d'autonomie chez l'enfant et peut être source de conflit (« *Elle a des malformations labiales, on a dû lui apprendre à... aller se laver systématiquement la bouche et les dents et lui expliquer pour... être acceptée par les autres ! (...) ça crée des bagarres continues ! », père n°3*).

La notion de protection a été évoquée par plusieurs parents au vu de la vulnérabilité de l'enfant (« *C'est un peu ça qui est difficile. C'est jusqu'où on protège et à partir de quand on lâche », mère n°12 ; « Et là maintenant, je suis tout le temps en train de la mettre en garde parce qu'elle reste quelqu'un de vulnérable et fragile », mère n°13*).

Face aux complications engendrées par le handicap et les difficultés de gestion, des parents ont évoqué avoir déjà vécu, notamment au cours d'un moment difficile, un état de fatigue important aboutissant à l'épuisement (« *Le quotidien c'est l'organisation oui ! (...) Faut toujours être sur la brèche, c'est fatiguant », mère n°7 ; « Des pleurs, genre pendant un an, la nuit, le jour, pfff... c'était... on était épuisés », père n°2 ; « Il se tape sur la tête (...) moi faut que je sorte dans le jardin parce que c'est très difficile. (...) il crée des tensions (...). Il me fait sortir de mes gonds », mère n°11 ; « Et maintenant, à l'âge adulte, c'est un peu fatiguant », mère n°12 ; « Elle a repris ses rituels, notamment autour du lavage (...) je vais l'entendre jusqu'à 2 heures, 3 heures du matin sous la douche, à faire du bruit avec les flacons, à toucher l'eau, à faire couler l'eau donc... C'est ... assez fatiguant. (...). J'ai eu une période quand j'y repense maintenant, je me dis « comment t'as fait pour tenir ? ». C'était des nuits blanches, parce qu'il y a eu des moments aussi elle dormait pas de la nuit », mère n°13 ; « Enfin je veux dire que je pense que j'étais tellement fatiguée parce que j'étais plus dans la réalité, enfin à ce moment-là, vraiment, je n'en pouvais vraiment plus », mère n°14).*

5. Spécificités du rôle parental

De nombreux parents ont évoqué leur rôle parental et ses particularités liées à la situation de handicap de leur enfant.

Les parents relatent des inquiétudes vis-à-vis de l'épanouissement de leur enfant qui peut être entravé par le handicap (« *Je me dis qu'elle rate quelque chose* », mère n°7 ; « *Enfin je, mon fils, je ne veux pas en faire un singe savant. Je m'en fous complètement. Moi ce que je veux c'est qu'il soit heureux* », mère n°11 ; « *la voir mal comme ça c'est compliqué parce que comme on dit on met pas des enfants au monde pour les voir souffrir, et ma fille, je la vois pas heureuse quoi* », mère n°13).

Certains parents disent prolonger leur rôle parental à plus long terme qu'une parentalité classique. L'enfant adulte vit encore chez ses parents et la gestion des tâches familiales et domestiques sont toujours assurées par ces derniers (« *On a organisé notre vie en fonction d'elle (...). On peut pas se dire « tiens, la semaine prochaine, on va partir une semaine en fin de saison », comme font la plupart des retraités parce que notre fille a besoin de nous, l'amener le matin, aller la chercher le soir* », mère n°8 ; « *Je suis supposée être à un âge où j'ai plus d'enfant aussi. Ma fille, elle a 37 ans. (...) c'est comme si j'avais encore un enfant à la maison* », mère n°7 ; « *faut qu'on l'amène en voiture, qu'on aille le chercher, (...) qu'on lui explique le métro (...). L'implication des parents, elle est ad vitam aeternam. (...) Nous on a 65 ans, on a envie de faire autre chose que d'accompagner notre enfant comme s'il en avait 10.* », mère n°12). De plus, le questionnement sur les différents rôles à avoir vis-à-vis de l'enfant englobe la notion de « co-thérapeute » (« *j'ai pas envie de rentrer dans le rôle d'éducateur. (...) on est bien obligés de se mettre parfois aussi dans la peau de quelqu'un qui va éduquer ou qui va essayer d'orienter* », mère n°13).

A propos du prolongement du rôle parental jusqu'à l'âge adulte de l'enfant, l'un des principaux questionnements des parents concerne l'avenir de leur enfant qui est souvent qualifié d'incertain (« *La question qui se pose, c'est où vont-ils aller ? (...) Il n'y a plus de place. Y a des listes d'attente énormes. Je sais pas où ça court.* », mère n°7 ; « *C'est sûr que pour nous, parents, c'est un gros souci l'après 20 ans. (...). Jusqu'à présent, on a une prise en charge fantastique. Mais après 20 ans, comment ça va se passer ?* », père n°9). Le moment où les parents ne seront plus là pour prendre soin de leur enfant est source d'une inquiétude particulière voire d'anxiété anticipatoire (« *Là où je me fais du souci c'est après. Tant qu'on est là, on peut s'arranger, mais après ?* », mère n°7).

6. Ressources personnelles

L'enrichissement personnel du parent se traduit par des « leçons de vie » apprises à travers le handicap s'illustrant par la notion du « parcours du combattant » (« *ça m'a affaibli au départ et ça m'a renforcé par la suite. (...). C'est une leçon de vie. Elle nous en donne tous les jours. Et après bon, c'est une, une grosse claque dans la gueule quoi. Quand ça t'arrive. Grosse grosse claque* », mère n°8 ; « *[notre fils] nous a appris beaucoup de choses. (...). Alors moi je trouve qu'il m'a apporté une dimension que je ne pensais pas avoir. Une profondeur que je ne pensais pas avoir (...) en tant que maman* », mère n°11 ; « *quand il y a des choses qu'ils arrivent à faire, quand on voit des petites évolutions, enfin, voilà. C'est fort. On vit des choses très très fortes. C'est ce à quoi on se raccroche quand (...) ça va pas* », mère n°13). Pour certains, l'enrichissement est doté d'optimisme (« *Je n'ai que cet enfant (...) mes efforts se portent que sur lui ! Voilà ! Donc c'est difficile. On fait front ! (petit rire) Je suis quand même positive* », mère n°1 ; « *Culpabilité permanente, enfin bon. C'est fatiguant. Ça fatigue et c'est pas dans ma structure mentale. J'ai un certain optimisme, ma foi* », mère n°7 ; « *Je suis plus optimiste, qu'avant du coup* », mère n°8).

Les parents relativisent par rapport à d'autres situations qu'ils jugent plus dramatiques que la leur (« *Une problématique importante qui vous tombe dessus sans prévenir. Moi ça m'a permis de relativiser beaucoup beaucoup* », mère n°7). Plusieurs parents valorisent les traits de caractères positifs de leur enfant, mettant ainsi en avant leur fierté de parent, au-delà du handicap de leur enfant (« *Par moment, je la trouve bien moins handicapée que certains (rires). Sa générosité, son altruisme (...) et son ouverture d'esprit* », mère n°13 ; « *je prends l'exemple de ma fille hein que je connais bien, bon elle est vraiment pleine d'amour (...) et je trouve qu'ils développent d'autres compétences et donc d'autres choses. Et ce ne sont pas des choses ordinaires* », mère n°6 ; « *il est vachement sociable (...). Il aime bien rigoler* », mère n°12 ; « *Pour [ma fille], de toute façon, c'est la paix dans le monde. (...). Et je pense que ce serait bien qu'elle puisse (...) faire partie d'une association caritative puisque (.), au supermarché, (...) elle remplit presque un caddie... Avec des bons produits en plus ! Mais je trouve ça super. Elle participe à tout ça. Le téléthon, elle fait un chèque tous les ans. C'est quelqu'un vraiment de tourné vers les autres* », mère n°13).

Quatre parents ont évoqué une certaine acceptation ou une forme de sagesse et de quiétude vis-à-vis de la personne qu'ils sont devenus à travers cette expérience (« *moi je suis serein là aujourd'hui parce que, parce qu'il a tout ça en place, l'AVS, (...), l'orthophonie, alors tout est un peu calé. Lui, qui se sent bien dans sa peau* », père n°2 ; « *Au moins je sais maintenant, que petit à petit on devient philosophe, puisque ça sera jamais simple. Jamais* », mère n°4 ;

« il faut tout réapprendre et, quand on est parent, quand on est une maman et qu'on met au monde un enfant, on veut toujours ce qu'il y a de mieux pour lui. Donc qu'il réussisse, qu'il fasse un beau métier, qu'il soit beau, etc... Et là, faut oublier tout ça. (...). Le truc c'est qu'il faut ré-accepter chaque fois et, on a eu cette difficulté accrue parce qu'on était pendant très longtemps sans information et sans... et dans le déni. », mère n°10).

A travers plusieurs anecdotes racontées, les parents manifestent une plus grande affirmation d'eux-mêmes caractérisée par une honnêteté et une franchise, notamment vis-à-vis de la société ou des parents non confrontés au handicap (« *Alors, je me suis endurcie par certains côtés, mais après je suis très sensible aussi* », mère n°8 ; « *J'ai du répondant que j'aurais peut-être pas eu, si j'avais eu [mon fils]* », mère n°11 ; « *Aujourd'hui, plus je vieillis et plus je deviens radicale. Ce que je m'autorisais pas y a quelques années et je le pensais déjà, j'ai tendance à plus le dire aujourd'hui* », mère n°14).

Discussion

Le vécu parental dans le cas où l'enfant est adolescent ou adulte et présente un handicap a montré des changements au sein des domaines : socioprofessionnel, familial, lié à la prise en charge et à l'accompagnement, auprès de l'enfant et du parent. Les deux analyses (CHD et AFC) sont complémentaires et permettent d'enrichir la compréhension du vécu parental et la forme des discours. Les discours s'inscrivaient à travers les pensées des parents (leur représentation, leur point de vue ou leur fonctionnement cognitif) puisque le rôle parental présentait à la fois des similitudes avec des parents d'enfants tout venant (Sánchez-Rodríguez, Laflaquière, Orsini, Pierce, Callahan et Séjourné, in submission) et à la fois des particularités découlant du handicap. De plus, les ressources puisées à travers les épreuves conséquentes au handicap ont permis aux parents une évolution personnelle et cognitive (optimisme, relativisation, philosophie de vie, renforcement de l'affirmation de soi, ...). Ensuite, les actions entreprises par les parents étaient de l'ordre du privé comme par exemple la gestion des difficultés de l'enfant ou encore l'organisation temporelle selon les différentes tâches domestiques et familiales. Ces organisations quotidiennes concernent tout parent mais sont rendues compliquées lorsqu'un enfant présente un handicap : des réaménagements ou des ajustements sont souvent nécessaires. L'isolement social issu de l'incompréhension des proches rendrait par dépit ces organisations de l'ordre du « privé ». « La sphère publique », à équidistance de « la cognition » et de « l'action », comprenait tant la réflexion (ex. prise de décision sur l'orientation de l'enfant) que la mise en place de la prise en charge (ex. prendre

les rendez-vous auprès des professionnels). De plus, l'implication dans le milieu associatif se traduisait sur la mise en œuvre d'actions sociales dans le but d'améliorer la vie des personnes en situation de handicap ainsi que tous les questionnements liés aux problématiques et à la recherche de solutions.

Les aspects socioprofessionnel et familial se répartissaient sur les trois classes et les deux facteurs des analyses. En effet, la gestion de l'articulation « travail-famille » est parfois difficile et amène le parent à réduire son temps de travail, voire à quitter son poste (DeRigne & Porterfield, 2017; Mandic et al., 2017). Les parents ont décrit la solidarité retrouvée au sein de leur famille ce qui apporte un véritable soutien (ex. garder l'enfant en situation de handicap). En effet, le soutien familial est bénéfique pour la réduction du fardeau (Marsack & Hopp, 2018; Robinson, Weiss, Lunsky, & Ouellette, 2016) et la poursuite de la profession ainsi que l'amélioration de la santé mentale et du bien-être (Grossman & Webb, 2016) des parents d'adultes avec troubles, surtout lorsque l'adulte handicapé vit encore chez ses parents (Olsen et al., 2017). D'autre part, certains parents ont relaté un manque de soutien ou d'accompagnement de la part des institutions. Une étude a expliqué que ces carences pourraient être compensées avec des interventions à domicile (Sen & Yurtsever, 2007). Un manque d'écoute de la part des professionnels, notamment avant le diagnostic a été relevé par plusieurs parents. Aux premiers moments de vie de l'enfant, le parent constate un problème ou un décalage chez son enfant par rapport à un développement typique, mais leur parole est fréquemment minimisée ou discréditée. Une fois le diagnostic posé, certains parents ne se sentent pas toujours soutenus ni guidés dans la recherche d'informations ce qui les rend experts dans la gestion du handicap de leur enfant (Smith et al., 2015). Ces connaissances pourraient être utiles aux professionnels accompagnant l'enfant afin d'améliorer la prise en charge. En effet, son parcours de soins est une construction complexe et difficile à mettre en place, d'autant plus si les besoins des familles ne sont pas entendus. Quelques solutions peuvent être appliquées (ex. aide éducative à domicile ou suivi personnalisé) à certains handicaps, comme les troubles autistiques (Dell'Armi, 2016), mais un accompagnement personnalisé à n'importe quel type de handicap serait nécessaire à toute famille dans le besoin.

De plus, à mesure que l'enfant grandit, les parents se projettent dans l'avenir lorsqu'ils ne seront plus là et se questionnent sur la transmission de la responsabilité et de la protection de leur enfant se traduisant par une anxiété anticipatoire. Les parents conscients de devoir planifier l'avenir n'ont pas pour autant de plan réellement élaboré (Deville et al., 2019;

Walker & Hutchinson, 2018, 2019). Une étude a montré que la majorité des jeunes adultes avec une déficience intellectuelle restaient vivre chez leurs parents ou vivaient à proximité d'eux (Davies & Beamish, 2009) qui viendrait accroître les interrogations et les incertitudes parentales. Dans notre étude, la transmission de la tutelle du parent aux membres de la fratrie (lorsqu'il y en a une) permet ainsi d'attribuer une responsabilité de l'adulte en situation de handicap (Dayan, 2017). L'inquiétude quant à cet avenir incertain concernant une grande partie de notre échantillon est expliquée par le manque de structures adaptées à la population handicapée et vieillissante. En effet, les orientations sont parfois inadéquates compte tenu d'un manque de développement de structures et d'un manque crucial de places (personnes adultes handicapées placées en EPHAD par défaut) (Bebin et al., 2015; Davies & Beamish, 2009). Ils se retrouvent alors confrontés à un problème sociétal avec des solutions à peine émergentes et expérimentales, comme par exemple le logement inclusif (Labit, 2018; Turrel & Gaillard, 2018). Ainsi, l'orientation de la population vieillissante et en situation de handicap est une inquiétude parentale majeure mais aussi une problématique sociétale actuelle (Schnitzler, 2019).

La fatigue et l'épuisement ont été expérimentés par les parents de notre échantillon et sont inhérentes au handicap même si les contextes sont différents. A ce propos, une étude québécoise a expliqué que l'épuisement parental était lié à la garde de l'adulte polyhandicapé à la maison (Hamel, Sénécal, Vachon, Bizier, & Saint-Laurent-Sénécal, 2018). La notion d'épuisement parental ayant fait l'objet de récentes études auprès de parents d'enfants avec et sans handicap (Sánchez-Rodríguez et al., 2019), aucune étude ne s'est intéressée aux parents responsables de leur enfant adulte avec handicap. Nos résultats montrent ainsi qu'un sentiment de fatigue et d'épuisement parental peuvent bien être présents quel que soit les âges des parents et de l'enfant. Les causes de cet épuisement sont en partie dues à la prolongation du rôle parental et aux nouvelles inquiétudes lorsque l'enfant devient adulte.

Cependant, l'ensemble des apports évoqués par les parents (affirmation de soi, enrichissement, relativisation, ouverture à l'inconnu ou à la différence, ...) constitue une nouvelle philosophie de vie, qui a été retrouvés quels que soient la culture et le handicap : parents israéliens d'enfants avec un TSA (Waizbard-Bartov, Yehonatan-Schori, & Golan, 2019), mères chinoises d'enfants avec troubles autistiques (Zhang, Yan, Barriball, While, & Liu, 2015) ou encore mères américaines d'enfants atteints du syndrome de Down (Counselman-Carpenter, 2017). Les espoirs parentaux quant au développement de leur enfant, comme dans le cas de TSA chez l'enfant, se portaient principalement sur leur indépendance,

leur bonheur, l'amélioration des compétences de l'enfant, une meilleure vie sociale et une possibilité d'emploi (Finke et al., 2019). Des stratégies de coping positives (telles que le recadrage et la responsabilisation) considérées comme prédictrices des expériences positives quant à élever un enfant avec un retard développemental (troubles autistiques, trisomie 21 et conditions génétiques autres) et du faible niveau de détresse parentale (Minnes, Perry, & Weiss, 2015) sont retrouvées au sein de notre échantillon suite à la mise en place de stratégies de compensation.

Vieillir en tant que parent avec un enfant en situation de handicap n'est pas défini de façon binaire comme une bonne ou mauvaise expérience mais plutôt comme une évolution identitaire selon différents rôles à travers le temps (Bandura, 1986; Winterstein & Avies, 2018). Comme le préconisent ces auteurs, le développement de méthodes d'intervention sur mesure et adaptées à chaque famille permettrait de comprendre les difficultés spécifiques rencontrées et d'adopter des solutions ajustées. Ces mesures d'intervention pourraient correspondre aux parents qui n'étaient pas impliqués dans le milieu associatif, qui n'en ressentaient pas le besoin ou qui n'ont pas trouvé un dispositif en accord avec leurs souhaits. Une partie des parents de notre échantillon s'investissaient dans le milieu associatif, soit en tant qu'adhérent ou administrateur, ce qui accroît leur sentiment d'efficacité et d'utilité, notamment via l'investigation d'actions concrètes. Au-delà des impacts au niveau individuel, ils souhaitent aussi que ces actions aient des conséquences positives à l'échelle collective.

Cette étude comporte quelques limites. Les parents ont accepté de participer à l'étude en étant volontaires et la majorité d'entre eux sont ou ont été en contact avec le milieu associatif. En raison de ce biais d'échantillonnage, les résultats de cette étude pourraient ne pas concerner les parents les plus isolés et les moins accompagnés. De plus, une participation plus importante de pères aurait permis de mettre en évidence leur parole et d'observer si des différences de vécu inter-parentales existaient. Il serait d'ailleurs intéressant dans une future étude d'aborder uniquement le vécu paternel pour leur attribuer un travail de recherche qui valoriserait leur rôle de père.

Conclusion

De nos jours, les individus ayant une espérance de vie plus longue, les parents d'enfants adultes handicapés maintiennent leur rôle parental malgré la fatigue, voire l'épuisement, qu'implique son exercice. La vigilance des professionnels de santé doit être

également portée sur ces parents vieillissants et confrontés à de nouvelles inquiétudes concernant l'avenir de leur enfant. Cette problématique s'applique à tous les handicaps de l'enfant et constitue un grand point commun entre ces parents. De plus, le renforcement des stratégies de coping positives pourrait être également inclus dans l'accompagnement parental.

Tableau et figures

Tableau 4. *Informations sociodémographiques des parents et des enfants*

PARENTS			ENFANTS		
<i>Sexe et âge</i>	<i>Situation familiale et professionnelle</i>		<i>Sexe et âge</i>	<i>Handicap</i>	<i>Lieu de vie Situation scolaire/ professionnelle</i>
1 ♀	Séparée Activité professionnelle		♂ 41 ans	Schizophrénie	Vit seul Sans emploi
2 ♂	Divorcé Activité professionnelle		♂ 12 ans	TDAH	Ecole avec AVS Vit chez son père
3* ♂ 62 ans	Famille recomposée Activité professionnelle	♀ 28 ans		Trisomie 8	Vit seule IME
4* ♀ 62 ans	Divorcée Activité professionnelle				
5 ♀ 47 ans	Divorcée Activité professionnelle	♀ 17 ans		TSA non spécifié	Vit chez sa mère Prise en charge annexe
6 ♀	Mariée Activité professionnelle	♀ 37 ans		Trisomie 21	Vit chez ses parents Foyer de jour
7 ♀	Mariée Retraitée	♀ 35 ans		Trisomie 21	Vit chez ses parents ESAT
8 ♀ 54 ans	Séparée Activité professionnelle	♀ 33 ans		Aveugle et hémiplégique	Vit seule Sans emploi
9 ♂ 56 ans	Marié Retraité	♂ 17 ans		Autisme	IME Prise en charge annexe Vit chez ses parents
10 ♀ 63 ans	Famille recomposée Retraitée	♀ 24 ans		Handicap psychomoteur	Foyer de vie
11 ♀ 52 ans	Mariée Activité professionnelle	♂ 19 ans		Autisme et épilepsie	IME Semi-internat
12 ♀ ? ans	Mariée Retraitée	♂ 31 ans		Trisomie 21	ESAT Vit chez ses parents
13 ♀ 59 ans	Divorcée Activité professionnelle	♂ 29 ans		Autisme et TOC	Vit chez sa mère
14 ♀ 59 ans	Mariée Activité professionnelle	♂ 20 ans		Surdit�e profonde	Etudiant Vit seul

*Les participants 3 et 4 ont formé un couple, actuellement divorcé, ayant eu une fille atteinte de trisomie 8



Figure 4. Dendrogramme de la Classification Hiérarchique Descendante

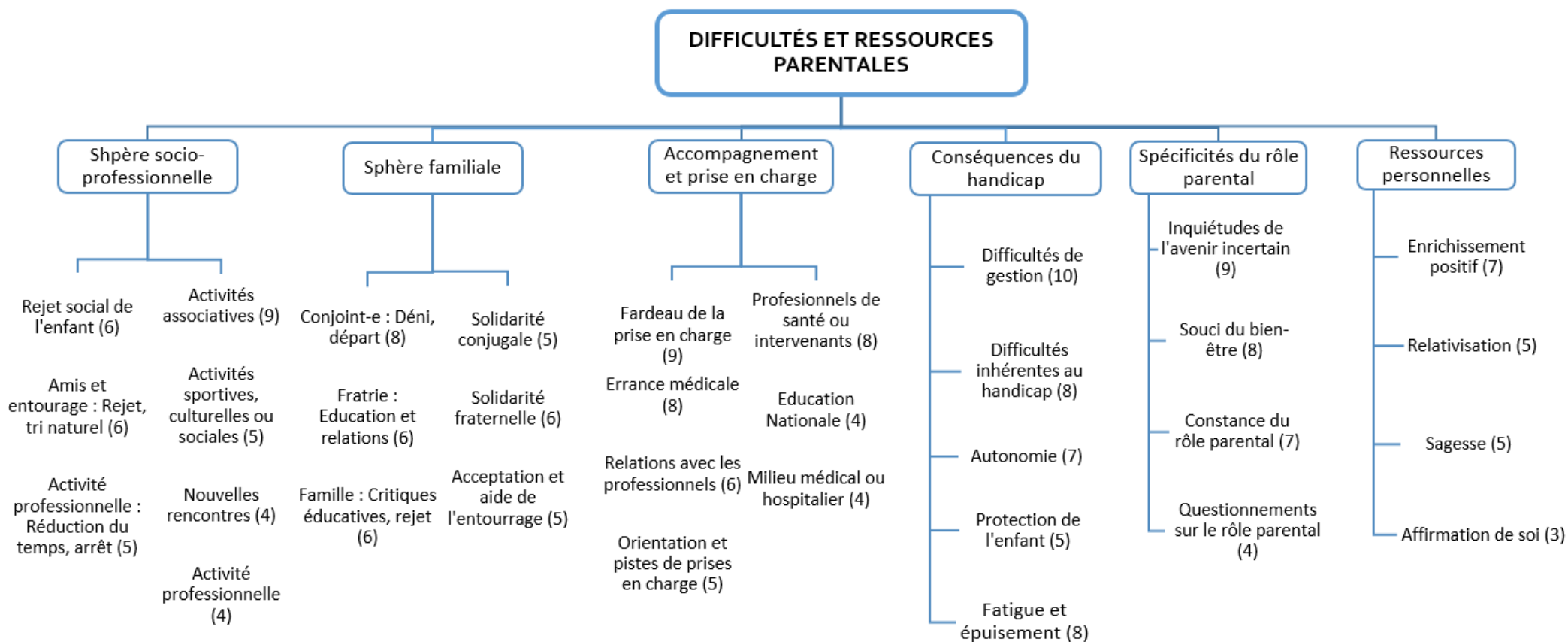


Figure 6. Arborescence de l'analyse thématique

ETUDE 3

**Détresse des parents d'adultes avec troubles
psychiques : différents profils selon la
participation à des groupes de parole**

**Distress of parents of adults with mental
disorders: different clusters according to
participation in support groups**

Perier, S., Séjourné, N., & Callahan, S.

Etude réalisée en collaboration avec l'association UNAFAM31

Résumé

Prendre soin d'un enfant avec une maladie psychique peut favoriser le développement d'une détresse psychologique malgré la présence de certaines ressources personnelles et extérieures. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre la détresse des parents en fonction de leur participation à des groupes de soutien et de leur symptomatologie.

Cent treize parents d'enfants adultes atteints de troubles psychiques ont accepté de répondre à des questionnaires évaluant la symptomatologie anxio-dépressive, le stress perçu, le burnout parental, le sentiment de solitude, le soutien social, l'optimisme et l'acceptation inconditionnelle de soi.

Trois groupes de parents se distinguaient selon le niveau de détresse et la participation aux groupes de parole : « détresse élevée », « détresse modérée » et « détresse faible ou absente ». Les principaux résultats ont montré des différences significatives pour les moyennes du sentiment de solitude, de l'optimisme et de l'acceptation inconditionnelle de soi mais pas pour la disponibilité et la satisfaction du soutien social.

La participation à des groupes serait donc nécessaire pour les parents puisqu'ils présentent une « détresse modérée ». Une étude longitudinale permettrait d'identifier l'évolution des caractéristiques de ce groupe. Pour les parents ayant un niveau de « détresse élevée » et ne fréquentant pas de groupes de parole, une prise en charge individuelle pourrait être plus adéquate afin d'appréhender les situations difficiles liées à la maladie mentale.

Mots-clés : symptomatologie anxio-dépressive, stress perçu, burnout parental, sentiment de solitude, soutien social, optimisme, acceptation inconditionnelle de soi, troubles psychiques

Abstract

Caring for a child with a mental illness can increase the development of psychological distress despite of the presence of some personal and external resources. The purpose of this study is to better understand the parents' distress based on their participation in support groups and their symptomatology.

One hundred and thirteen parents of adult children with psychic disorders agreed to answer questionnaires assessing anxio-depressive symptomatology, perceived stress, parental burnout, loneliness, social support, optimism and unconditional self-acceptance.

Three clusters of parents differed according to distress and participation in speech groups: "high distress", "moderate distress" and "low or no distress". The main findings showed significant differences for averages for loneliness, optimism and unconditional self-acceptance. However, there was no significant difference concerning availability and satisfaction of social support.

Participate in support groups could therefore be necessary for the parents who present a "moderate distress" level. A longitudinal study could highlight the evolution of the characteristics of this cluster. Regarding parents with "high distress" level and who do not participate in the support groups, individual care could be more appropriate in order to understand the challenging situations linked to mental illness.

Keywords: anxio-depressive symptomatology, perceived stress, parental burnout, feeling of loneliness, social support, optimism, unconditional acceptance of oneself, mental illness

Introduction

Prendre soin d'un enfant avec une maladie psychique peut impacter la santé mentale du parent et favoriser le développement d'une détresse psychologique (Gater et al., 2014). L'apparition de la psychopathologie, souvent à l'adolescence, peut amener à remanier le rôle du parent suite aux bouleversements qu'elle entraîne. Les parents portent la responsabilité morale de prendre soin de leur enfant malade (Harden, 2005) et ces changements peuvent alors générer des inquiétudes parentales et être ressentis comme un poids psychologique, appelé « fardeau ». Une revue de littérature sur le sujet a montré que 46% des aidants naturels ont déclaré avoir fait une dépression (Steele, Maruyama, & Galynker, 2010). Le fardeau impacterait non seulement la symptomatologie dépressive, mais également le niveau de satisfaction de vie des parents d'adultes schizophrènes (Pruchno & Patrick, 1999) et la qualité de la relation parent-enfant (Pickett, Cook, Cohler, & Solomon, 1997). Il serait aggravé en présence de comorbidité chez l'enfant (Goodman et al., 2011) et serait prédit par une mauvaise santé physique et un bas niveau d'études des parents (Liu, Lambert, & Lambert, 2007).

De plus, les parents d'adultes avec maladie psychique ont rapporté un chagrin chronique et des inquiétudes concernant le futur (Pejlert, 2001; Richardson, Cobham, Murray, & McDermott, 2011). La maladie psychique peut affecter tant les pères, qui éprouveraient une lutte constante et un sentiment d'impuissance (Johansson, Anderzen-Carlsson, Åhlin, & Andershed, 2012), que les mères, qui ressentiraient une tension permanente et une charge émotionnelle (Johansson, Anderzen-Carlsson, Åhlin, & Andershed, 2010). Dans le cas où l'enfant présente des troubles schizophréniques, il a été mis en évidence que les informations incomplètes ou inadaptées des professionnels de santé ainsi que la culpabilité vis-à-vis de la maladie pouvaient accentuer la détresse parentale (Ferriter & Huband, 2003).

Les parents accordent beaucoup d'attention à leur enfant adulte au détriment de leur propre bien-être (Hafen & Sørensen, 2008) ce qui peut expliquer leur stress émotionnel (Milliken, 2001). Ce stress peut amener à un épuisement, autrement appelé burnout parental. De récentes recherches menées auprès de parents tout venant ont mis en évidence l'importance du burnout parental (Mikolajczak et al., 2017b; Sánchez-Rodríguez, Callahan, & Séjourné, 2018). Si une étude en population tout venant a mis en évidence que le fait de percevoir son enfant comme difficile était lié au burn-out parental (Séjourné, Sanchez-Rodriguez, Leboullenger, & Callahan, 2018), la plupart des recherches ont été principalement menées auprès de parents

d'enfants jeunes (Sánchez-Rodríguez et al., 2019), dont l'enfant présente une maladie physiologique chronique (Lindström, 2016; Lindström, Aman, & Lindahl Norberg, 2009; Lindström, Åman, & Norberg, 2011), un trouble mental ou du Spectre Autistique (Bilgin & Gozum, 2009; Duygun & Sezgin, 2003; Weiss, 2002). Des liens significatifs entre l'anxiété, la dépression et le burnout parental ont été trouvés (Riva et al., 2014; Weiss, 2002).

Des ressources informelles, comme la présence de soutien social, peuvent jouer un rôle bénéfique pour le parent en détresse. Certaines études ont effectivement montré l'impact positif du soutien social permettant de réduire la symptomatologie anxio-dépressive auprès des aidants de personnes avec maladie mentale (Song, Biegel, & Milligan, 1997). Ainsi, d'après une revue de littérature sur les familles concernées par la maladie mentale, le soutien social est un facteur protecteur ayant un effet positif sur le fonctionnement familial et un rôle de coping pour les parents (Saunders, 2003). De plus, le soutien social a une forte implication dans la santé mentale des parents dont l'enfant est schizophrène (Caron, Mercier, Martin, & Stip, 2005; Saunders, 2003). Parallèlement, d'autres études ont trouvé que certaines interactions familiales négatives étaient prédictives de détresse et de dépression (Rauktis, Koeske, & Tereshko, 1995).

D'autres ressources propres à l'individu, comme l'optimisme et l'acceptation inconditionnelle de soi (AIS), pourraient être protectrices de la détresse parentale, notamment réduire le stress de parents d'enfants avec un retard développemental (Kurtz-Nelson & McIntyre, 2017). Issu du courant de la psychologie positive, l'optimisme est considéré comme une variable cognitive définissant la confiance attribuée en l'avenir et la perception positive de la vie (Carver & Scheier, 2001). L'adaptation aux problèmes ou au stress s'accompagne de persévérance et de bon optimal de soi (Martin-Krumm, 2012). Des liens entre l'optimisme et une meilleure santé mentale et physique ont été observés auprès de mères d'enfants adultes atteints du syndrome de Down ($n = 126$), de schizophrénie ($n = 292$) ou d'autisme ($n = 102$) (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou & Hong, 2004). Ensuite, l'acceptation inconditionnelle de soi, définie comme une attitude à adopter afin de dépasser l'idée de performance et de perfection ainsi que le jugement d'autrui (Chassangre & Callahan, 2015), est corrélée de façon négative avec la dépression (Flett, Besser, Davis, & Hewitt, 2003 ; Macinnes, 2006) et joue un rôle médiateur entre la gêne de frustration (intolérance à la gêne ou émotionnelle) et la détresse psychologique (Jibeen, 2017). L'acceptation inconditionnelle de soi aurait un impact positif sur les étudiants (Bajaj, Gupta, & Pande, 2016; Hanley & Garland, 2017; Xu, Rodriguez, Zhang, & Liu, 2015) ou adultes (Longo, Coyne, & Joseph, 2018) mais peu

d'études se sont penchées cette dimension auprès des parents (Davis et al., 2018; O'Reilly et al., 2014).

Enfin, des ressources provenant de l'extérieur, telles que des interventions spécifiques, peuvent être bénéfiques pour réduire ces aspects psychopathologiques, notamment le burnout parental. Ainsi, ces interventions à visée éducative (Beheshtipour, Nasirpour, Yektatalab, Karimi, & Zare, 2016; Lindström, Åman, Lindahl Norberg, et al., 2016; Van't Hooft & Norberg, 2010) ou thérapeutique (Anclair et al., 2017) constituent une véritable aide pour les parents. De plus, les groupes de soutien permettraient aux parents de réduire le fardeau et de mieux faire face aux facteurs de stress quotidiens (Klages, Usher, & Jackson, 2017). L'adhésion à un groupe de parents permet aux participants de développer une implication à la fois collective et personnelle (Milliken, 2001; Wiens & Daniluk, 2009), de favoriser les relations interpersonnelles (Chen & Greenberg, 2004), de mettre en commun leurs ressources et d'exprimer leurs sentiments d'isolement (Clarke & Winsor, 2010). En effet, une méta-analyse de 57 études a mis en avant l'efficacité des interventions auprès des parents dont les enfants ont des comportements problématiques liés à un trouble psychique (Dretzke et al., 2009). Les mères et les pères étant vulnérables aux facteurs de stress quotidien, la satisfaction conjugale et la participation sociale prédisaient un meilleur bien-être malgré l'absence d'impact sur l'effet du stress sur le bien-être (Ghosh & Greenberg, 2012). De la part des professionnels de la santé mentale, des membres de la famille, le soutien informel tout comme la participation à des groupes de soutien ont des liens positifs avec l'expérience de soin des familles (Chen & Greenberg, 2004).

De nombreuses études comparatives ont montré l'efficacité des groupes sur la réduction de la détresse ou l'amélioration du bien-être du parent. Malgré tout, tous les parents n'y participent pas. Peu d'études se sont centrées sur les caractéristiques et les éventuelles différences des parents qui participent ou non à des groupes de parole. C'est pourquoi cette étude a pour objectif de réaliser des profils selon la symptomatologie des parents mais aussi selon leur participation à des groupes afin de mieux appréhender ces différences. D'autres variables personnelles comme l'acceptation inconditionnelle de soi et l'optimisme seront également étudiées.

Méthode

Participants

Cent treize parents, soit 21 pères (18,6%) et 92 mères (81,4%) ($M_{\text{âge}} = 60,3$; $ET = 9,1$), ont accepté de participer à l'étude. Trente-quatre parents (30,1%) ont été contactés via une des délégations de l'association UNAFAM (association nationale d'accompagnement des familles dont un membre souffre de trouble-s psychique-s) et participaient à des groupes de parole mensuels au sein de l'association. Ils ont accepté de participer à une étude longitudinale (seul le premier temps de l'étude est exploité ici) et ont répondu au questionnaire en format papier. Les autres parents ont été contactés à travers les délégations UNAFAM de France via internet ainsi que sur les réseaux sociaux et ont répondu au questionnaire en ligne. Les critères d'inclusion étaient que les parents aient un enfant, quel que soit l'âge, ayant un trouble psychique (tableau 5).

Concernant les caractéristiques sociodémographiques des participants, 74 parents (65,5%) étaient en situation de famille biparentale et 62 parents (55%) ont déclaré ne pas avoir d'activité professionnelle car une grande partie des participants était à la retraite ($n = 48$; 42,5%).

Les participants étaient tous parents d'un ($n = 105$) ou plusieurs enfants ($n = 8$) ($M_{\text{âge}} = 28,73$; $ET = 9,6$; 11-50) atteints de troubles psychiques (schizophrénie, troubles bipolaires, troubles de l'humeur, troubles de la personnalité et/ou borderline, ...). Quarante-deux enfants habitaient seul-e-s (38,5%), 47 (43,1%) vivaient chez leurs parents ou chez un membre de la famille, 15 (13,8%) étaient hébergés dans une structure hospitalière ou spécialisée (ex. foyer) et 5 (4,6%) vivaient en couple ou en colocation.

Mesures

Données sociodémographiques

Le protocole recensait des données sociodémographiques concernant le parent ainsi que l'enfant adolescent ou adulte (description de sa maladie psychique, diagnostic réalisé par un médecin, lieu d'habitation et degré d'autonomie estimé par le parent). Ensuite, plusieurs questionnaires validés par la littérature scientifique ont été utilisés (annexe 9).

Symptomatologie anxio-dépressive

La symptomatologie anxio-dépressive a été évaluée avec la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Razavi, Delvaux, Farvacques, & Robaye, 1989; Zigmond &

Snaith, 1983) en 14 items (7 items pour l'anxiété et les 7 pour la dépression). Les 4 possibilités de réponses sont cotées de 0 à 3 selon la sévérité de la réponse.

Sentiment de solitude

La solitude a été évaluée avec les 20 items avec l'Echelle de Solitude de l'Université Laval (ESUL) (De Grâce, Joshi, & Pelletier, 1993; Russell, Peplau, & Cutrona, 1980). Les possibilités de réponses se font sur une échelle de type Likert de « Jamais » à « Souvent » en 4 points. Le score, variant de 20 à 80 et plus il est élevé, plus l'individu ressent un sentiment de solitude.

Stress perçu

Le stress perçu au cours du dernier mois a été évalué en 10 items grâce à la *Perceived Stress Scale* (PSS) (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983; Lesage, Berjot, & Deschamps, 2012) avec des possibilités de réponse variant de 0 « Jamais » à 4 « Souvent ». Plus le score est élevé, plus le participant perçoit du stress.

Burnout parental

Le burnout parental a été évalué avec une échelle utilisée pour le burnout professionnel : *Burnout Measure Scale* (BMS) (Lourel, Gueguen, & Mouda, 2007; Malach-Pines, 2005). Cette version comprend 10 items avec une échelle de réponse de type Likert en 7 points allant de « Jamais » à « Toujours ». Afin de l'appliquer au contexte de la parentalité, la consigne a été modifiée : le mot « travail » a été remplacé par « rôle parental » (Séjourné et al., 2018).

Soutien social perçu

Le soutien social a été évalué avec le *Sarason's Social Support Questionnaire* (SSQ-6) (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987; Rascle, Bruchon-Schweitzer, & Sarason, 2005) en 12 items avec deux dimensions : la *disponibilité* (soit le nombre de personnes sur qui le répondant peut compter) variant de 0 à 54 et la *satisfaction* (soit le degré de satisfaction allant de 1 « très insatisfait » à 6 « très satisfait ») et dont la somme varie de 6 à 36.

Optimisme

L'optimisme a été évalué avec l'échelle *Life Orientation Test – Revised* (LOT-R) (Scheier, Carver, & Bridges, 1994 ; Trottier, Mageau, Trudel, & Halliwell, 2008) composé de

10 items avec 5 possibilités de réponses de « pas du tout d'accord » à « fortement d'accord », cotées de 1 à 5. Plus le score est élevé, plus l'optimiste du répondant est élevé.

Acceptation inconditionnelle de soi

L'échelle *Unconditional Self-Acceptance Questionnaire* (Chamberlain & Haaga, 2001) en 20 items permet d'évaluer l'acceptation inconditionnelle de soi. Les possibilités de réponses sont sur une échelle de type Likert allant de 1 « presque toujours faux » à 7 « presque toujours vrai ». Le score total peut varier de 20 à 140 sachant que plus le score est élevé, plus l'acceptation inconditionnelle de soi est élevée.

Procédure

Le recueil de données a été réalisé en collaboration avec l'association UNAFAM où des parents participant à des groupes de parole⁹ ont été sollicités et en ligne pour accéder aux parents ne participant pas à des groupes de parole. Tous les participants ont donné leur accord pour prendre part à l'étude et ont été informés du respect de la confidentialité et de l'anonymat des réponses. Le protocole a été accepté par le Comité d'Ethique sur les Recherches (CER) de Toulouse (n° CERNI-Université fédérale de Toulouse-2017-047).

Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées avec la version 18 du logiciel SPSS. Des corrélations de Pearson ont permis de mettre en évidence les liens significatifs entre les variables d'intervalle. Des analyses en cluster ont été réalisées en prenant en compte les variables psychopathologiques et la participation à des groupes de parole ou non.

L'analyse Two-Step est basée sur un pré-regroupement des observations en plusieurs classes (méthode appelée également « k-Means ») et une classification hiérarchique afin d'aboutir à un nombre optimal de classes (Anderson & Gerbing, 1988; Ghribi, Cuxac, Lamirel, & Lelu, 2010). Cette analyse est basée sur le log-vraisemblance pour la mesure des distances et sur le Critère Bayésien de Schwartz (BIC) pour la classification. Les z-scores de l'anxiété, de la dépression, du stress perçu, du burnout parental et la variable qualitative « participation aux groupes » ont été utilisées pour réaliser les clusters. Le modèle ($s = 0,4$) amène à une

⁹ Les parents s'engageaient pour participer mensuellement aux séances sur une année civile. Les groupes étaient supervisés par un psychologue et un coordinateur. Les protocoles étaient munis d'une enveloppe adressée à l'équipe de recherche afin que le déroulement des groupes ne soit pas perturbé et que le participant puisse conserver la confidentialité de ses réponses.

classification à trois groupes selon le stress, l'anxiété, la dépression, le burnout parental et la participation aux groupes.

Des analyses basées sur les clusters ont permis de réaliser des khi-deux avec les variables sociodémographiques et des caractéristiques de l'enfant. De plus, des ANOVA et le test post-hoc de Tukey ($p < 0.05$) ont permis d'observer des différences de moyennes aux différentes échelles.

Résultats

Les corrélations de Pearson ont montré des liens significatifs entre la majorité des variables (tableau 6).

Analyse en clusters

L'analyse en clusters Two-Step a permis de dégager trois classes avec une bonne qualité ($s = 0,4$) où chaque variable avait un prédicteur d'importance supérieur à $0,25^{10}$.

Le groupe 1, composé de 31,9% de l'échantillon ($n = 36$) avec une détresse psychologique élevée et ne participant pas à des groupes de parole a été nommé « détresse élevée ». Le groupe 2, rassemblant 41,6% des participants ($n = 47$) avait une symptomatologie psychopathologique modérée et participait aux groupes de parole. Il a été nommé « détresse modérée ». Enfin le groupe 3, réunissant 26,5% des parents ($n = 30$) avait une faible symptomatologie psychopathologique et ne participait pas aux groupes de parole. Il a été nommé « détresse faible ou absente ». Les trois profils se distinguaient sur l'ensemble des variables sauf les niveaux de dépression des parents ayant une « détresse modérée » et « détresse élevée » (tableau 7). Les scores de dépression des trois profils sont par ailleurs en deçà du seuil indiquant des troubles avérés (Zigmond & Snaith, 1983) (figure 7).

Différences selon les clusters

Les khi-deux réalisés n'étaient pas significatifs entre les profils et les variables sociodémographiques telles que l'activité professionnelle, le statut familial, le recours à une aide extérieure individuelle (ex. médecin, psychologue, etc.) ($p > ,05$) sauf pour le niveau d'études. En effet, 43,1% des parents ($n = 22$) ayant un niveau d'études supérieur (au-delà du

¹⁰ Participation : 1,00 ; Stress : 0,47 ; Anxiété : 0,38 ; Burnout parental : 0,36 ; Dépression : 0,27

Bac +3) appartenait au profil « détresse élevée » contre 29,4% des parents ($n = 15$) dans le profil « détresse modérée » et 27,5 % ($n = 14$) dans le profil « détresse faible ou absente » ($\chi^2(113) = 12,33$; $p = ,015$). Le khi-deux n'était pas significatif entre les profils et le lieu de vie de l'enfant (seul-e, en couple, chez les parents ou membre de la famille, en institution ou autres) ($p > ,05$). Vingt-cinq parents (22%) ont fait le choix de ne pas renseigner le degré d'autonomie de leur enfant. Concernant les 88 parents (78%) qui ont renseigné le degré d'autonomie de leur enfant, la comparaison des moyennes selon les profils a montré une différence significative ($F_{(2,86)} = 9,12$; $p < ,001$). Le test post hoc de Tukey a spécifié une différence entre les profils « détresse élevée » et « détresse modérée » ($p = ,001$) et les profils « détresse élevée » et « absence ou faible détresse » ($p = ,004$).

Des analyses de variance ont mis en évidence des différences significatives entre les groupes pour le sentiment de solitude, l'optimisme et l'acceptation inconditionnelle de soi. Le test post-hoc (HSD de Tukey) a permis de cibler les différences significatives de moyennes intergroupes. Les groupes « détresse élevée » et « détresse modérée » ont des moyennes des scores d'optimisme et d'acceptation inconditionnelle de soi significativement plus basses que le groupe avec une « absence ou faible de détresse ». Concernant le sentiment de solitude, le groupe « détresse élevée » a une moyenne significativement plus élevée que le groupe « absence ou faible de détresse ». Aucune différence entre les trois profils n'était significative pour les scores de la disponibilité et de la satisfaction du soutien social (tableau 7).

Discussion

Alors que le fardeau fait l'objet de nombreuses études concernant les parents ayant un enfant atypique, ce travail a permis d'explorer les différents profils basés sur la participation à des groupes de parole et la détresse parentale, c'est-à-dire l'anxiété, la dépression, le stress et le burnout parental auprès de parents dont l'enfant adulte souffre de trouble psychique. Ainsi, trois profils ont été dégagés selon l'intensité de la détresse parentale et la participation ou non à des groupes de parole.

Seuls les parents avec une « détresse modérée » (41,6%) participaient à des groupes de parole. Les parents ne participant pas aux groupes de parole se répartissaient dans les profils « détresse élevée » (31,9%) et « détresse faible ou absente » (26,5%). Ces résultats mettent en évidence un groupe de parents avec une symptomatologie très faible et soulignent ainsi qu'une partie des parents qui ne participent pas aux groupes de parole ne sont pas particulièrement en difficulté et n'en ressentent donc probablement pas le besoin. En effet,

conformément à ce qui peut être attendu, les parents avec une « détresse élevée » et ceux avec une « détresse modérée » se distinguaient des parents avec une « détresse faible ou absente » sur l'ensemble des variables. Ainsi, les parents des clusters détresse élevée et modérée présentaient des scores plus élevés de symptomatologie anxio-dépressive, de stress et de burnout parental et des scores plus faibles d'AIS et d'optimisme.

Les parents ayant une « détresse modérée » se distinguaient des autres parents sur l'ensemble des variables, exceptés pour le niveau de dépression qui était similaire chez les parents ayant une détresse modérée et ceux ayant une détresse élevée, tout en restant en deçà du score seuil. Cependant, ils se caractérisaient par leur participation à des groupes de parole. L'absence de participation pour les parents avec une détresse plus sévère peut être due à la discordance entre les objectifs des groupes et les attentes du parent. Les conditions pratiques empêchant le parent d'accéder aux groupes (éloignement géographique, organisation complexe pour se libérer, etc.) (Perier, Callahan & Séjourné, in submission) ou encore la crainte de la stigmatisation des problèmes de l'enfant et l'étiquetage du diagnostic peuvent entraver toute initiative dans la recherche d'aide et de soutien (Sayal et al., 2010). Les parents avec une « détresse modérée » pourraient être plus disponibles psychologiquement que ceux avec une détresse plus sévère pour prendre du recul sur leurs difficultés. En revanche, le soutien des groupes pourrait ne pas convenir à des personnes qui ont une détresse élevée et qui ne souhaitent pas ou ne peuvent pas participer aux groupes.

Cependant, le soutien social perçu, tant en termes de disponibilité que de satisfaction, ne se distinguait pas entre les trois groupes de notre échantillon. De plus, seuls les parents du groupe « détresse élevée » avaient un sentiment de solitude plus important que ceux du groupe « détresse faible ou absente », ce qui expliquerait leur sentiment de désarroi et d'incompréhension. Ainsi, en dépit du sentiment d'appartenance à un groupe que peut procurer la participation aux groupes de parole, le niveau de sentiment de solitude ou de soutien social des parents participant aux groupes de parole ne se différenciaient pas des autres profils. Ces résultats ne vont pas dans le sens de ceux déjà retrouvés précédemment dans la littérature, puisqu'il a été montré que le soutien social amical serait lié de façon positive à la détresse psychologique parentale. De plus, il s'avère utile et bénéfique pour les parents (Caron et al., 2005; Saunders, 2003; Song et al., 1997) lors des premiers épisodes psychotiques de l'enfant (Boulter & Rickwood, 2013) ou pendant les périodes de crise (Cairns, Reid, & Murray, 2015). Le soutien social constituerait ainsi un indicateur de l'intensité du stress parental (Provencher, Perreault, St-Onge, & Rousseau, 2003) et il serait

particulièrement intéressant dans de futures études d'identifier les périodes difficiles auxquelles le parent est confronté afin d'établir des liens avec l'efficacité du soutien social. Il semblerait que lorsqu'il est issu des groupes de soutien de parents, un soutien mutuel s'installe et permette une entraide concrète, notamment pendant les périodes de crise (Wiens & Daniluk, 2009). D'ailleurs, des parents d'enfants avec maladie psychique ont jugé les groupes de soutien comme plus utiles que les professionnels de santé ou le personnel hospitalier au vue de l'entraide et de l'accès rapide aux informations (Ferriter & Huband, 2003). Nous pouvons supposer que la participation aux groupes de parole peut apporter une aide psychologique aux parents ayant une « détresse modérée » qui ont des attentes spécifiques comme partager leur vécu, confier leur culpabilité ou encore développer leur questionnement (Chen & Greenberg, 2004; Clarke & Winsor, 2010; Milliken, 2001; Wiens & Daniluk, 2009) ce qui expliquerait la présence de leur détresse et la nécessité de participer aux groupes.

Néanmoins, d'autres ressources personnelles des parents, distinguaient certains profils. En effet, les parents ayant une « détresse faible ou absente » étaient plus optimistes et avaient une acceptation inconditionnelle d'eux plus importante que les parents des deux autres profils. L'effet protecteur de ces ressources (Chamberlain & Haaga, 2001; Ellis, 1962; Greenberg et al., 2004; Kleiman et al., 2017) a été mis en avant dans d'autres études, notamment dans le cas d'une maladie chronique chez l'enfant (Zayas, Guil, Rodríguez, Gil-Olarte Márquez, & Mestre, 2016). Les résultats sont conformes à ceux de la littérature, néanmoins, les parents participant à des groupes de parole ne se démarquent pas de ceux n'y participant pas et ayant une « détresse élevée ». Une étude longitudinale pourrait être utile pour vérifier les effets bénéfiques de la participation aux groupes.

D'après les caractéristiques sociodémographiques, seul le niveau d'études du parent était significativement lié aux profils avec un nombre plus important de parents ayant un niveau d'études supérieur qui appartenaient au profil « détresse élevée ». Ce résultat corrobore ceux de certaines études menées auprès de parents tout venant qui ont montré que le niveau d'études serait lié au burnout parental (Séjourné et al., 2018) et serait un facteur de risque de faible intensité sur la distanciation émotionnelle (Gérain et Zech, 2018). Nous pouvons supposer qu'un haut niveau d'études est lié à une auto-exigence de se perfectionner dans son rôle parental et les exigences que le parent s'imposerait à lui-même pourraient accroître le stress pouvant amener au burnout.

D'autres variables, telles que le degré d'autonomie de l'enfant, peuvent compliquer le quotidien de l'enfant et, par conséquent, celui du parent (ex. hospitalisations répétées, fugues, crises inhérentes à la maladie psychique, ...). La présence de comorbidité ou de plusieurs besoins spécifiques chroniques de l'enfant augmenteraient le risque d'épuisement parental (Gérain & Zech, 2018). De récentes études ont d'ailleurs fait l'objet d'évaluation de l'efficacité des interventions sur le burnout parental (Sánchez-Rodríguez et al., 2019) seulement aucune ne s'est intéressée aux parents dont l'enfant est en âge adulte. Dans le cas où un enfant présente un trouble psychique, la prise en charge du burnout des familles par le biais des thérapies familiales a été développée, mais pas encore étudiée (Barrière, 2018).

Cette étude comporte quelques limites. Afin de pouvoir interroger un nombre suffisant de participants, deux types de recueil différents ont été utilisés. Un biais d'ordre méthodologique pourrait donc avoir lieu, malgré l'absence de différence significative des scores entre les participants ayant répondu en ligne et ceux ayant répondu sur papier. Ensuite, des informations concernant les antécédents médicaux et psychiatriques du parent ainsi que les événements marquants au cours de l'année n'ont pas été demandées et auraient pu être utiles pour mieux comprendre à quel contexte est rattachée la détresse du parent. De plus, la qualité de la relation parent-enfant aurait été intéressante à évaluer afin de la mettre en lien avec la détresse parentale.

Conclusion

Le profil « détresse modérée » et participant à des groupes de parole a attiré notre attention quant à son niveau de détresse malgré la participation à des groupes. L'observation à long terme permettrait d'identifier l'évolution des caractéristiques de ce profil (partage d'expériences douloureuses, sentiment d'appartenance à un groupe, développement de ses ressources personnelles à travers le groupe, ...).

Pour les parents ne fréquentant pas de groupes de parole et ayant une certaine détresse, une prise en charge individuelle pourrait être plus adéquate, notamment en ciblant sur le réapprentissage de l'optimisme afin de leur permettre de mieux appréhender les situations difficiles liées à la maladie.

Remerciements

L'équipe de recherche tient à remercier tous les parents ayant accepté de participer à cette étude ainsi qu'aux délégations d'Alpes-Maritimes et de la Haute-Garonne de

l'association UNAFAM. Leur précieuse aide et collaboration ont permis de réaliser le recueil de données.

Tableaux et figure

Tableau 5. *Effectif et fréquence des parents en fonction du type de recueil, leur adhésion à l'association UNAFAM et leur participation aux groupes de parole*

	Version papier (<i>n</i> = 34)	Version en ligne (<i>n</i> = 79)
Adhérent et participant	34 (30,1%)	13 (11,5%)
Adhérent et non participant	-	43 (38,1%)
Non adhérent et non participant	-	23 (20,3%)

Tableau 6. Moyennes, alpha de Cronbach et corrélations de Pearson des variables quantitatives psychopathologiques et ressources

	M (ET)	α	Anxiété	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)
Anxiété	11,07 (3,76)	0,73								
Dépression (1)	7,27 (3,88)	0,81	,63**	--						
Sentiment de solitude (2)	46,27 (10,75)	0,89	,49**	,67**	--					
Stress perçu (3)	21,36 (6,29)	0,85	,71**	,59**	,55**	--				
Burnout parental (4)	43,00 (9,91)	0,88	,68**	,59**	,57**	,76**	--			
Disponibilité du soutien social (5)	13,21 (6,91)	0,80	-,21*	-,32**	-,39**	-	-,20*	--		
Satisfaction du soutien social (6)	25,76 (6,07)	0,89	-,22*	-,40**	-,46**	-,23*	-,31**	,27**	--	
Optimisme (7)	12,59 (4,37)	0,80	-,38**	-,57**	-,54**	-,44**	-,43**	,22*	,26**	--
Acceptation inconditionnelle de soi	86,51 (13,54)	0,73	-,25**	-,23*	-,20*	-,26**	-,26**	-	-	,21*

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Tableau 7. *Typologies des détresses parentales et différences selon des variables psychopathologiques et ressources*

	Détresse élevée <i>n</i> = 36 (31,9%)		Détresse modérée <i>n</i> = 47 (41,6%)		Absence ou faible détresse <i>n</i> = 30 (26,5%)		<i>F</i>
	M	ET	M	ET	M	ET	
Anxiété	13,55 ^{ab}	2,35	11,17 ^{ac}	3,71	7,93 ^{bc}	2,89	26,69**
Dépression	9,19 ^a	3,46	7,72 ^b	3,72	4,27 ^{ab}	2,73	17,87**
Stress perçu	26,22 ^{ab}	3,40	21,00 ^{ac}	5,81	16,07 ^{bc}	5,24	33,95**
Burnout parental	49,17 ^{ab}	6,28	43,55 ^{ac}	9,87	34,73 ^{bc}	7,67	24,97**
Disponibilité du soutien social	12,83	6,00	13,83	8,00	12,70	6,00	0,32
Satisfaction du soutien social	24,28	6,16	26,21	5,84	26,80	6,16	1,66
Optimisme	11,30 ^a	4,46	11,91 ^b	3,96	15,17 ^{ab}	3,88	8,31**
Acceptation inconditionnelle de soi	84,13 ^a	15,05	82,82 ^b	11,59	95,13 ^{ab}	10,38	9,68**
Sentiment de solitude	51,08 ^a	9,97	46,11	10,64	40,73 ^a	9,31	8,61**

Les lettres correspondent aux moyennes significativement différentes d'après le test post-hoc de Tukey.

**p* < 0,05

***p* < 0,001

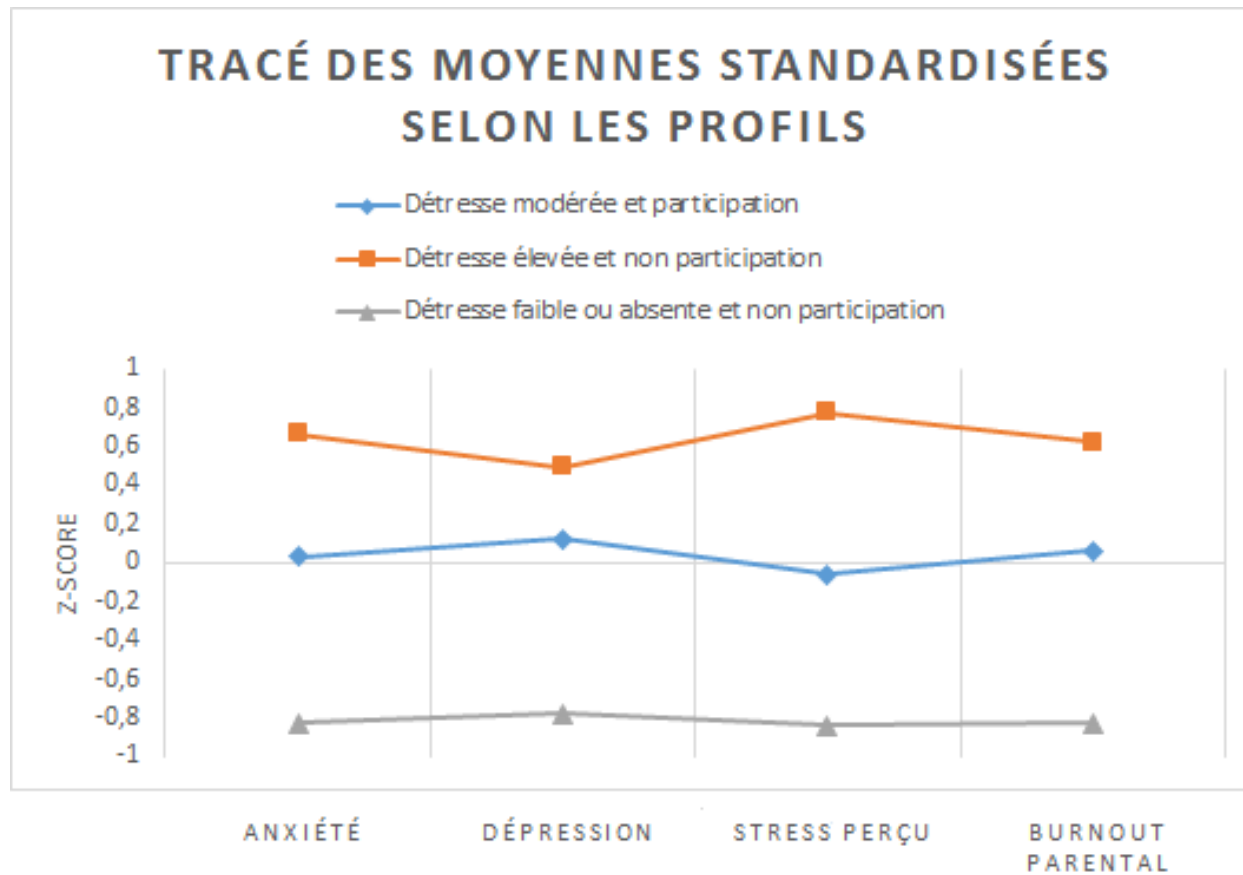


Figure 7. Groupes issus des clusters basés sur la participation à des groupes de parole ou non et les scores standardisés de l'anxiété, la dépression (HADS), le stress perçu (PSS) et le burnout parental (BMS).

ETUDE 4

**Burnout parental et charge familiale des parents
dont l'enfant présente une particularité**

**Parental Burnout and Family Charge of Parents
whose Child Has a Particularity**

Perier, S., Faveur, M., Callahan, S., & Séjourné, N.

Résumé

Le burnout parental fait l'objet de récentes études dans la littérature scientifique en s'intéressant à différents facteurs parentaux (fonctionnement familial, personnalité, ...) et il a été spécifié que les parents d'enfants présentant un trouble ou un handicap sont plus à risque d'épuisement que les parents d'enfants au développement typique. L'objectif de cette étude est d'explorer si des liens entre la charge de l'organisation des tâches familiales et de prise en charge, et le burnout parental existent.

Des mères ($N = 386$) d'enfants ayant une particularité (ex. troubles des apprentissages avec ou sans hyperactivité, problème de santé chronique, handicap moteur et/ou sensoriel, trouble neuro-développemental, ...) ont participé à cette étude en complétant un questionnaire de burnout parental et en répondant à des questions sur l'organisation des tâches familiales et de la prise en charge et sur la répartition des différentes tâches.

Les résultats ont montré que 30% des mères de notre échantillon présentait un score de burnout parental. Ces mères épuisées étaient plus nombreuses à présenter des difficultés personnelles (manque de sommeil, déséquilibre famille-travail, problèmes de santé) et environnementales (événement marquant). De plus, les moyennes de la charge de l'organisation des tâches familiales étaient significativement différentes entre les mères épuisées et celles qui ne l'étaient pas. Aucune différence n'apparaissait pour la répartition des tâches entre les deux parents selon leur situation conjugale.

Le quotidien familial est parfois difficile à gérer, d'autant plus lorsque l'enfant bénéficie d'une prise en charge qui implique une organisation supplémentaire. Ces difficultés impactent la charge perçue par le parent et seraient des éléments nécessaires à prendre en compte dans la prise en charge du burnout parental.

Mots-clés : burnout parental, charge familiale, gestion, organisation, spécificités de l'enfant

Abstract

Parental burnout is the topic of recent studies in the scientific literature focusing on different parental factors (family functioning, personality, etc.) and it has been specified that parents of children with a disorder or disability are more at risk of exhaustion than parents of children with typical developmental disabilities. The objective of this study is to explore whether co exist between the burden of organizing family and care tasks and parental burnout.

Mothers ($N = 386$) of children with a particularity (e.g. learning disabilities with or without hyperactivity, chronic health problems, motor and/or sensory disabilities, neurodevelopmental disorders, etc.) participated in this study by completing a parental burnout questionnaire and answering questions on the organization of family tasks and the management and distribution of the various tasks.

The results showed that 30% of the mothers in our sample had a parental burnout score. These exhausted mothers were more likely to have personal (lack of sleep, family-work imbalance, health problems) and environmental (significant event) difficulties. In addition, the average load of organizing family tasks was significantly different between exhausted and non-exhausted mothers. There was no difference in the division of tasks between the two parents according to their marital status.

The daily life of the family is sometimes difficult to manage, especially when the child benefits from care that involves additional organization. These difficulties impact the perceived burden on the parent and would be necessary elements to take into account in the caring of parental burnout.

Keywords: parental burnout, family charge, management organization, child specificities

Introduction

Le syndrome d'épuisement parental ou de burnout parental résulterait d'un stress chronique et de l'épuisement des ressources de l'individu. Ainsi, des facteurs de risque identifiés sont liés à la parentalité, au fonctionnement familial et aux caractéristiques personnelles du parent (aspects émotionnels et traits de personnalité) (Roskam et al., 2017; Sánchez-Rodríguez et al., 2019). Les antécédents de dépression postnatale ou d'anxiété, une insatisfaction de l'équilibre entre la vie professionnelle et personnelle (Séjourné et al., 2018), les traits de personnalité, tel que le neuroticisme (Gérain & Zech, 2018) ou le perfectionnisme du parent ont un impact sur le niveau de burnout parental (Kawamoto et al., 2018). De plus, la recherche sur le burnout parental a montré que les parents d'enfants en situation de handicap étaient plus à risque que les parents d'enfants sans difficulté (Sánchez-Rodríguez et al., 2019). Les symptômes de burnout parental peuvent en effet être liés à la présence d'une maladie chronique (Lindström et al., 2009; Lindström, Åman, Anderzén-Carlsson, et Norberg, 2016; Lindström, et al., 2011; Lindström, Åman, Norberg, Forssberg, Anderzén-Carlsson et al., 2017), ou d'un handicap chez l'enfant : trouble autistique (Weiss, 2002; Koydemir et Tosun, 2009; Varghese et Venkatesan, 2013; Manor-Binyamini et Abu-Ajaj, 2017) ou troubles mentaux/intellectuels (Weiss, 2002 ; Duygun et Sezgin, 2003; Bilgin et Gozum, 2009).

Souvent lié à une pression sociale, le souhait de concilier au mieux les différents rôles conjugaux, parentaux et professionnels, engendre du stress au quotidien au vue des multiples tâches familiales et des contraintes temporelles (Verjus & Boisson, 2008; Zukewich, 2003). La planification et la réalisation des tâches liées au domicile et à la famille peuvent être sources de stress, d'autant plus si le parent a une activité professionnelle. Le concept de *double journée* (Haicault, 1984) renvoie à l'interface *famille-travail* qu'assure la majorité des parents dans notre société (Bartley, Blanton, & Gilliard, 2005; Cinamon & Rich, 2002). La charge qui incombe aux parents est d'autant plus importante lorsque le ou les enfants présentent un trouble, un handicap ou une particularité qui nécessite des prises en charges médicales, éducatives ou rééducatives plus importantes. Beaucoup d'études se sont intéressées au burnout parental en prenant en compte un handicap ou les spécificités d'un trouble en particulier mais peu de travaux ont porté sur à la charge des parents de façon plus globale. Une récente étude s'est intéressée à ce syndrome en prenant en compte une diversité de troubles et a mis en évidence le fait que prendre

soin d'un enfant présentant plusieurs difficultés demande beaucoup de temps et de ressources (Gérain & Zech, 2018).

Dans la continuité de ces travaux, la présente étude a pour objectif d'explorer les facteurs en lien avec le burnout parental des parents dont l'enfant présente une particularité en se centrant principalement sur l'organisation des tâches familiales et de prise en charge de l'enfant ainsi que sur la charge effective représentée par les tâches familiales.

Méthode

Participants

Quatre cents parents ont participé à cette étude dont 3% de pères qui ont finalement été exclus de l'étude. Parmi les 386 mères ayant répondu à l'étude ($M_{\text{age}} = 35,70$; $ET = 6,87$; 19-56), 327 étaient en couple (84,7%) et 302 (78,2%) avaient une activité professionnelle. La majorité des mères avaient un enfant avec une particularité ($n = 354$; 91,7%) et 32 (8,3%) en avaient deux ou plus. Parmi les spécificités trouvées chez les enfants ($N = 423$), 127 d'entre eux avaient des troubles des apprentissages avec ou sans hyperactivité (30%) dont 14 avec un haut potentiel (3,3%), une maladie chronique ou un problème de santé chronique (ex. maladie génétique ou malformation physique) ($n = 70$; 16,5%), un handicap moteur et/ou sensoriel (ex. surdi-cécité) ($n = 53$; 12,5%), un haut potentiel et des comportements inadaptés ($n = 68$; 16,1%), un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ($n = 41$; 9,7%), un autre trouble neuro-développemental, comportemental, alimentaire ou psychologique ($n = 32$; 7,6%) ou avaient un diagnostic en cours car le trouble n'était pas clairement identifié ($n = 18$; 4,3%). Concernant la scolarité, la majorité des enfants était en classe ordinaire ($n = 303$; 72%), 28 enfants (7%) étaient soit en classe spécialisée (ex. ULIS), en institution (ex. IME) ou bénéficiaient de l'école à domicile (appelée « instruction en famille ») et le reste des participantes n'ont pas renseigné la situation scolaire de leur enfant ($n = 92$; 22%).

Mesures

L'ensemble du protocole se trouve en annexe 12.

Données sociodémographiques et liées à l'enfant

Les données sur les mères (statut familial et professionnel, problèmes de santé, qualité du sommeil, événement marquant, etc.) et sur l'enfant (trouble ou handicap, type de prise en charge, type de scolarité, etc.) ont été collectées.

Répartition des tâches familiales

Les participantes ont fourni des informations sur la répartition des tâches entre les deux parents (situation familiale biparentale) et avec une tierce personne (situation familiale monoparentale) en 7 items (tableau 8). Les tâches concernaient des éléments factuels et concrets (liés à l'action) : fixer les rendez-vous, accompagner l'enfant aux rendez-vous, organiser les activités extrascolaires ou encore organiser les vacances avec une modalité de réponses sur une échelle de Likert en trois points « *Toujours mon conjoint / autre personne* », « *partage équitable entre les deux* », « *toujours moi* » ($\alpha = ,81$).

Charge liée à l'organisation des tâches familiales

Les mères avaient la possibilité d'informer leur degré d'accord quant à la charge liée à l'organisation des tâches familiales évaluée à partir de 7 items accompagnés d'une échelle de 0 à 10 (ex. « *A la fin de la semaine, je suis fatiguée par l'organisation des tâches* » ; « *Si je ne pense pas à l'organisation des tâches, personne ne le fait* »). Les questions abordaient le sentiment de responsabilité concernant l'organisation des tâches familiales, les pensées liées à l'organisation qui surviennent à des moments inappropriés et/ou qui sont récurrentes, la fatigue liée à cette organisation, le sentiment de solitude dans la responsabilité des tâches, la perception de la capacité à réaliser plusieurs tâches en même temps et d'avoir le temps pour réaliser toutes les tâches prévues ($\alpha = .78$) (tableau 9).

Variables concernant l'organisation de la prise en charge

Lorsque l'enfant bénéficiait d'un suivi spécifique en rapport à son/ses trouble(s), 4 items permettaient d'évaluer la charge liée à l'organisation de cette prise en charge : difficultés de gestion des rendez-vous, fatigue organisationnelle, sentiment de manquer de temps à cause de l'organisation et sentiment de solitude face à cette organisation. Trois items appréhendaient les conséquences de cette organisation sur la performance professionnelle, le temps consacré à soi et

aux enfants (tableau 10). Les possibilités de réponses permettaient d'évaluer le degré d'accord des participants sur une échelle de 0 à 10 (ex. « *L'organisation des RDV me laisse peu de temps pour me consacrer du temps* » ; « *J'ai l'impression de tout gérer toute seule* ») ($\alpha = ,94$).

Burnout parental

Le Maternal Burnout Scale (MBS) (Sánchez-Rodríguez, Callahan, & Séjourné, en ligne) permet d'évaluer le burnout maternel en 15 items avec un score allant de 15 à 60. Les possibilités de réponses sont données sur une échelle de Likert en 4 points allant de « *Jamais* » à « *Très souvent* ». Les scores allant de 15 à 25 indiquaient une absence de burnout, de 26 à 38 une présence faible de burnout, de 39 à 42 une suspicion d'un burnout et de 49 à 60 une présence de burnout nécessitant une intervention clinique ($\alpha = ,82$).

Procédure

Le questionnaire était en ligne via la plateforme LimeSurvey (outil de création de questionnaire de l'université) et diffusé principalement sur les réseaux sociaux. Il était adressé à tout type de parents (avec ou sans handicap chez l'enfant) et seules les données recueillies auprès des parents ayant signalé un trouble chez leur enfant ont été conservées pour l'étude. Tous les participants étaient d'accord pour participer à l'étude de manière anonyme et ont été informés du respect de la confidentialité et du traitement des données. Le Comité d'Ethique de Recherche (CER) de l'université Jean Jaurès de Toulouse a donné un avis favorable à cette étude (n° 2018-117).

Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées avec la version 18 du logiciel SPSS afin de réaliser des corrélations entre variables, et des tests de Chi-deux et t-tests pour comparer les deux sous-échantillons de mères épuisées ($n = 116$) et non-épuisées ($n = 270$).

Résultats

Prévalence du burnout parental

Les quatre catégories du MBS ont déterminé que 8% des mères ($n = 31$) n'avaient pas de burnout parental, 62% ($n = 239$) avaient un faible burnout, 27% ($n = 105$) avaient une suspicion de burnout et 3% ($n = 11$) étaient en burnout parental nécessitant une intervention clinique. Ces quatre catégories ont été regroupées en deux groupes : les mères n'ayant pas de burnout parental ou avec un très faible score représentaient 70% de l'échantillon ($n = 270$) et les mères ayant une suspicion de burnout ou un score cliniquement important représentaient 30% de l'échantillon ($n = 116$).

Variables sociodémographiques et burnout

Selon les caractéristiques sociodémographiques, les corrélations n'étaient pas significatives entre le burnout parental et la situation familiale, l'activité professionnelle des parents, les difficultés financières et le nombre d'enfants ($p > ,05$). Les khi-deux ont montré qu'aucune proportion des mères épuisées ($n = 116$) et non épuisées ($n = 270$) n'était significativement différente selon ces variables.

En revanche, certaines variables concernant le vécu des mères et les difficultés rencontrées ont révélé des différences significatives. De plus, les mères épuisées étaient significativement plus nombreuses à manquer de sommeil que les mères non épuisées ($n = 99$; 85,3% vs $n = 184$; 68,1% ; $\chi^2_{(1,386)} = 12,26$; $p < ,001$) et significativement plus nombreuses à avoir vécu un évènement marquant au cours des 12 derniers mois que les mères non épuisées ($n = 84$; 72,4% vs $n = 128$; 47,4% ; $\chi^2_{(1,386)} = 20,49$; $p < ,001$). Enfin, les mères en burnout étaient significativement plus nombreuses que les autres à avoir présenté des problèmes de santé par le passé ($n = 97$; 83,6% vs $n = 158$; 58,5% ; $\chi^2_{(1,386)} = 22,80$; $p < ,001$) et à en présenter actuellement ($n = 74$; 63,8% vs $n = 78$; 28,9% ; $\chi^2_{(1,386)} = 41,41$; $p < ,001$).

Répartition des tâches familiales

Le tableau 8 présente la répartition des tâches familiales selon le niveau de burnout des mères. Aucune variable liée à la répartition des tâches n'était corrélée avec le burnout parental ni le statut familial de la mère ($p > ,05$).

Charge liée à l'organisation des tâches familiales et burnout

Les statistiques descriptives des 7 items, concernant la charge liée l'organisation des tâches familiales, sont présentées dans le tableau 9. Tous les items étaient corrélés avec le burnout parental ($p < ,05$) excepté le sentiment de responsabilité dans la gestion des tâches familiales. De plus, les t-tests indiquaient des différences significatives entre les moyennes des deux groupes pour 5 items.

Variables de l'organisation de la prise en charge et burnout

Concernant la prise en charge (tableau 10), 253 mères (66%) ont renseigné que l'enfant avait une prise en charge régulière dont 115 (30%) une prise en charge multiple (deux professionnels de santé ou plus). Les enfants bénéficiaient ainsi d'un suivi orthophonique ($n = 45$; 12%), psychologique ($n = 26$; 7%), psychomotricien ou d'ergothérapie ($n = 16$; 4%), médical (ORL, pédiatre, neurologue, ...) ($n = 16$; 4%) ou autres (kinésithérapie, ostéopathie, éducatif, ...) ($n = 8$, 2%). Vingt-sept mères (7%) n'ont pas renseigné cette question. Concernant le nombre de séances, 82 mères ont indiqué que l'enfant bénéficiait d'une séance par semaine (32,4%), deux séances ($n = 60$; 23,7%), trois séances ou plus ($n = 48$; 19%). Cinquante mères (19,8%) ont renseigné être en attente de rendez-vous ou faire suivre l'enfant de façon ponctuelle (une à deux fois par an) et 13 mères (5,1%) n'ont pas renseigné la question.

Les 7 items concernant l'organisation de la prise en charge étaient corrélés avec le burnout sauf le sentiment de solitude dans la gestion des tâches. Les mères présentant un burnout avaient un sentiment de manquer de temps à cause de l'organisation de la prise en charge ($t = -1,99$; $p < ,05$) plus important que celles qui n'étaient pas en burnout. De plus, elles estimaient que cette organisation avaient plus de conséquences sur leur performance au travail ($t = -2,34$; $p < ,05$) que les autres. Les mères dont l'enfant bénéficiait d'un suivi ($n = 253$) présentaient un score de

burnout significativement plus élevé que celles dont l'enfant n'avait pas de suivi spécifique ($n = 133$) ($M = 35,95$; $ET = 6,77$ vs $M = 33,86$; $ET = 7,17$; $t = -2,83$; $p < ,05$).

Discussion

Notre étude montre qu'au sein d'un échantillon uniquement composé de mères d'enfants avec handicap, 30% d'entre elles sont épuisées. Ce taux est supérieur à celui qui a pu être repéré en population générale et souligne que les parents d'enfants au développement atypique seraient plus en burnout que les parents d'enfants au développement typique (Sánchez-Rodríguez et al., 2019).

La fatigue liée à l'organisation, le sentiment d'incapacité à réaliser plusieurs tâches simultanément et le manque de temps pour réaliser toutes les tâches quotidiennes distinguaient les mères épuisées et les mères non épuisées. Cet épuisement lié à la charge des tâches familiales rend difficile le quotidien des parents d'autant plus lorsque l'enfant porteur de handicap nécessite un suivi particulier (orthophonie, psychomotricité, etc...). En effet, à l'organisation des tâches familiales quotidiennes s'ajoutent des rendez-vous de prise en charge. Les résultats ont mis en évidence que les mères dont l'enfant a une prise en charge, sont plus épuisées que celles dont l'enfant n'a pas de suivi. Cette multitude de tâches, dont la gestion se complexifie, peut avoir des répercussions sur la santé du parent (Gérain & Zech, 2018; Haicault, 1984). La planification des rendez-vous en libéral engendre une organisation supplémentaire (prises de rendez-vous, déplacements, attention focalisée sur l'évolution de l'enfant, ...) qui pourrait être la cause d'une charge ressentie et/ou d'un épuisement. De plus, comme les résultats de notre étude le montrent, le manque de sommeil, la présence de problèmes de santé ou encore une difficulté à concilier les sphères familiales et professionnelles concernent majoritairement les mères en burnout qui manifestement, ressentent une charge quotidienne.

L'organisation des tâches familiales était plus difficilement perçue pour les mères épuisées que celles qui ne le sont pas. Cette différence se manifeste par les pensées liées à l'organisation dans des moments inappropriés et leur récurrence. Les pensées répétitives comme les ruminations ou les inquiétudes peuvent être constructives ou non et influencer l'humeur, la capacité de résolution de problèmes ou encore l'ajustement émotionnel (Douilliez & Philippot, 2012; Watkins, 2008). De plus, aucune différence dans la réalisation des tâches de manière

factuelle n'a été montrée, ce qui indiquerait que toutes les mères, quel que soit leur niveau d'épuisement, réalisent les tâches familiales.

Par ailleurs, notre étude indique que les caractéristiques sociodémographiques n'ont pas de lien avec le burnout parental. Ces résultats sont en accord avec plusieurs études montrant que les variables sociodémographiques ont un faible poids dans la prédiction du burnout parental (Roskam et al., 2017; Sánchez-Rodríguez et al., 2019). Ainsi, il semblerait que les facteurs liés au parent (fonctionnement familial et caractéristiques personnelles du parent) ont une influence plus importante que les déterminants sociodémographiques (Mikolajczak et al., 2018). Il serait donc intéressant d'approfondir les différents aspects de la charge quotidienne des parents en prenant en compte des facteurs liés au parent. De plus, notre étude montre que la répartition des tâches entre les deux parents (pour les familles biparentales) ou avec une tierce personne (pour les familles monoparentales) n'était pas corrélée avec le burnout. Toute mère, quelle que soit leur situation familiale, réalise la majorité des tâches. De plus, les hauts niveaux de sentiment de responsabilité et de solitude dans l'organisation des mères ne se distinguaient pas selon leur niveau d'épuisement. Ces résultats suggèrent que les mères, qu'elles soient en couple ou non, épuisées ou non, s'attribueraient la pleine responsabilité des tâches et les exécuteraient. Cependant, les pères n'ont pas pu être pris en compte dans les analyses statistiques, alors que l'activité professionnelle du conjoint ou encore le degré d'importance accordée par le parent aux sphères familiale et professionnelle, seraient de éléments enrichissants à prendre en compte (Bartley et al., 2005; Cinamon & Rich, 2002).

Bien que les résultats de cette étude apportent un éclairage sur la charge de l'organisation familiale et de la prise en charge, notre étude comporte plusieurs limites. Les questions étaient en grande partie créées par l'équipe de recherche. Malgré des valeurs de l'alpha de Cronbach considérées comme correctes (Hogan, 2007), la fiabilité réelle de l'ensemble des questions n'est pas statistiquement confirmée. De plus, nous manquons d'informations pertinentes sur la pose du diagnostic (réalisé par une instance médicale ou pas) ou sur la quantification et le type de tâches familiales.

Conclusion

Cette recherche a permis de mettre l'accent sur l'importance des tâches liées à la famille et à la prise en charge d'un enfant avec une spécificité et d'aborder l'aspect latent d'un sentiment de responsabilité. Rendre compte de la charge quotidienne qu'ont les parents permet de mieux comprendre les enjeux pratico-pratiques en lien avec l'épuisement parental. De plus, l'évaluation du burnout parental avec le récent questionnaire MB (Sánchez-Rodríguez, Callahan, & Séjourné, en ligne) permet également d'apporter un nouvel éclairage sur ce syndrome.

Tableau 8. *Effectifs de la répartition des tâches familiales*

	Absence de burnout (<i>n</i> = 270)			Présence de burnout (<i>n</i> = 116)		
	Mère	Equité entre les deux	Conjoint ou autre personne ¹	Mère	Equité entre les deux	Conjoint ou autre personne ¹
Gestion des imprévus (enfant malade, grève d'école)	208 (77%)	44 (16,3%)	18 (6,7%)	95 (81,9%)	17 (14,7%)	4 (3,4%)
Prendre les rendez-vous médicaux	251 (93,3%)	11 (4,1%)	7 (2,6%)	105 (90,5%)	9 (7,8%)	2 (1,7%)
Accompagner aux rendez-vous médicaux	241 (90,3%)	17 (6,4%)	9 (3,4%)	110 (94,8%)	5 (4,3%)	1 (1%)
Prendre les rendez-vous spécifiques (psychologue, orthophoniste)	241 (90,3%)	17 (6,4%)	9 (3,4%)	110 (94,8%)	5 (4,3%)	1 (1%)
Accompagner aux rendez-vous spécifiques	225 (84,30%)	36 (13,5%)	6 (2,2%)	95 (82,6%)	17 (14,8%)	3 (2,6%)
Gestion des activités extra-scolaires	188 (71,5%)	51 (19,4%)	24 (9,1%)	79 (69,3%)	23 (20,2%)	14 (10,5%)
Organisation des activités loisirs (weekend, vacances)	183 (68%)	75 (27,9%)	11 (4,1%)	89 (77,4%)	22 (19,1%)	4 (3,5%)

¹Conjoint pour les mères en situation de biparentalité ; Autre personne pour les mères en situation de monoparentalité

Tableau 9. *Statistiques descriptives, corrélations avec le burnout parental et t-test entre la charge familiale et le burnout parental*

		Absence de burnout (<i>n</i> = 270)	Présence de burnout (<i>n</i> = 116)	
	<i>r</i>	M (ET)	M (ET)	<i>t</i>
Sentiment de responsabilité	--	8,59 (1,94)	8,61 (2,05)	-,079
Pensées liées à l'organisation dans les moments inappropriés	,12*	8,44 (2,17)	8,97 (1,78)	-2,31*
Pensées récurrentes liées à l'organisation toute la journée	,19**	8,00 (2,46)	8,84 (1,78)	-3,73**
Fatigue organisationnelle à la fin de la semaine	,37**	6,99 (2,89)	8,45 (2,10)	-5,55**
Sentiment de solitude dans la responsabilité	,13**	8,12 (2,68)	8,58 (2,24)	-1,61
Perception de la capacité à réaliser plusieurs tâches en même temps	-,14**	7,97 (2,31)	7,43 (2,69)	2,01*
Sentiment d'avoir le temps pour réaliser toutes les tâches prévues	-,22**	5,90 (2,71)	4,97 (3,02)	3,00*

* $p < ,05$; ** $p < ,001$

Tableau 10. *Statistiques descriptives, corrélations avec le score de burnout parental et t-test entre les deux groupes de la charge de l'organisation des rendez-vous spécifiques*

		Absence de burnout parental (<i>n</i> = 170)	Presence de burnout parental (<i>n</i> = 83)	
	<i>r</i>	M (ET)	M (ET)	<i>t</i>
Difficultés d'organisation des rendez-vous	,12*	3,81 (3,23)	4,35 (3,55)	-1.22
Fatigue organisationnelle	,17**	4,02 (3,24)	4,89 (3,69)	-1.82
Sentiment de manquer de temps à cause de l'organisation	,19**	4,33 (3,32)	5,25 (3,64)	-1.99*
Sentiment de solitude dans l'organisation des rendez-vous	--	6,44 (3,43)	6,53 (3,62)	-.19
Conséquences de sur la performance au travail	,21**	2,75 (3,01)	3,81 (3,55)	-2.34*
Conséquences sur le temps consacré à soi	,16**	3,32 (3,20)	5,33 (3,86)	-1.29
Conséquences sur les temps de partage d'activités avec l'enfant (ex. jeu)	,20**	3,62 (3,39)	4,23 (3,70)	-1.92

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

DISCUSSION GENERALE ET CONCLUSION

Avoir un enfant handicapé génère de la souffrance qui se traduit par une détresse. D'un point de vue psychopathologique, la détresse parentale comprend une symptomatologie anxio-dépressive et un stress, parfois chronique pouvant amener à de l'épuisement. D'un autre côté, des ressources sont présentes et accessibles et permettent parfois de soulager cette détresse.

Ainsi, au cours de ces trois années de travail, quatre études sur la parentalité face au handicap de l'enfant ont été menées afin d'en explorer les difficultés et les ressources. Une première étude a permis de cibler les difficultés rencontrées par les parents au cours de moments spécifiques, notamment durant les temps initialement dédiés au repos. Les dispositifs d'aide auxquels ils ont recours et les raisons pour lesquelles certains d'entre eux ne sont pas fréquentés ont été développés. Une seconde étude a abouti à une meilleure compréhension des difficultés à travers les représentations du rôle parental et le sentiment des parents d'être aidés ou isolés. De plus, à travers les perceptions parentales, les effets bénéfiques des ressources tant externes que personnelles ont été abordés. Ensuite, la troisième étude a permis d'appréhender les trois profils de parents selon leur détresse et leur participation aux groupes. La nécessité d'un accompagnement parental se ferait selon la détresse de celui-ci. Les résultats ont mis l'accent sur la nécessité d'apporter un soutien sur mesure et en adéquation avec les besoins parentaux. Enfin, la dernière étude a permis de réaliser un état des lieux sur le burnout parental des mères et a établi des liens entre l'épuisement et la charge ressentie. Les résultats ont permis de mettre en avant que la charge des tâches familiales et de prise en charge est liée à l'épuisement.

Le rôle parental s'établit à travers la chronicité des difficultés de l'enfant, même lorsque celui-ci a atteint l'âge adulte (Guyard et al., 2011). La quête d'autonomie et d'indépendance de l'adulte handicapé peut être mise à mal : « *Si le sujet normal gagne son autonomie grâce à des affirmations de soi, même contre le désir de ses parents, l'enfant handicapé devra être aidé à dépasser son manque d'assurance pour conquérir des espaces possibles d'émancipation* » (Sorrentino, 2006, p.107). En effet, cette responsabilité parentale qui perdure peut favoriser le risque de charge voire d'épuisement du parent. Cette identité n'est donc pas figée et évolue à travers la vie (Band-Winterstein & Avieli, 2017). De plus, certains parents ont mentionné, à travers les réponses aux études, un manque de reconnaissance de leur statut d'aidant en tant que parent d'enfant handicapé (quel que soit son handicap et son âge). De nos jours, l'orientation et l'institutionnalisation de la population vieillissante et handicapée est une problématique sociétale sans proposition de solution

satisfaisante. Pour le parent, être responsable de son enfant même lorsque celui-ci est adulte, renvoie à des questionnements sur le statut légal parental (responsabilité familiale, tutelle ou curatelle) ou encore sur son lieu de vie. En effet, lorsqu'ils ne seront plus, les parents s'inquiètent quant à l'avenir de leur enfant. De plus, la carence en termes de places dans les institutions n'aide pas à soulager ces inquiétudes (Bebin et al., 2015; Davies & Beamish, 2009). Quelles sont les orientations possibles et durables ? Certaines associations nationales se penchent sur des projets novateurs et expérimentaux, comme l'habitat inclusif (Labit, 2018; Turrel & Gaillard, 2018).

La satisfaction des ressources externes est variable. Pour certains, elles répondent aux demandes des parents et la qualité des relations avec les professionnels de santé permet aux parents d'améliorer leur bien-être (King et al., 1999). Pour d'autres, l'absence de réponses pousse les parents à rechercher des informations par eux-mêmes, les rendant experts dans la gestion du handicap de leur enfant (Smith et al., 2015). Un manque d'écoute, une décredibilisation de leur parole ou encore une absence de guidance dans l'orientation ou la prise en charge de l'enfant démunissent les parents. *A contrario*, certains parents ne mobilisent pas les structures ou les professionnels de santé pour différentes raisons. La stigmatisation (Vassy & Jaravine, 2015) accentue le sentiment de fardeau (Hansen et al., 2018) et les parents choisissent alors de ne pas « s'enfermer dans le monde du handicap » afin de vivre normalement. Il est vrai que l'étiquetage du diagnostic ou les conditions pratiques (manque de temps, de moyens ou géographiquement difficile d'accès) peuvent être des freins quant à la mobilisation d'aide et de soutien pour certains parents (Sayal et al., 2010). D'autres parents déclarent ne pas trouver le dispositif ou l'accompagnement correspondant à leurs souhaits. Même si une aide n'est pas sollicitée, la détresse parentale peut être présente. Parfois, les parents sont amenés à interrompre la prise en charge en cas d'absence d'informations (Carlon, Carter, & Stephenson, 2015), d'effets secondaires ou de pharmacorésistance chez l'enfant (Hanson et al., 2007). Certains auteurs, comme Bonis (2016) insistent sur les raisons qui poussent les parents à ne pas solliciter les dispositifs d'aide, afin d'améliorer les solutions d'accompagnements répondant aux besoins parentaux.

D'un autre côté, l'entraide mutuelle entre les parents passe par des groupes de parole ou l'utilisation d'internet (notamment via les réseaux sociaux) qui constituent un lieu d'informations, d'échanges et de partage d'expériences. Les parents participants à des groupes de parole approuvent l'efficacité du soutien apporté, notamment dans les périodes de crise (Wiens & Daniluk, 2009). De plus, la dimensions de groupe est « *utile à affronter le malaise*

existentiel caractérisant la première phase de la prise en charge de familles ne présentant pas de traits psychopathologiques » (Sorrentino, 2006, p.107). L'avantage d'un groupe qui se crée est le partage de la souffrance, mettant en exergue la solidarité entre les parents. L'émergence des liens permet de réduire le risque d'isolement et atténue la souffrance puisqu'ils peuvent apprendre « *à se soutenir réciproquement, en créant des contextes de socialisation spontanée et mutuelle* » et « *une telle dynamique contribue à créer des échanges positifs permettant de dépasser les difficultés* » (Sorrentino).

La charge évaluée dans nos études, de manière concrète (le nombre de rendez-vous par semaine, le temps consacré à la gestion administrative liée au handicap, etc.) et de manière cognitive (pensées récurrentes sur les tâches à faire ou organisation et planification mentale) permet d'avoir un aperçu des éléments insidieux qui accentueraient la détresse des parents. En effet, la gestion de l'organisation des tâches familiales, liées à la prise en charge ou encore durant les moments de repos, est d'autant plus complexe lorsque le parent prend en compte le handicap de l'enfant (Heaton et al., 2005; McCann et al., 2012). Certains réaménagements et réajustements sont nécessaires et alourdissent la charge ressentie par le parent. La répartition des tâches au sein du couple parental mériterait d'être exploitée tant du côté des mères que du côté des pères afin de pouvoir croiser les représentations de chacun et de comparer leur sentiment de responsabilité.

Ces travaux de thèse comportent quelques limites communes. Tout d'abord, la taille des échantillons des deux premières études limite la généralisation des résultats à l'ensemble de la population. De plus, la prise en compte d'une diversité de handicap constitue tant une force qu'une faiblesse. En effet, prendre en compte un panel de troubles permet de mettre en valeur les points communs entre les parents. Si des différences transparaissent, alors elles peuvent ne pas être pas systématiquement liées au type de handicap. Néanmoins, les résultats de nos études font émerger une multitude de questionnements sur les spécificités de chaque handicap. Il est donc difficile d'établir un consensus au vu de la littérature scientifique qui tend à se focaliser, soit sur un type de trouble, soit sur plusieurs d'entre eux. Ensuite, la participation basée sur le volontariat des parents peut constituer un biais puisque les parents les plus isolés risquent d'être minoritaires dans nos échantillons. Enfin, très peu de pères ont participé à nos travaux. A l'avenir, une démarche de recueil de données mériterait d'être améliorée afin de solliciter d'avantage les pères. Approfondir les concepts de détresse parentale, et notamment de burnout, au sein de la paternité serait pertinent.

D'un point de vue clinique, des pistes d'accompagnement parental ont été réfléchies. L'adaptation de la famille en présence de handicap chez l'enfant dépendrait plus du fonctionnement familial que des aides financières ou physiques. De plus, une non prise en compte de la détresse parentale peut avoir une répercussion sur l'enfant (Mikolajczak, Brianda, Avalosse, & Roskam, 2018). L'exercice du rôle parental consiste à réaliser toutes les activités en faveur du développement de l'enfant, afin de répondre aux besoins psychosociaux de ce dernier. Si une détresse est trop importante, ni identifiée et reconnue, des conséquences néfastes peuvent apparaître pour le parent et l'enfant. Ainsi, le ciblage d'interventions les plus efficaces (ex. gestion du handicap et favorisation de l'autonomie de l'enfant) permettrait un meilleur fonctionnement familial (Guyard, 2012). Les accompagnements parentaux ciblés sur la détresse parentale et le burnout parental restent très peu développés en France et dans certains pays d'Europe. Afin d'améliorer le quotidien des familles et d'offrir à l'enfant en situation de handicap le meilleur environnement possible pour son développement, il est donc pertinent d'élaborer et de mettre en place de manière concrète ces accompagnements tout en les rendant accessibles. De plus, les interventions doivent être individualisées tout en prenant en compte les caractéristiques parentales (Iadarola et al., 2019). Des interventions pour les parents visant à améliorer les compétences parentales et le bien-être psychologique devraient être accessibles au plus grand nombre. L'objectif serait de développer des stratégies de gestion du comportement visant à modifier le comportement des enfants, mais également d'agir sur les systèmes de croyance des parents, dans le but de renforcer leur optimisme.

BIBLIOGRAPHIE GENERALE

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index (PSI)* (Pediatric Psychology Press). Consulté à l'adresse <https://ci.nii.ac.jp/naid/10019544240/>
- Akhtar, M. (2014). *La psychologie positive pour surmonter la dépression* (Les Editions de l'Homme). Montréal.
- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman : A case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *12*, 1943-1951. <https://doi.org/10.2147/NDT.S107103>
- Algorta, G. P., MacPherson, H. A., Youngstrom, E. A., Belt, C. C., Arnold, L. E., Frazier, T. W., ... Fristad, M. A. (2018). Parenting Stress Among Caregivers of Children With Bipolar Spectrum Disorders. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *47*(sup1), S306-S320. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1280805>
- Aliakbari Dehkordi, M., Kakojoibari, A. A., Mohtashami, T., & Yektakhah, S. (2011). Stress in mothers of hearing impaired children compared to mothers of normal and other disabled children. *Bimonthly Audiology - Tehran University of Medical Sciences*, *20*(1), 128-136.
- Alloy, L. B., Kelly, K. A., Mineka, S., & Clements, C. M. (1990). Comorbidity of anxiety and depressive disorders : A helplessness-hopelessness perspective. In *Comorbidity of mood and anxiety disorders* (p. 499-543). Arlington, VA, US: American Psychiatric Association.
- Amossé, V. (2002). Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. *Dialogue*, *no 157*(3), 99-106.
- Anclair, M., Hjärthag, F., & Hiltunen, A. J. (2017). Cognitive Behavioural Therapy and Mindfulness for Health-Related Quality of Life : Comparing Treatments for Parents of Children with Chronic Conditions - A Pilot Feasibility Study. *Clinical Practice and*

Epidemiology in Mental Health : CP & EMH, 13, 1-9.

<https://doi.org/10.2174/1745017901713010001>

Anderson, J., & Gerbing, D. (1988). Structural Equation Modeling in Practice. *Psychological Bulletin*, 103(3), 411-423.

André, C., & Lelord, F. (2019). *L'Estime de soi : S'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Odile Jacob.

Assante, V. (2007). Situations de handicap et réponses politiques. *Reliance*, (23), 83-96.
<https://doi.org/10.3917/reli.023.0083>

Aussilloux, C., & Livoir-Petersen, M.-F. (1998). Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 19-42. <https://doi.org/10.7202/032435ar>

Azéma, B. (2001). La classification internationale des handicaps et la recherche en santé mentale. In *CTNERHI. Classification internationale des handicaps et santé mentale* (p. 19-51). Paris.

Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, (2), 295-333.

Bajaj, B., Gupta, R., & Pande, N. (2016). Self-esteem mediates the relationship between mindfulness and well-being. *Personality and Individual Differences*, 94, 96-100.
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.01.020>

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay : Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x>

- Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The Experience of Parenting a Child With Disability in Old Age. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(4), 421-428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12305>
- Banens, M., & Marcellini, A. (2012). *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés* [Report]. Consulté à l'adresse <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00674856>
- Barbillon, E., & Le Roy, J. (2012). Analyse thématique. In *Petit manuel méthodologique de l'entretien de recherche. De la problématique à l'analyse* (Enrick B Edition, p. 161-231). Paris.
- Barrière, A. (2018). Impacts traumatiques aigus et chroniques des troubles schizophréniques sur les aidants familiaux, Acute and chronic traumatic impact of schizophrenic disorders on family caregivers (from the viewpoint of caregiver exhaustion and vicarious trauma in psychiatry). *L'information psychiatrique*, 94(3), 169-175. <https://doi.org/10.1684/ipe.2018.1767>
- Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. de M., & Santos, M. T. B. R. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciencia & Saude Coletiva*, 22(11), 3625-3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>
- Barros, A. L. O., de Gutierrez, G. M., Barros, A. O., & Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry: Official Publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry*, 39(4), 380-388. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
- Bartley, S. J., Blanton, P. W., & Gilliard, J. L. (2005). Husbands and Wives in Dual-Earner Marriages : Decision-Making, Gender Role Attitudes, Division of Household Labor,

and Equity. *Marriage & Family Review*, 37(4), 69-94.

https://doi.org/10.1300/J002v37n04_05

Baruch, G. K., Biener, L., & Barnett, R. C. (1987). Women and gender in research on work and family stress. *The American Psychologist*, 42(2), 130-136.

Bebin, C., Detraux, J.-J., Marques, A., Duca, M. D., Fabas, L., & Leplège, A. (2015). Le placement en Belgique des personnes handicapées françaises est-il une forme de démission de la France ? *Perspectives Psy*, Vol. 54(4), 316-329.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview A New Short Version and Screening Version. *The Gerontologist*, 41(5), 652-657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

Beheshtipour, N., Nasirpour, P., Yektatalab, S., Karimi, M., & Zare, N. (2016a). The Effect of Educational-Spiritual Intervention on The Burnout of The Parents of School Age Children with Cancer : A Randomized Controlled Clinical Trial. Consulté 21 février 2017, à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4709819/>

Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting : A Process Model. *Child Development*, 55(1), 83-96. <https://doi.org/10.2307/1129836>

Ben Soussan, P. (2008). Le bébé imaginaire. In P. Delion, S. Missonnier, & N. Presme, *Handicap et périnatalité* (Erès). Toulouse.

Ben Thabet, J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., ... Maâlej, M. (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de Pédiatrie*, 20(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.10.024>

Bilgin, S., & Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child : An education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2552-5261. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05163.x>

- Biswas, S., Moghaddam, N., & Tickle, A. (2015). What are the factors that influence parental stress when caring for a child with an intellectual disability? A critical literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(3), 127-146. <https://doi.org/10.1179/2047387714Y.0000000043>
- Bloch, M., Schmidt, P. J., Danaceau, M., Murphy, J., Nieman, L., & Rubinow, D. R. (2000). Effects of Gonadal Steroids in Women With a History of Postpartum Depression. *American Journal of Psychiatry*, 157(6), 924-930. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.6.924>
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism : A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Botbol, M., Barrère, Y., & Speranza, M. (2005). Psychoses à l'adolescence. *EMC - Psychiatrie*, 2(3), 195-206. <https://doi.org/10.1016/j.emcps.2005.05.002>
- Boulter, E., & Rickwood, D. (2013). Parents' experience of seeking help for children with mental health problems. *Advances in Mental Health*, 11(2), 131-142. <https://doi.org/10.5172/jamh.2013.11.2.131>
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability : Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127-136. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Brais, N. (2002). *La dimension géographique de l'articulation vie professionnelle/vie familiale : Strategies spatiales familiales dans la region de Quebec (French text)*.

- Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire : Measuring the Impact on the Family of Living with a Child with Serious Emotional Disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5(4), 212-222. <https://doi.org/10.1177/106342669700500404>
- Bresson, M., & Dumais, L. (2017). Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec. *Revue des politiques sociales et familiales*, 124(1), 43-52. <https://doi.org/10.3406/caf.2017.3203>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes* (Dunod).
- Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? *VST - Vie sociale et traitements*, N° 139(3), 85-90.
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, Stress and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Cairns, V. A., Reid, G. S., & Murray, C. (2015). Family members' experience of seeking help for first-episode psychosis on behalf of a loved one : A meta-synthesis of qualitative research. *Early Intervention in Psychiatry*, 9(3), 185-199. <https://doi.org/10.1111/eip.12157>
- Camberlein, P. (2015). *Maxi Fiches. Politiques et dispositifs du handicap en France—3e éd.* Dunod.
- Camberlein, P. (2019). *Aide-Mémoire—Politiques et dispositifs du handicap en France—4e éd.* Dunod.
- Cantwell, J., Muldoon, O. T., & Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children

- with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2215-2223. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.012>
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : Une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639-643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Carlon, S., Carter, M., & Stephenson, J. (2015). Decision-Making Regarding Early Intervention by Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(3), 285-305. <https://doi.org/10.1007/s10882-014-9415-z>
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Le soutien social peut-il reprendre sa juste place dans la problématique de la santé mentale ? *Santé mentale au Québec*, 30(2), 7-13.
- Caron, J., Mercier, C., Martin, A., & Stip, E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 165-191. <https://doi.org/10.7202/012144ar>
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2001). Optimism, pessimism, and self-regulation. In *Optimism & pessimism : Implications for theory, research, and practice* (p. 31-51). Consulté à l'adresse <http://psycnet.apa.org/record/2000-16270-002>
- Carver C. S., Michael, F., & Segerstrom Suzanne, C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30, 879-889.
- Chalmers, B., Mangiaterra, V., & Porter, R. (2001). WHO principles of perinatal care : The essential antenatal, perinatal, and postpartum care course. *Birth*, 28(3), 202-207.

- Chamberlain, J. M., & Haaga, D. A. F. (2001). Unconditional Self-Acceptance and Psychological Health. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 19(3), 163-176. <https://doi.org/10.1023/A:1011189416600>
- Chassangre, K., & Callahan, S. (2015). *Traiter la dépréciation de soi : Le syndrome de l'imposteur*. Dunod.
- Chen, F., & Greenberg, J. S. (2004). A Positive Aspect of Caregiving : The Influence of Social Support on Caregiving Gains for Family Members of Relatives with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423-435. <https://doi.org/10.1023/B:COMH.0000040656.89143.82>
- Cinamon, R. G., & Rich, Y. (2002). Gender Differences in the Importance of Work and Family Roles : Implications for Work–Family Conflict. *Sex Roles*, 47(11), 531-541. <https://doi.org/10.1023/A:1022021804846>
- Clarke, D., & Winsor, J. (2010). Perceptions and Needs of Parents during a Young Adult's First Psychiatric Hospitalization : “We're All on This Little Island and We're Going to Drown Real Soon”. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(4), 242-247. <https://doi.org/10.3109/01612840903383992>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Counselman-Carpenter, E. A. (2017). The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 351-363. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1247207>

- Crowe, T. K., & Michael, H. J. (2011). Time Use of Mothers with Adolescents : A Lasting Impact of a Child's Disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3), 118-126. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100722-01>
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3-19. <https://doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>
- Damgård, R., Sørensen, K., Vestrheim, I. E., Lerdal, B., Skranes, J., & Rohde, G. (2016). Optimism and sense of coherence in mothers and fathers of children with cerebral palsy participating in an intensified habilitation programme. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(3), 245-255. <https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1064025>
- Daval, R. (2008). Les fondements philosophiques de la pensée de Carl Rogers. *Approche Centree sur la Personne. Pratique et recherche*, n° 8(2), 5-20.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability : Parental perspectives on “life as an adjustment”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 248-257. <https://doi.org/10.1080/13668250903103676>
- Davis, M., Dubail, A., Sánchez-Rodríguez, R., & Séjourné, N. (2018). Burn-out maternel : Relations avec la disposition à la pleine conscience et l'acceptation inconditionnelle de soi. *Communication affichée. 46e congrès annuel de l'AFTCC*.
- Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*, n° 216(2), 39-51.
- De Grâce, G.-R., Joshi, P., & Pelletier, R. (1993). L'Échelle de solitude de l'Université Laval (ÉSUL) : Validation canadienne-française du UCLA Loneliness Scale. [The Laval University loneliness scale: A Canadian-French validation of the University of California at Los Angeles (UCLA) Loneliness Scale.]. *Canadian Journal of*

Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement, 25(1), 12-27.

<https://doi.org/10.1037/h0078812>

DeGrace, B. W. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism.

American Journal of Occupational Therapy, 58(5), 543-550.

<https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.543>

Delion, P., Missonnier, S., & Presme, N. (2008). *Handicap et périnatalité* (Erès). Toulouse.

Dell'Armi, M. (2016). *Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de*

répit : Intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du spectre de

l'autisme. Consulté à l'adresse <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01621658>

Demirhan, E., İçağasıoğlu, A., Eriman, E. Ö., Tezel, C. G., Baklacioğlu, H. Ş., Haliloğlu, S.,

& Aras, H. (2011). Burnout of primary caregivers of children with cerebral palsy.

Nobel Medicus Journal, 7(3), 22-27.

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in

parents of children with autism spectrum disorder : A crucial preliminary step to target

relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental*

Disability, 40(2), 156-166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>

DeRigne, L., & Porterfield, S. L. (2017). Employment Change Among Married Parents of

Children With Special Health Care Needs. *Journal of Family Issues*, 38(5), 579-606.

<https://doi.org/10.1177/0192513X15572368>

Des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail

parental en contexte d'autisme. *Enfances, Familles, Générations*, (28).

<https://doi.org/10.7202/1045023ar>

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de

discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles,*

Générations, (17), 119-137. <https://doi.org/10.7202/1013418ar>

- Detraux, J.-J., & Di Duca, M. (2006). L'adaptation des familles face à une situation de handicap : Coconstruction par les parents et les professionnels d'un espace-temps de bienveillance. In B. Shneider, *Enfant en développement, famille et handicaps* (Erès, p. 213-229). Toulouse.
- Deville, J., Davies, H., Kane, R., Nelson, D., & Mansfield, P. (2019). Planning for the future : Exploring the experiences of older carers of adult children with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 208-214. <https://doi.org/10.1111/bld.12279>
- Douilliez, C., & Philippot, P. (2012). Pensées répétitives constructives et non constructives chez les perfectionnistes inadaptés. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 22(2), 68-74. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2012.03.002>
- Dretzke, J., Davenport, C., Frew, E., Barlow, J., Stewart-Brown, S., Bayliss, S., ... Hyde, C. (2009). The clinical effectiveness of different parenting programmes for children with conduct problems : A systematic review of randomised controlled trials. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 3(1), 7. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-3-7>
- Dubois, A.-C., Cuvelier, S., Murinni, C., & Aujoulat, I. (2018). Avoir recours à du répit : Regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade. *Pratiques Psychologiques*, 24(3), 257-275. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.10.001>
- Duran, S., & Barlas, G. U. (2016). Effectiveness of psychoeducation intervention on subjective well being and self compassion of individuals with mental disabilities. *Journal of Research in Medical Sciences*, 4(1), 181-188.

- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). The effects of stress symptoms, coping styles and perceived social support on burnout level of mentally handicapped and healthy children's mothers. *Türk Psikoloji Dergisi*, *18*(52), 37-52.
- Edelstein, H., Schippke, J., Sheffe, S., & Kingsnorth, S. (2017). Children with medical complexity: A scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child: Care, Health and Development*, *43*(3), 323-333. <https://doi.org/10.1111/cch.12430>
- Ekim, A. (2016). OC29—Caregiver burden in childhood asthma. *Nursing Children and Young People*, *28*(4), 75-75. <https://doi.org/10.7748/ncyp.28.4.75.s60>
- Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. Oxford, England: Lyle Stuart.
- Ellis, A. (1977). Psychotherapy and the value of a human being. *Handbook of rational-emotive therapy*, *1*, 99-112.
- Ellis, A., & MacLaren, C. (1998). *Rational emotive behavior therapy: A therapist's guide*. Atascadero, CA, US: Impact Publishers.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, *13*(4), 375-387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Fayed, N., Klassen, A. F., Dix, D., Klaassen, R., & Sung, L. (2011). Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, *20*(4), 411-418. <https://doi.org/10.1002/pon.1743>
- Ferriter, M., & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *10*(5), 552-560. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00624.x>

- Finke, E. H., Kremkow, J. M. D., Drager, K. D. R., Murillo, A., Richardson, L., & Serpentine, E. C. (2019). "I Would Like for My Child to be Happy with His Life" : Parental Hopes for Their Children with ASD Across the Lifespan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 2049-2068. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03882-9>
- Fischer, G.-N. (1997). *Psychologie de l'environnement social*. Paris: Dunod.
- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children : A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 600-607. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.02013.x>
- Flett, G. L., Besser, A., Davis, R. A., & Hewitt, P. L. (2003). Dimensions of Perfectionism, Unconditional Self-Acceptance, and Depression. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 21(2), 119-138. <https://doi.org/10.1023/A:1025051431957>
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A., & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer : An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17(4), 401-409. <https://doi.org/10.1002/pon.1257>
- Fougeyrollas, M. P. (1993). *Les Applications du concept de handicap (désavantage) de la CIH et de sa nomenclature*. Council of Europe.
- Fourcade, C., Ferrand, C., Afzali, M. H., Kruck, J., & Rogé, B. (2019). Validation française du Caregiving Strain Questionnaire sur une population de parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Psychologie Française*, 64(3), 277-294. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2017.10.001>
- Fourcade, Coralie. (2017). *Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : Approche quantitative et qualitative du vécu parental*. Consulté à l'adresse <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02022986>

- Freudenberger, H. J. (1974). Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>
- Gable, S. L., & Haidt, J. (2005). What (and Why) is Positive Psychology? *Review of General Psychology*, 9(2), 103-110. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.2.103>
- Gardou, C. (2006). Quand le handicap s'imisce dans la famille. Peut-on vivre avec et malgré le handicap de son enfant ? In P Ben Soussan, *Annonce du handicap autour de la naissance en 12 questions*. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/l-annonce-du-handicap-autour-de-la-naissance--9782749205854-page-179.htm>
- Gardou, C. (2013). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. Paris: Eres.
- Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2014). "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life" : Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia [Research article]. <https://doi.org/10.1155/2014/368215>
- Gérain, P., & Zech, E. (2018). Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884>
- Ghosh, S., & Greenberg, J. S. (2012). Gender Difference in Caregiving Experience and the Importance of Social Participation and Marital Satisfaction Among Aging Mothers and Fathers of Adults With Schizophrenia. *Social Work in Mental Health*, 10(2), 146-168. <https://doi.org/10.1080/15332985.2011.600637>
- Ghribi, M., Cuxac, P., Lamirel, J.-C., & Lelu, A. (2010, janvier 26). *Mesures de qualité de clustering de documents : Prise en compte de la distribution des mots clés*. Présenté à 10ième Conférence Internationale Francophone sur l'Extraction et la Gestion des Connaissances - EGC 2010. Consulté à l'adresse <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00614071/document>

- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism, 10*(5), 439-451.
<https://doi.org/10.1177/1362361306066601>
- Goodman, M., Patil, U., Triebwasser, J., Hoffman, P., Weinstein, Z. A., & New, A. (2011). Parental Burden Associated with Borderline Personality Disorder in Female Offspring. *Journal of Personality Disorders, 25*(1), 59-74.
<https://doi.org/10.1521/pedi.2011.25.1.59>
- Goupil, G., Poirier, N., Rivires, C. des, Bgin, J., & Michaud, V. (2014). L'utilisation d'internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme / Internet use by parents of children with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Learning and Technology / La Revue Canadienne de l'apprentissage et de La Technologie, 40*(2). Consulté à l'adresse <https://www.learntechlib.org/p/178002/>
- Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 170*(7), 456-460.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021>
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2012). Mothers' Reports of Their Involvement in Early Intensive Behavioral Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 32*(2), 68-77.
<https://doi.org/10.1177/0271121410393285>
- Grebot, É. (2008). *Stress et burnout au travail : Identifier, prévenir, guérir*. Editions Eyrolles.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J.-A., & Hong, J. (2004). The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being : The Mediating

- Role of Optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(1), 14-25.
<https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.1.14>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J.-A., & Hong, J. (2010). The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being : The Mediating Role of Optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(1), 14-25.
<https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.1.14>
- Grossman, B. R., & Webb, C. E. (2016). Family support in late life : A review of the literature on aging, disability, and family caregiving. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 348-395. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1233924>
- Grote, N. K., & Bledsoe, S. E. (2007). Predicting Postpartum Depressive Symptoms in New Mothers : The Role of Optimism and Stress Frequency during Pregnancy. *Health & Social Work*, 32(2), 107-118. <https://doi.org/10.1093/hsw/32.2.107>
- Guéritault, V. (2004). *La fatigue émotionnelle et physique des mères : Le burn-out maternel*. Paris: Odile Jacob.
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.-A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : Revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204-214. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.11.008>
- Guyard, A. (2012). *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale* (Thesis, Grenoble). Consulté à l'adresse <http://www.theses.fr/2012GRENS031>
- Hafen, M., & Sörensen, S. (2008). Preparation for Future Care Needs by Parents Providing Care for their Adult Offspring with Disabilities. *Illness, Crisis & Loss*, 16(1), 37-51.
<https://doi.org/10.2190/IL.16.1.c>
- Haicault, M. (1984). La gestion ordinaire de la vie en deux. *Sociologie du Travail*, 26(3), 268-277.

- Haicault, M. (2000). *L'Expérience sociale du quotidien : Corps, Espace, Temps*. Consulté à l'adresse <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01539141>
- Hamel, P. J., Sénécal, G., Vachon, N., Bizier, C., & Saint-Laurent-Sénécal, F. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Consulté à l'adresse <http://espace.inrs.ca/7605/>
- Hanley, A. W., & Garland, E. L. (2017). Clarity of mind : Structural equation modeling of associations between dispositional mindfulness, self-concept clarity and psychological well-being. *Personality and Individual Differences, 106*, 334-339. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.10.028>
- Hansen, B., Szaflarski, M., Bebin, E. M., & Szaflarski, J. P. (2018). Affiliate stigma and caregiver burden in intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 85*, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.028>
- Hanson, E., Kalish, L. A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J., & Petry, J. (2007). Use of Complementary and Alternative Medicine among Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(4), 628-636. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0192-0>
- Harden, J. (2005). Parenting a young person with mental health problems : Temporal disruption and reconstruction. *Sociology of Health & Illness, 27*(3), 351-371. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00446.x>
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P., & Shah, R. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children : A temporal perspective. *Health & Social Care in the Community, 13*(5), 441-450. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2005.00571.x>
- Hill, A. P., Hall, H. K., Appleton, P. R., & Kozub, S. A. (2008). Perfectionism and burnout in junior elite soccer players : The mediating influence of unconditional self-acceptance.

Psychology of Sport and Exercise, 9(5), 630-644.

<https://doi.org/10.1016/j.psychsport.2007.09.004>

Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl005>

Hipwell, A. E., Murray, L., Ducournau, P., & Stein, A. (2005). The effects of maternal depression and parental conflict on children's peer play. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 11-23. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00448.x>

Hogan, T. P. (2007). *Psychological Testing: A practical introduction (2e éd.)*. New Jersey: Wiley.

Holstein, L. (2014). *Le Burn-out Parental* (Josette Lyon). Paris.

Horsley, S., & Oliver, C. (2015). Positive impact and its relationship to well-being in parents of children with intellectual disability: A literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 1-19. <https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000026>

Hubert, S., & Aujoulat, I. (2018). Parental Burnout: When Exhausted Mothers Open Up. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01021>

Iacono, T., Evans, E., Davis, A., Bhardwaj, A., Turner, B., Torr, J., & Trollor, J. N. (2016). Family caring of older adults with intellectual disability and coping according to loci of responsibility. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 170-180. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.004>

Iadarola, S., Pérez-Ramos, J., Smith, T., & Dozier, A. (2019). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(1), 20-30. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228>

- Jeppsson-Grassman, E., & Whitaker, A. (2013). *Ageing with disability*. Policy Press.
- Jibeen, T. (2017). Unconditional Self Acceptance and Self Esteem in Relation to Frustration Intolerance Beliefs and Psychological Distress. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35(2), 207-221. <https://doi.org/10.1007/s10942-016-0251-1>
- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2010). Mothers' Everyday Experiences of Having an Adult Child Who Suffers from Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(11), 692-699. <https://doi.org/10.3109/01612840.2010.515768>
- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2012). Fathers' Everyday Experiences of Having an Adult Child who Suffers From Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(2), 109-117. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.627106>
- Jover, M. (2014). Concept de handicap. Définitions, classifications et utilisations. In *Psychologie et handicap* (Presses Universitaires de Provence). Aix-Marseille Universités.
- Juster, R.-P., & Marin, M.-F. (2011). The Stress of Caregivers. *Mammoth Magazine*, (10).
- Kawamoto, T., Furutani, K., & Alimardani, M. (2018). Preliminary Validation of Japanese Version of the Parental Burnout Inventory and Its Relationship With Perfectionism. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00970>
- Kazem, A. M., Mojtaba, H. A., Ahmad, A., & Hadi, S. A. S. (2016). Parenting stress in mothers of mentally retarded, blind, deaf and physically disabled children. 3(400299), 330-340.
- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child:*

Care, Health and Development, 34(6), 825-829. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x>

King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41>

Kissel, S. D., & Nelson, W. M. (2016). Parents' Perceptions of the Severity of Their Child's Autistic Behaviors and Differences in Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 152-160. <https://doi.org/10.1177/1088357614537352>

Klages, D., Usher, K., & Jackson, D. (2017). 'Canaries in the mine'. Parents of adult children with schizophrenia : An integrative review of the literature. *International Journal of Mental Health Nursing*, 26(1), 5-19. <https://doi.org/10.1111/inm.12290>

Kleftaras, G. (2004). *La dépression : Approche cognitive et comportementale*. L'Harmattan.

Kleiman, E. M., Chiara, A. M., Liu, R. T., Jager-Hyman, S. G., Choi, J. Y., & Alloy, L. B. (2017). Optimism and well-being : A prospective multi-method and multi-dimensional examination of optimism as a resilience factor following the occurrence of stressful life events. *Cognition and Emotion*, 31(2), 269-283. <https://doi.org/10.1080/02699931.2015.1108284>

Koehler, A. D., Fagnano, M., Montes, G., & Halterman, J. S. (2014). Elevated Burden for Caregivers of Children with Persistent Asthma and a Developmental Disability. *Maternal and Child Health Journal*, 18(9), 2080-2088. <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1455-6>

Koro-Ljungberg, M., & Bussing, R. (2009). The Management of Courtesy Stigma in the Lives of Families With Teenagers With ADHD. *Journal of Family Issues*, 30(9), 1175-1200. <https://doi.org/10.1177/0192513X09333707>

- Koshti-Richman, A. (2009). Caring for a disabled child at home : Parents' views. *Paediatric Nursing, 21*(6), 19-21.
- Koydemir, S., & Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 1*(1), 2534-2540. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2009.01.447>
- Küçük, E. E., & Küçük Alemdar, D. (2018). Life Satisfaction and Psychological Status of Mothers with Disabled Children : A Descriptive Study. *Community Mental Health Journal, 54*(1), 102-106. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0135-6>
- Kurtz-Nelson, E., & McIntyre, L. L. (2017). Optimism and positive and negative feelings in parents of young children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*(7), 719-725. <https://doi.org/10.1111/jir.12378>
- Labit, A. (2018). L'habitat inclusif pour vieillir en citoyenneté et solidarité. *Pour, N° 233*(1), 117-122.
- Lacharité, C., Éthier, L., & Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : Validation et normes québécoises pour l'Inventaire de Stress Parental. *Santé mentale au Québec, 17*(2), 183-203. <https://doi.org/10.7202/502077ar>
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., & Baker, M. (2015). *Penser la parentalité au Québec : Un modèle théorique et un cadre conceptuel*. Consulté à l'adresse http://avenirdenfants.org/media/361563/LesCahiersDuCEIDEF_no3.pdf
- 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>
- Lanstrom, E. (1983). *Christian Parent Burnout*. Concordia Pub House.

- Lapeyre, N., & Feuvre, N. L. (2004). Concilier l'inconciliable ? Le rapport des femmes à la notion de « conciliation travail-famille » dans les professions libérales en France. *Nouvelles Questions Feministes, Vol. 23(3)*, 42-58.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Coping and adaptation. The handbook of behavioral medicine*. New-York: Guilford.
- Le Vigouroux, S., & Mikolajczak, M. (2018). « Dis-moi qui tu es, je te dirai si tu es à risque de burn-out... » : L'influence des caractéristiques psychologiques des parents sur le burn-out parental. In *Le burn-out parental : Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge* (p. 171-182). De Boeck Supérieur.
- Le Vigouroux, S., Scola, C., Raes, M.-E., Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). The big five personality traits and parental burnout : Protective and risk factors. *Personality and Individual Differences, 119(Supplement C)*, 216-219.
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.07.023>
- Lebert-Charron, A., Wendland, J., Dorard, G., & Boujut, É. (2018). Le syndrome de burnout ou d'épuisement maternel : Une revue critique de la question. *La psychiatrie de l'enfant, Vol. 61(2)*, 421-441.
- Lerthattasilp, T., Chareonboon, T., Chunsuwan, I., & Sirimpunkul, P. (2015). Depression and burden among caregivers of children with autistic spectrum disorder. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaihet Thangphaet, 98 Suppl 2*, S45-52.
- Lesage, F.-X., Berjot, S., & Deschamps, F. (2012). Psychometric properties of the French versions of the Perceived Stress Scale. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health, 25(2)*, 178-184. <https://doi.org/10.2478/S13382-012-0024-8>.
- Lespinet-Najib, V., & Belio, C. (2013). Classification des handicaps : Enjeux et controverses. *Hermès, La Revue, n° 66(2)*, 104-110.

- Levy-Shiff, R. (1999). Fathers' cognitive appraisals, coping strategies, and support resources as correlates of adjustment to parenthood. *Journal of Family Psychology*, *13*(4), 554-567. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.13.4.554>
- Lindo, E. J., Kliemann, K. R., Combes, B. H., & Frank, J. (2016). Managing Stress Levels of Parents of Children with Developmental Disabilities : A Meta-Analytic Review of Interventions. *Family Relations*, *65*(1), 207-224. <https://doi.org/10.1111/fare.12185>
- Lindström, C, Åman, J., & Norberg, A. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*, *99*(3), 427-432. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x>
- Lindström, C. (2016). *Burnout in parents of chronically ill children*. Consulté à l'adresse <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:893756>
- Lindström, C., Åman, J., Anderzen Carlsson, A., & Lindahl-Norberg, A. (2016). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children : A small-scale study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *30*(4), 678-686.
- Lindström, C., Aman, J., & Lindahl Norberg, A. (2009). Increase Prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*, *99*(3), 427-432.
- Lindström, C.a, Åman, J., Lindahl Norberg, A., Forssberg, M., & Anderzén - Carlsson, A. (2016). "Mission impossible" : The mothering of a child with diabetes type 1 - from the perspective of mothers suffering from burnout. Consulté à l'adresse <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:899378>
- Lindström, C., Åman, J., & Norberg, A. L. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*, *100*(7), 1011-1017. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x>

- Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). « Mission Impossible »; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes—From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of Pediatric Nursing*, *36*, 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>
- Liu, M., Lambert, C. E., & Lambert, V. A. (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, *16*(2), 86-95. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00451.x>
- Loh, J., Harms, C., & Harman, B. (2017). Effects of Parental Stress, Optimism, and Health-Promoting Behaviors on the Quality of Life of Primiparous and Multiparous Mothers. *Nursing Research*, *66*(3), 231. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000219>
- Longo, Y., Coyne, I., & Joseph, S. (2018). Development of the short version of the Scales of General Well-Being: The 14-item SGWB. *Personality and Individual Differences*, *124*, 31-34. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.11.042>
- Lourel, M., Gueguen, N., & Mouda, F. (2007). L'évaluation du burnout de Pines : Adaptation et validation en version française de l'instrument Burnout Measure Short version (BMS-10). *Pratiques Psychologiques*, *13*(3), 353-364. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2007.06.001>
- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *17*, 70-77. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.003>
- Macinnes, D. L. (2006). Self-esteem and self-acceptance: An examination into their relationship and their effect on psychological health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *13*(5), 483-489. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2006.00959.x>

- Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life Course Impacts of Parenting a Child With a Disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2)
- Malach-Pines, A. (2005). The Burnout Measure, Short Version. *International Journal of Stress Management*, 12(1), 78-88. <https://doi.org/10.1037/1072-5245.12.1.78>
- Mandic, C. G., Johaningsmeir, S., Corden, T. E., Earle, A., Acevedo-Garcia, D., & Gordon, J. B. (2017). Impact of caring for children with medical complexity on parents' employment and time. *Community, Work & Family*, 20(4), 444-458. <https://doi.org/10.1080/13668803.2016.1202195>
- Manor-Binyamini, I., & Abu-Ajjaj, O. (2017). Ways of coping and mental burnout of Bedouin mothers compared to Bedouin fathers of children with ASD. *Neuropsychiatry*, 7(1). <https://doi.org/10.4172/Neuropsychiatry.1000181>
- Marsack, C. N., & Hopp, F. P. (2018). Informal Support, Health, and Burden Among Parents of Adult Children With Autism. *The Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gny082>
- Marsack, C. N., & Perry, T. E. (2018). Aging in Place in Every Community : Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535-557. <https://doi.org/10.1177/0164027517717044>
- Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378-2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
- Martin-Krumm, C. (2012). L'optimisme : Une analyse synthétique. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 93*(1), 103-133.

- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99-113. <https://doi.org/10.1002/job.4030020205>
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs : A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26-52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders : Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Méda, D. (2005). Concilier travail et famille. *Informations sociales*, n° 128(8), 60-71.
- Méhauden, F., & Piraux, V. (2018). Un trouble qui touche tous les profils sociodémographiques. In *Le burn-out parental. Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge* (p. 141-157). Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout : Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect*, 80, 134-145. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025>
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2017). Exhausted Parents : Sociodemographic, Child-Related, Parent-Related, Parenting and Family-Functioning Correlates of Parental Burnout. *Journal of Child and Family Studies*, 1(13), 1024-1062. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0892-4>
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E., & Roskam, I. (2018). Du stress parental ordinaire au burn-out parental. In *Le burn-out parental. Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge* (p. 35-48). Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2016). *Stress et défis de la parentalité : Thématiques contemporaines*. De Boeck Supérieur.

- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). *Le Burn-out parental : L'éviter et s'en sortir*. Odile Jacob.
- Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised Mothers: Caring for an Adult Child with Schizophrenia. *Health Care for Women International*, 22(1-2), 149-166.
<https://doi.org/10.1080/073993301300003135>
- Minnes, P., Perry, A., & Weiss, J. A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities : The importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 551-560.
<https://doi.org/10.1111/jir.12160>
- Molénat, X. (2011). Parent : Un métier qui ne va plus de soi. *Sciences Humaines*, N° 232(12), 5-5.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 257-272.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.
<https://doi.org/10.2307/583753>
- Murugupillai, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., & Arambepola, C. (2016). Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka—Qualitative study. *Seizure*, 34, 6-11. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.10.016>
- Nadeem, M., Choudhary, F. R., Parveen, A., & Javaid, F. (2016). Parental Stress among Parents of Children with and without Disabilities. *Pakistan Journal of Social Sciences (PJSS)*, 36(2), 1281-1289.
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2018). Lifelong Parenting of Adults With Developmental Disabilities : Growth Trends Over 20 Years in Midlife

- and Later Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 228-240. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.3.228>
- Norberg, A. L. (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>
- Norberg, A. L. (2010). Parents of Children Surviving a Brain Tumor : Burnout and the Perceived Disease-related Influence on Everyday Life. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 32(7), e285. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3181e7dda6>
- Olsen, D. L., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2017). Later Life Impacts of Social Participation on Parents of Adult Offspring With and Without Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 50-60. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.50>
- O'Reilly, A., Choby, D., Séjourné, N., & Callahan, S. (2014). Feelings of control, unconditional self-acceptance and maternal self-esteem in women who had delivered by caesarean. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 32(4), 355-365. <https://doi.org/10.1080/02646838.2014.930111>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11—L'analyse thématique. *U*, 231-314.
- Pascau, M. (2016). Un espace de discussion, d'échange et de partage singulier : Le « café-parents » en ruralité. Témoignage. *Dialogue*, n° 214(4), 97-108.
- Paulson, J. F., Dauber, S., & Leiferman, J. A. (2006). Individual and Combined Effects of Postpartum Depression in Mothers and Fathers on Parenting Behavior. *Pediatrics*, 118(2), 659-668. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-2948>

- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: Parents' narratives. *Health & Social Care in the Community*, 9(4), 194-204. <https://doi.org/10.1046/j.0966-0410.2001.00301.x>
- Pelentsov, L. J., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 8(4), 475-491. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>
- Pelsma, D. M., Roland, B., Tollefson, N., & Wigington, H. (1989). Parent Burnout: Validation of the Maslach Burnout Inventory with a Sample of Mothers. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 22, 81-87.
- Pickett, S. A., Cook, J. A., Cohler, B. J., & Solomon, M. L. (1997). POSITIVE PARENT/ADULT CHILD RELATIONSHIPS: Impact of Severe Mental Illness and Caregiving Burden. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 220-230. <https://doi.org/10.1037/h0080225>
- Pinheiro, K. A. T., Pinheiro, R. T., Coelho, F. M. da C., Silva, R. A. da, Quevedo, L. Á., Schwanz, C. C., ... Oses, J. P. (2014). Serum NGF, BDNF and IL-6 Levels in Postpartum Mothers As Predictors of Infant Development: The Influence of Affective Disorders. *PLOS ONE*, 9(4), e94581. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0094581>
- Poole, J. (2003). Tackling poor parenting: A public health issue. *The Journal of Family Health Care*, 13(2), 49-51.
- Popov, S. (2019). When is Unconditional Self-Acceptance a Better Predictor of Mental Health than Self-Esteem? *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 37(3), 251-261. <https://doi.org/10.1007/s10942-018-0310-x>
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of*

Developmental and Physical Disabilities, 25(5), 545-577.

<https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>

Procaccini, J., & Kiefaber, W. (1983). *Parent Burnout*. New York: Doubleday & Company.

Provencher, H. L., Perreault, M., St-Onge, M., & Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities.

Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10(5), 592-607.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00623.x>

Pruchno, R. A. (2003). Enmeshed Lives: Adult Children With Developmental Disabilities and Their Aging Mothers. *Psychology and Aging*, 18(4), 851-857.

<https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.4.851>

Pruchno, R., & Patrick, J. H. (1999). Mothers and Fathers of Adults with Chronic Disabilities: Caregiving Appraisals and Well-Being. *Research on Aging*, 21(5), 682-713.

<https://doi.org/10.1177/0164027599215003>

Rasclé, N., Bruchon-Schweitzer, M., & Sarason, I. G. (2005). Short Form of Sarason's Social Support Questionnaire: French Adaptation and Validation. *Psychological Reports*,

97(1), 195-202. <https://doi.org/10.2466/pr0.97.1.195-202>

Rauktis, M. E., Koeske, G. F., & Tereshko, O. (1995). Negative social interactions, distress, and depression among those caring for a seriously and persistently mentally III relative. *American Journal of Community Psychology*, 23(2), 279-299.

<https://doi.org/10.1007/BF02506939>

Raynaud, J.-P., & Scelles, R. (2013). *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*. Eres.

Razavi, Darius., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés.

[Validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale

- (HADS) in a population of hospitalized cancer patients.]. *Revue de Psychologie Appliquée*, 39(4), 295-307.
- Reinert, M. (1990). Une méthode de classification des énoncés d'un corpus présentée à l'aide d'une application. *Cahiers de l'analyse des données*, 15(1), 21-36.
- Richardson, M., Cobham, V., Murray, J., & McDermott, B. (2011). Parents' Grief in the Context of Adult Child Mental Illness: A Qualitative Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 28-43. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0075-y>
- Righetti-Veltima, M., Bousquet, A., & Manzano, J. (2003). Impact of postpartum depressive symptoms on mother and her 18-month-old infant. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(2), 75-83. <https://doi.org/10.1007/s00787-003-0311-9>
- Rimé, B., Mesquita, B., Boca, S., & Philippot, P. (1991). Beyond the emotional event: Six studies on the social sharing of emotion. *Cognition and Emotion*, 5(5-6), 435-465. <https://doi.org/10.1080/02699939108411052>
- Ringler, M. (1998). Être parent d'un enfant handicapé. In *L'enfant différent. Accepter un enfant handicapé* (Dunod). Paris.
- Riva, R., Forinder, U., Arvidson, J., Mellgren, K., Toporski, J., Winiarski, J., & Norberg, A. L. (2014). Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1307-1313. <https://doi.org/10.1002/pon.3567>
- Robinson, S., Weiss, J. A., Lunskey, Y., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Informal Support and Burden among Parents of Adults with Intellectual and/or Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), 356-365. <https://doi.org/10.1111/jar.12184>

- Rochedy, A. (2017). « Bien sûr, il y aura encore des jours « avec » et des jours « sans » ». Autismes et gestions familiales des particularités alimentaires de l'enfance à l'adolescence. *Enfances, Familles, Générations*, (28).
<https://doi.org/10.7202/1045024ar>
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2018). Chapitre 8. Un trouble qui touche tous les profils sociodémographiques. In *Le burn-out parental : Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge*. Louvain-la-Neuve: De Boeck supérieur.
- Roskam, I., Brianda, M.-E., & Mikolajczak, M. (2018). A Step Forward in the Conceptualization and Measurement of Parental Burnout : The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, 9.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2018). *Le burn-out parental : Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge*. De Boeck Supérieur.
- Roskam, I., Raes, M.-E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted Parents : Development and Preliminary Validation of the Parental Burnout Inventory. *Frontiers in Psychology*, 8.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00163>
- Russell, D., Peplau, L. A., & Cutrona, C. E. (1980). The revised UCLA Loneliness Scale : Concurrent and discriminant validity evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(3), 472-480. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.39.3.472>
- Ryan, C., & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest : Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(S2), 203-214. <https://doi.org/10.1111/jar.12354>
- Salomone, E., Leadbitter, K., Aldred, C., Barrett, B., Byford, S., Charman, T., ... The PACT Consortium. (2018). The Association Between Child and Family Characteristics and the Mental Health and Wellbeing of Caregivers of Children with Autism in Mid-

- Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1189-1198.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3392-x>
- Sánchez-Rodríguez, R., Callahan, S., & Séjourné, N. (2018). L'épuisement des mères de jeunes enfants : Une étude exploratoire. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(2), 72-79. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2017.12.002>
- Sánchez-Rodríguez, R., Callahan, S., & Séjourné, N. (en ligne). Development and preliminary validation of the Mother Burnout Scale (MBS): Bifactorial structure, reliability, and validity. *Women's Health Issues*. doi:10.1007/s00737-019-00993-1
- Sánchez-Rodríguez, R., Laflaquière, E., Orsini, E., Pierce, T., Callahan, S., & Séjourné, N.. (in submission). La fatigue et l'épuisement maternel : de l'oubli de soi aux attentes environnementales. *European Review of Applied Psychology*.
- Sánchez-Rodríguez, R., Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). Revue de la littérature relative au burnout parental. [Review of the change in the literature on parental burnout.]. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 60(2), 77-89.
<https://doi.org/10.1037/cap0000168>
- Sanner, C. M., & Neece, C. L. (2018). Parental Distress and Child Behavior Problems : Parenting Behaviors as Mediators. *Journal of Child and Family Studies*, 27(2), 591-601. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0884-4>
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A Brief Measure of Social Support: Practical and Theoretical Implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4(4), 497-510. <https://doi.org/10.1177/0265407587044007>
- Saunders, J. C. (2003). Families Living with Severe Mental Illness : A Literature Review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198.
<https://doi.org/10.1080/01612840305301>

- Sayal, K., Tischler, V., Coope, C., Robotham, S., Ashworth, M., Day, C., ... Simonoff, E. (2010). Parental help-seeking in primary care for child and adolescent mental health concerns : Qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 197(6), 476-481. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.081448>
- Schaufeli, W., & Enzmann, D. (1998). *The Burnout Companion To Study And Practice : A Critical Analysis*. CRC Press.
- Scheier, M., & Carver, C. (1985). Optimism, Coping, and Health : Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219-247. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.219>
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem) : A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(6), 1063-1078. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.6.1063>
- Scheier, Michael F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being : Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 201-228. <https://doi.org/10.1007/BF01173489>
- Schnitzler, M. (2019). Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France. *Gerontologie et societe*, 41 / n° 159(2), 45-60.
- Séjourné, N., Sanchez-Rodriguez, R., Leboullenger, A., & Callahan, S. (2018). Maternal burn-out : An exploratory study. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 0(0), 1-13. <https://doi.org/10.1080/02646838.2018.1437896>
- Seligman, M. (2010). La théorie de l'optimisme. In F. Mehran, *Psychologie positive et personnalité. Activations des ressources* (Elsevier Masson). Paris.
- Seligman, M. E. P. (1990). *Learned optimism*. New York: Knopf.

- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Servant, D. (2011). *Gestion du stress et de l'anxiété*. Elsevier Masson.
- Shankland, R. (2014). *La psychologie positive* (Dunod). Paris.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 111(3), 155-169. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[155:MOCSOD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2)
- Singh, A., & Verma, R. (2017). Unplanned Journey of Parenting a Child with Special Needs. *Indian Journal of Research*, 6(3), 79-96.
- Sinha, D., Verma, N., & Hershe, D. (2016). A comparative study of parenting styles, parental stress and resilience among parents of children having autism spectrum disorder, parents of children having specific learning disorder and parents of children not diagnosed with any psychiatric disorder. *Ann Int Med Dent Res*, (2), 106-12.
- Slattery, É., McMahon, J., & Gallagher, S. (2017). Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 12-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.006>

- Sloan, K., Rowe, J., & Jones, L. (2008). Stress and coping in fathers following the birth of a preterm infant. *Journal of Neonatal Nursing, 14*(4), 108-115. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2007.12.009>
- Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition : A rapid structured review of the literature. *Health Expectations, 18*(4), 452-474. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>
- Song, L.-Y., Biegel, D. E., & Milligan, S. E. (1997). Predictors of Depressive Symptomatology Among Lower Social Class Caregivers of Persons with Chronic Mental Illness. *Community Mental Health Journal, 33*(4), 269-286. <https://doi.org/10.1023/A:1025090906696>
- Sorrentino, A. M. (2006). La rééducation. In *L'enfant déficient—La famille face au handicap*. Paris: Editions Fabert.
- Steele, A., Maruyama, N., & Galyner, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder : A review. *Journal of Affective Disorders, 121*(1), 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.04.020>
- Stewart-Brown, S. (2008). Improving parenting : The why and the how. *Archives of Disease in Childhood, 93*(2), 102-104. <https://doi.org/10.1136/adc.2006.113522>
- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, É., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care, 25*(4), 616-637. <https://doi.org/10.1111/ecc.12361>
- Tietz, A., Zietlow, A.-L., & Reck, C. (2014). Maternal bonding in mothers with postpartum anxiety disorder : The crucial role of subclinical depressive symptoms and maternal avoidance behaviour. *Archives of Women's Mental Health, 17*(5), 433-442. <https://doi.org/10.1007/s00737-014-0423-x>

- Tremblay, D.-G., & d'Amours, L. (2016). Conciliation travail-famille, encore et toujours un défi. *Gestion, Vol. 41(1)*, 22-25.
- Tremblay, I., Bouchard, J., & Dion, J. (2011). L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique chez un enfant. *Éducation du patient et enjeux de santé*. Consulté à l'adresse <https://constellation.uqac.ca/3300/>
- Trottier, C., Mageau, G., Trudel, P., & Halliwell, W. R. (2008). Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-revised. *Canadian Journal of Behavioural Science, 40(4)*, 238-243. <https://doi.org/10.1037/a0013244>
- Turrel, D., & Gaillard, D. (2018). L'habitat inclusif: De la catégorisation des personnes en situation de handicap à l'universalité. *Empan, n° 112(4)*, 75-81.
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology, 30(13)*, 1728-1735. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>
- Van't Hooft, I., & Norberg, A. L. (2010). SMART cognitive training combined with a parental coaching programme for three children treated for medulloblastoma. *NeuroRehabilitation, 26(2)*, 105-113. <https://doi.org/10.3233/NRE-2010-0541>
- Varghese, R. T., & Venkatesan, S. (2013). A Comparative Study of Maternal Burnout in Autism and Hearing Impairment. *International Journal of Psychology and Psychiatry, 1(2)*, 101. <https://doi.org/10.5958/j.2320-6233.1.2.016>
- Vassy, C., & Jaravine, D. (2015). Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents. *Champ psy, N° 68(2)*, 53-66.
- Verjus, A., & Boisson, M. (2008). Le parent et le couple au risque de la parentalité. *Informations sociales, (122)*, 130-135.

- Vinayak, S., & Dhanoa, S. K. (2017). Relationship of Parental Burnout with Parental Stress and Personality among Parents of Neonates with Hyperbilirubinemia. *The International Journal of Indian Psychology*, 4(92), 102.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826. <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>
- Vonneilich, N., Lüdecke, D., & Kofahl, C. (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 761-767. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- Walker, R., & Hutchinson, C. (2018). Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 453-462. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310823>
- Walker, R., & Hutchinson, C. (2019). Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult offspring with intellectual disability. *Ageing & Society*, 39(7), 1512-1527. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000144>
- Watkins, E. R. (2008). Constructive and Unconstructive Repetitive Thought. *Psychological Bulletin*, 134(2), 163-206.

- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism, 6*(1), 115-130. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>
- Weiss, Mary Jane. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism, 6*(1), 115-130. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>
- Wiens, S. E., & Daniluk, J. C. (2009). Love, Loss, and Learning : The Experiences of Fathers who have Children Diagnosed with Schizophrenia. *Journal of Counseling & Development, 87*(3), 339-348. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2009.tb00115.x>
- Xu, W., Rodriguez, M. A., Zhang, Q., & Liu, X. (2015). The Mediating Effect of Self-Acceptance in the Relationship Between Mindfulness and Peace of Mind. *Mindfulness, 6*(4), 797-802. <https://doi.org/10.1007/s12671-014-0319-x>
- Young, L., Murata, L., McPherson, C., Jacob, J. D., & Vandyk, A. D. (2019). Exploring the Experiences of Parent Caregivers of Adult Children With Schizophrenia : A Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing, 33*(1), 93-103. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.005>
- Zayas, A., Guil, R., Rodríguez, C., Gil-Olarte Márquez, P., & Mestre, J. (2016, décembre 31). *Resilience, optimism, and depression in caregivers of diabetic children.* 19-22. <https://doi.org/10.18638/quaesti.2016.4.1.293>
- Zhang, W., Yan, T. T., Barriball, K. L., While, A. E., & Liu, X. H. (2015). Post-traumatic growth in mothers of children with autism : A phenomenological study. *Autism, 19*(1), 29-37. <https://doi.org/10.1177/1362361313509732>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta psychiatrica scandinavica, 67*(6), 361-370.

Zukewich, N. (2003). *Work, parenthood and the experience of time scarcity*. Canada: Statistics Canada, Housing, Family and Social Statistics Division Ottawa, ON.

Lois et décrets :

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Sites internet :

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (consulté le 10/08/2018) :

<http://www.cnrtl.fr/definition/handicap>

Site officiel de l'Organisation Mondiale de la Santé (consulté le 23 Mars 2018) :

<http://www.who.int/topics/disabilities/fr/>

Site du Ministère des Solidarités et de la Santé (consulté le 11 Avril 2018) :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/aidants-un-guide-pratique-a-votre-destination>

Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2018 (consulté le 18 Juillet 2019) :

<https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>