

Vécu parental et stratégies de guidance : étude qualitative sur l'accompagnement des parents d'enfants atteints de trisomie 21

Kaoutar KARRERO

Doctorante chercheuse A l'université Hassan II De Casablanca

Faculté Des Lettres Et Science Humain Mohammedia

Laboratoire De Recherche Sociologiques ,Psychologiques et Culturelles

Spécialité : Psychologie clinique de l'enfant et de l'adolescent

Karrerokaoutar@Gmail.Com

Maroc

Résumé

Dans le cas spécifique de la trisomie 21, il n'existe à ce jour aucun traitement curatif. Cependant, de nombreuses recherches montrent qu'un accompagnement parental structuré, précoce et pluridisciplinaire contribue de manière significative à l'amélioration des compétences cognitives, sociales et communicationnelles des enfants présentant une déficience intellectuelle.

Les professionnels de la santé et de l'éducation s'appuient sur la collaboration active des parents, considérée comme un facteur déterminant de la réussite des interventions éducatives et thérapeutiques.

La présente étude vise à examiner le rôle et les limites des parents dans l'accompagnement de leurs enfants porteurs de trisomie 21, en mettant l'accent sur leurs perceptions, besoins et attentes. Une approche qualitative a été adoptée, reposant sur des entretiens semi-directifs menés auprès de parents dont les enfants sont suivis dans une structure spécialisée.

Les résultats mettent en évidence un engagement parental fort, mais également des difficultés émotionnelles et éducatives, ainsi qu'une confusion ponctuelle entre le rôle parental et le rôle thérapeutique. Dans l'ensemble, les parents expriment une satisfaction générale vis-à-vis de l'accompagnement reçu, tout en soulignant la

nécessité d'un soutien continu, formatif et psychologique afin de préserver l'équilibre familial.

En conclusion, ces résultats suggèrent que la qualité de l'accompagnement parental est largement influencée par les objectifs que les parents se fixent dans la relation avec leur enfant et par le niveau de soutien professionnel dont ils bénéficient.

Mots-clés: Accompagnement parental – Trisomie 21 – enfants – Soutien psychologique .

Abstract

In the specific case of Down syndrome, there is currently no curative treatment. However, numerous studies have shown that a structured, early, and multidisciplinary parental support significantly contributes to improving the cognitive, social, and communication skills of children with intellectual disabilities.

Health and education professionals rely on the active collaboration of parents, which is considered a key factor in the success of educational and therapeutic interventions.

The present study aims to examine the role and limitations of parents in supporting their children with Down syndrome, focusing on their perceptions, needs, and expectations. A qualitative approach was adopted, based on semi-structured interviews conducted with parents whose children are followed in a specialized institution.

The findings reveal a strong parental commitment, but also highlight emotional and educational difficulties, as well as occasional confusion between the parental and therapeutic roles. Overall, parents expressed general satisfaction with the support received, while emphasizing the need for continuous, formative, and psychological assistance to help maintain family balance.

In conclusion, the results suggest that the quality of parental support is largely influenced by the objectives parents set in their relationship with their child and by the level of professional support available to them.

Introduction générale

La naissance d'un enfant atteint de trisomie 21 représente un bouleversement profond pour la famille, à la fois sur les plans émotionnel, social et organisationnel. Cet événement mobilise des ajustements psychologiques, éducatifs et relationnels majeurs, qui redéfinissent les dynamiques familiales et les rôles parentaux (Feldman et al. ; Guralnick, 2017)¹.

Les parents se trouvent investis de multiples fonctions — celles de soutien affectif, d'éducateur, mais également de co-thérapeute — tout en cherchant à préserver leur équilibre personnel et familial face aux exigences de la prise en charge quotidienne.

Dans ce contexte, la guidance parental émerge comme une approche essentielle visant à renforcer les compétences parentales, favoriser une communication harmonieuse entre l'enfant et ses parents, et améliorer la coordination avec les professionnels de la santé, de l'éducation et du développement (Chamak, 2014 ; Cochrane, 2018)². Elle s'inscrit dans une perspective d'accompagnement global, où le parent devient un acteur actif du processus de développement et d'autonomisation de son enfant.

Selon Darbyshire (2010)³, la parentalité constitue une expérience profondément transformatrice, marquée par des émotions complexes, une adaptation continue et une évolution des représentations. Chez les parents d'enfants atteints de trisomie 21 ou généralement un handicap , cette expérience est souvent teintée de défis

¹ Feldman, M. A. (2012). Parent training for parents of children with developmental disabilities: Advances and challenges for behavior therapy. *Behavior Therapy*, 43(2), 337–355.

Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1099–1118.

² Chamak, B. (2014). Les familles et le handicap mental : entre attentes et ajustements. *Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 18(1), 45–56.

Cochrane Collaboration. (2018). Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

³ Darbyshire, L. V. (2010). *Parents with learning disabilities: A psychological perspective*. Routledge.

particuliers liés à la gestion d'anxiété et stress, à la perception de la dépendance et aux contraintes sociales ou professionnelles, qui modulent la qualité de la relation parent-enfant.

Leggett (2015)¹ met également en évidence le rôle déterminant des groupes de soutien et d'accompagnement parental, en tant qu'espaces de partage et de valorisation d'expériences, permettant aux familles d'échanger des expériences et des stratégies éducatives, de renforcer leurs ressources psychologiques et de construire une vision plus résiliente du handicap.

Sur le plan médical, la trisomie 21, ou syndrome de Down, est une anomalie chromosomique congénitale due à la présence d'un chromosome 21 surnuméraire. Elle se manifeste par un retard global du développement psychomoteur, des caractéristiques morphologiques distinctives et, souvent, par la présence de comorbidités associées (cardiaques, endocriniennes ou sensorielles) (Barr, 2017). Selon les estimations de l'Organisation mondiale de la Santé (WHO, 2023), sa prévalence mondiale se situe entre 1 sur 700 et 1 sur 1 000 naissances vivantes.

Au Maroc, les données cytogénétiques disponibles rapportent une incidence comparable, estimée à 1 cas sur 700 naissances (Zouiten et al., 2010).

Dans cette perspective, comprendre le rôle, les besoins et les limites des parents dans l'accompagnement de leurs enfants atteints de trisomie 21 revêt un intérêt majeur. L'étude de la guidance parentale s'impose dès lors comme une voie privilégiée pour explorer la manière dont les pratiques d'accompagnement, les ressources institutionnelles et le soutien professionnel contribuent à la qualité de vie et au développement global de ces enfants.

Cadre théorique

Avant d'aborder en profondeur la question de la guidance et de l'accompagnement parental, il importe d'en préciser le sens. Le verbe accompagner renvoie étymologiquement à l'idée d'« aller avec », c'est-à-dire de marcher aux côtés de l'autre dans son propre cheminement. Comme le soulignent Neyrand,

¹ Leggett, A. (2015). Understanding the role of support groups in the lives of parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Anthropology*, 12.

Coum et Zilpert (2018)¹, accompagner consiste à offrir un cadre sécurisant favorisant l'expression de l'enfant et la reconnaissance de ses besoins. Cette démarche implique une posture bienveillante et empathique, où le parent ou le professionnel devient un repère, un soutien et un facilitateur de développement.

Aujourd'hui, la fonction parentale s'inscrit au cœur des enjeux psychosociaux et éducatifs contemporains. Les dispositifs d'aide à la parentalité sont souvent confrontés à des tensions entre normes institutionnelles et réalités familiales, révélant parfois un décalage entre les attentes sociales et la diversité des pratiques parentales.

Dans cette perspective, les notions d'accompagnement parental et de guidance parentale apparaissent comme deux formes complémentaires d'appui destinées aux parents rencontrant des difficultés éducatives ou relationnelles avec leurs enfants. La guidance parentale, d'inspiration anglo-saxonne, renvoie à une démarche plus structurée et orientée vers la transmission de repères, de conseils et d'orientations proposés par des professionnels tels que les psychologues, orthophonistes, pédiatres ou éducateurs spécialisés. L'objectif est d'aider les parents à mieux comprendre les comportements de leur enfant, à ajuster leurs pratiques éducatives et à instaurer une communication plus harmonieuse au sein du foyer.

Parallèlement, l'accompagnement parental met davantage l'accent sur la dimension relationnelle et collaborative du processus. Il s'agit d'une démarche plus globale, centrée sur la co-construction entre le parent et le professionnel, visant à renforcer les compétences parentales, la confiance en soi et la sécurité affective de l'enfant.

Comme le rappelle Henry (2022)², il est parfois essentiel d'encourager les parents à solliciter un accompagnement professionnel lorsque les difficultés de l'enfant persistent, notamment dans le domaine scolaire ou du développement. Une prise en charge adaptée et précoce peut permettre de prévenir les retards d'apprentissage et de favoriser une meilleure inclusion scolaire et sociale.

Ainsi, la mise en œuvre d'un accompagnement parental efficace requiert une formation spécialisée des intervenants, afin de leur permettre de mobiliser des

¹ Neyrand, G., Coum, D., & Zilpert, M.-D. (2018). Malaise pour le soutien à la parentalité. Érès.

² Henry, F. (2022). Guide du parcours scolaire de l'enfant différent. Dunod.

méthodes concrètes, des outils d'observation et des stratégies de guidance adaptées aux besoins spécifiques de chaque famille. Cette approche intégrative assure un équilibre entre soutien émotionnel, encadrement éducatif et collaboration thérapeutique, au service du développement harmonieux de l'enfant et de la sérénité parentale.

Le rôle des parents dans l'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 est central et irremplaçable. Leur implication constitue un facteur clé pour le développement global de l'enfant, à condition d'être soutenue par un encadrement professionnel adapté et précoce. La guidance parentale vise à renforcer les compétences éducatives des parents et à favoriser le développement cognitif, social et émotionnel de l'enfant à travers une collaboration étroite entre la famille et les professionnels.

Cependant, les parents sont confrontés à des difficultés multiples – émotionnelles, organisationnelles et éducatives – qui peuvent limiter leur capacité à accompagner efficacement leur enfant. Ces contraintes appellent à une compréhension approfondie de leurs besoins réels afin d'optimiser la qualité de vie familiale et l'efficacité des interventions.

Bien que la guidance parentale soit largement reconnue comme un levier essentiel du développement de l'enfant (Bui-Xuan, 2017¹ ; Desombre & Ahr, 2019)², peu d'études explorent de manière qualitative les expériences subjectives des parents, les obstacles rencontrés et leur niveau de satisfaction vis-à-vis des dispositifs d'accompagnement.

Problématique de recherche :

L'accompagnement d'un enfant porteur de trisomie 21 représente une expérience à la fois riche et exigeante pour les parents, qui doivent faire face à des défis quotidiens d'ordre éducatif, psychologique et social. Entre la volonté d'offrir le meilleur à leur enfant et la difficulté de préserver l'équilibre familial, de nombreux

¹ Bui-Xuan, G. (2017). Accompagner les familles d'enfants en situation de handicap : Approche éducative et clinique. Dunod.

² Desombre, C., & Ahr, S. (2019). Les parents d'enfants en situation de handicap : Comprendre pour mieux accompagner. Presses Universitaires de Rennes.

parents expriment un besoin réel de soutien et d'écoute. Dans ce contexte, la guidance parentale apparaît comme un levier essentiel pour les aider à mieux comprendre, accompagner et stimuler le développement de leur enfant. Dès lors, une question centrale se pose : Comment soutenir efficacement les parents d'enfants porteurs de trisomie 21 afin qu'ils puissent accompagner leur enfant tout en préservant leur rôle parental et le bien-être familial ?

Questions de recherche

- Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les parents dans l'accompagnement quotidien de leur enfant porteur de trisomie 21 ?
- Quel rôle les professionnels attribuent-ils aux parents dans l'accompagnement éducatif et psychologique de l'enfant ?
- Quelles sont les limites vécues ou perçues par les parents dans l'application des stratégies de guidance parentale ?
- Quel est le niveau de satisfaction des parents et quelles sont leurs attentes concernant la guidance proposée par les professionnels ?

Hypothèses de recherche

- Les parents rencontrent diverses difficultés émotionnelles, éducatives et organisationnelles dans l'accompagnement quotidien de leur enfant.
- Les parents jouent un rôle actif et complémentaire à celui des professionnels, en tant que partenaires de l'intervention éducative.
- Les parents doivent maintenir leur rôle parental sans se substituer entièrement aux professionnels, afin de préserver l'équilibre affectif et familial.
- Les parents se déclarent globalement satisfaits de la guidance parentale proposée, tout en exprimant des attentes spécifiques pour améliorer l'accompagnement.

Méthodologie de la recherche

Cette étude adopte une approche qualitative et interprétative, centrée sur la compréhension du vécu des parents d'enfants porteurs de trisomie 21 et de leurs

perceptions vis-à-vis de la guidance parentale. Ce choix méthodologique s'inscrit dans une démarche compréhensive visant à saisir la signification des expériences parentales dans leur contexte social et émotionnel (Paillé & Mucchielli, 2021).

Phase exploratoire (pré-enquête)

Une phase exploratoire de deux semaines a été conduite afin de familiariser la chercheuse avec le terrain et d'affiner les outils de collecte. Cette étape a comporté des observations directes des enfants dans leurs contextes éducatifs et des entretiens informels avec les professionnels du centre (psychologues, éducateurs spécialisés, orthophonistes).

Les informations recueillies ont permis de reformuler certaines questions du guide d'entretien, d'adapter le langage au vécu des parents et d'identifier les principaux axes d'analyse pertinents pour la recherche.

Échantillon

L'échantillon de recherche se compose de parents d'enfants porteurs de trisomie 21, suivis dans un centre d'écoute, d'orientation et d'intégration des personnes handicapées.

Le choix de l'échantillon est raisonné (non probabiliste), reposant sur la diversité des profils parentaux : âge, situation familiale, ancienneté du suivi, et niveau d'implication dans la prise en charge de l'enfant.

Ce type d'échantillonnage vise moins la représentativité que la richesse et la profondeur des témoignages, permettant une analyse nuancée du vécu parental.

Outil de collecte des données

L'outil principal utilisé est l'entretien semi-directif, permettant une flexibilité dans l'échange tout en garantissant une cohérence thématique.

Le guide d'entretien s'articule autour de cinq grands axes :

1. Renseignements généraux sur les parents et leur enfant.

2. Difficultés quotidiennes rencontrées dans l'accompagnement éducatif, comportemental et psychologique.
3. Rôle perçu et attribué aux parents et aux professionnels.
4. Limites et obstacles vécus dans l'application des stratégies de guidance parentale.
5. Satisfaction et attentes vis-à-vis des interventions et du soutien professionnel.

Déroulement de la collecte des données

Les entretiens individuels ont été menés en arabe dialectal (darija) afin de faciliter la compréhension mutuelle et de favoriser une expression libre et authentique.

Chaque entretien, d'une durée moyenne de 45 à 60 minutes, s'est déroulé dans un espace confidentiel et calme au sein du centre.

Avec le consentement éclairé des participants, les entretiens ont été enregistrés, puis entièrement retranscrits pour l'analyse.

L'analyse des données s'est appuyée sur une approche thématique inductive, consistant à identifier, classer et interpréter les unités de sens émergentes à partir des discours parentaux.

interprétation des résultats d'hypothèses

Grâce à notre étude et aux entretiens menés auprès des parents, nous avons pu mieux comprendre le rôle, les limites et les attentes des parents dans l'accompagnement de leur enfant atteints de trisomie 21

1. Première hypothèse

Hypothèse : « Les parents rencontrent différentes difficultés dans l'accompagnement de leurs enfants porteurs de trisomie 21. »

L'analyse des entretiens montre que les parents, et particulièrement les mères, sont confrontés à des difficultés multiples et significatives dans la vie quotidienne avec leur enfant. Ces difficultés concernent notamment

L'acquisition de l'autonomie par l'enfant,

La gestion de comportements inappropriés ou difficiles à maîtriser,

Les troubles cognitifs et sensoriels liés à la trisomie 21,

Les maladies organiques ou hypersensibilités diverses.

Les résultats révèlent également que le manque de connaissances et de savoir-faire des parents complique l'accompagnement, surtout lorsque la relation parent-enfant est marquée par un attachement excessif.

Cas de Mme Fatima a illustré ce constat : *« J'ai beaucoup de difficultés... je suis toujours derrière lui, il est agressif... je ne peux pas le laisser seul. »*

Conclusion : cette hypothèse est confirmée, car les parents rencontrent effectivement des difficultés quotidiennes importantes dans le suivi de leur enfant.

2. Deuxième hypothèse

Hypothèse : « Les parents jouent un rôle actif de collaborateur et d'acteur dans l'accompagnement de leurs enfants. »

L'analyse montre que la guidance parentale et l'accompagnement professionnel permettent aux parents de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et de faciliter le processus de prise en charge. Cette guidance inclut des conseils pratiques, des échanges avec les professionnels et des activités adaptées à la maison.

Les parents contribuent ainsi à : Canaliser leur enfant, Appliquer des techniques éducatives à domicile, Stimuler l'autonomie et la communication verbale et non verbale, Gérer certains comportements spécifiques.

« À l'association, les professionnels utilisent souvent des vidéos explicatives. Cela nous permet de mieux comprendre notre enfant et d'appliquer les techniques à la maison », témoigne une mère.

Cependant, les données montrent que le rôle des parents reste majoritairement réceptif et collaboratif, tandis que les professionnels initient les interventions, proposent les exercices et orientent les pratiques.

Conclusion : cette hypothèse est confirmée, car les parents participent activement dans le cadre de la guidance, mais leur rôle est plus collaboratif que totalement autonome.

3. Troisième hypothèse

Hypothèse : « *Les parents doivent rester parents et non rééducateurs dans l'accompagnement de leur enfant porteur de trisomie 21.* »

L'étude révèle que certains parents dépassent parfois leur rôle de parent, souhaitant s'impliquer directement dans les techniques professionnelles, ce qui peut compliquer la prise en charge et réduire l'efficacité des interventions.

Il est essentiel que les parents restent dans leur rôle de parents affectifs et éducatifs, tout en étant partenaires dans la guidance, sans se substituer aux professionnels.

Les entretiens montrent que la volonté de bien faire et l'investissement émotionnel peuvent entraîner une confusion entre rôle parental et rôle rééducatif.

Conclusion : cette hypothèse n'est pas validée, car certains parents tendent à dépasser leur rôle, ce qui nécessite un encadrement clair et une formation adaptée.

4. Quatrième hypothèse

Hypothèse : « Les parents sont satisfaits de la guidance parentale et ont des attentes spécifiques concernant l'accompagnement proposé par les professionnels. »

Les résultats montrent une satisfaction globale des parents, notamment grâce à : La qualité de la relation de confiance avec les professionnels,

Les progrès observés chez l'enfant, La possibilité de participer aux décisions éducatives et thérapeutiques.

« *Nous sommes satisfaits parce que notre fille progresse bien* », témoigne un parent.

Cependant, les parents expriment également des attentes importantes :

Développement de l'autonomie et de l'indépendance de l'enfant, Amélioration de la communication et du langage, Comportements adaptés et intégration scolaire,

Guidance continue et personnalisée.

Conclusion : cette hypothèse est confirmée, car les parents sont globalement satisfaits mais souhaitent un suivi plus approfondi et des interventions adaptées aux besoins spécifiques de leur enfants.

Synthèse

- Les parents rencontrent de nombreuses difficultés dans l'accompagnement quotidien de leur enfants trisomique.
- Ils jouent un rôle actif et collaboratif, bien que dépendant des orientations professionnelles.
- Leur rôle doit rester parental et affectif, sans remplacer les professionnels.
- Les parents sont satisfaits de la guidance, mais souhaitent un suivi continu, structuré et personnalisé.

Ces résultats soulignent l'importance de développer des programmes intégrés combinant : Formation et guidance parentale, Suivi psychologique des parents, Co-intervention et coordination entre professionnels, Flexibilité et adaptation des techniques aux besoins de chaque enfant.

Analyse et discussion des resultats

L'analyse thématique des entretiens menés auprès des parents d'enfants porteurs de trisomie 21 a permis d'identifier quatre axes principaux structurant leur vécu :

1. les difficultés rencontrées.
2. le rôle parental.
3. les limites perçues.
4. la satisfaction et attentes vis-à-vis de la guidance parentale.

1. Les difficultés rencontrées

Les parents interrogés rapportent un ensemble de difficultés à la fois émotionnelles, éducatives, sociales et organisationnelles.

La majorité évoque une charge émotionnelle importante, nourrie par la fatigue, l'inquiétude constante pour l'avenir de leur enfant et la peur du jugement social.

L'isolement est fréquemment mentionné : plusieurs parents décrivent un sentiment de solitude, lié au manque de compréhension de leur entourage.

« *Les gens ne comprennent pas toujours notre situation...* » (Mère, 42 ans)

Les difficultés concernent aussi le manque d'informations précises sur la trisomie 21 et sur les démarches éducatives à adopter à domicile. Certains parents évoquent la faible coordination entre les intervenants (enseignants, orthophonistes, psychologues), ce qui complique la continuité du suivi.

Sur le plan pratique, le manque de moyens économiques et la distance géographique des centres spécialisées accentuent la fatigue et limitent la participation régulière aux séances.

Ces constats rejoignent les travaux de Feldman (2012) et Guralnick (2017), qui soulignent que le stress parental est fortement lié à la charge quotidienne de soins, au manque de ressources et à la complexité de la coordination interdisciplinaire.

2. Le rôle parental dans l'accompagnement

Les parents expriment une volonté d'implication active dans le suivi éducatif et thérapeutique de leur enfant. Ils se perçoivent comme des partenaires à part entière du processus d'accompagnement, collaborant avec les professionnels dans une dynamique de confiance.

« *On travaille main dans la main avec les éducateurs...* » (Père, 39 ans)

Cette implication se manifeste à travers la participation aux activités éducatives, la reproduction des exercices à la maison, et la communication régulière avec les intervenants. Toutefois, plusieurs parents admettent un sentiment de surinvestissement, lié à la peur de « ne pas en faire assez » pour leur enfant.

Les parents apprécient particulièrement les séances de guidance éducative, où les professionnels leur montrent concrètement comment réagir face à certains comportements, comment stimuler la communication ou encourager l'autonomie.

« À l'association, les professionnels utilisent souvent des vidéos et des séquences pratiques. Ça nous aide à mieux comprendre les comportements et à savoir quoi faire à la maison. » (Mère, 44 ans)

Ces témoignages confirment que la guidance et l'accompagnement parentale favorise la compétence éducative et la cohérence des interventions entre le domicile et la structure spécialisée, conformément aux recommandations de l'étude de sombre et Ahr (2019).

3. Les limites perçues par les parents

Malgré leur motivation, les parents soulignent plusieurs freins à l'application des conseils reçus.

Les limites sont à la fois physiques (fatigue, manque de temps), psychologiques (épuisement émotionnel, stress chronique) et structurelles (faible disponibilité des professionnels, contraintes financières).

« Oui, les professionnels nous aident beaucoup, mais ce travail me fatigue... je trouve du mal à tout appliquer à la maison. » (Mère, 44 ans)

Certains parents expriment également un sentiment d'incompétence face à la complexité des besoins de leur enfant, en particulier sur le plan cognitif et comportemental.

Ce constat rejoint les observations de Van Der Hek (2018)¹ selon lesquelles le soutien psychologique et la formation parentale sont essentiels pour éviter la surcharge et prévenir l'épuisement.

5. Satisfaction et attentes vis-à-vis de la guidance parentale

La majorité des parents se déclarent satisfaits de la guidance reçue, en particulier de la qualité de la communication avec les professionnels et du soutien moral offert.

Ils soulignent que les décisions concernant leur enfant sont prises en concertation et expliquées avec clarté :

¹ Van Der Hek, J. M. (2018). Testing a model predicting depression, anxiety and stress in parents of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(2), 123–134.

« Avant de décider quelque chose pour ma fille, ils m'expliquent toujours les objectifs. Je me sens respectée. » (Mère, 44 ans)

Cependant, plusieurs parents expriment le souhait d'un soutien plus continu et de formations plus fréquentes sur les aspects éducatifs et comportementaux. Leur principale attente concerne le développement de l'autonomie de l'enfant et la coordination entre les différents intervenants pour assurer une cohérence globale du projet éducatif.

Étude de cas illustratif : Madame K.H.

Madame K.H., âgée de 44 ans, mère de trois enfants, dont Maroua, 9 ans, porteuse de trisomie 21 et suivie dans une association spécialisée depuis 2017.

L'entretien individuel, réalisé dans le bureau du psychologue, a mis en lumière les principaux aspects suivants :

a. Difficultés rencontrées

La mère évoque des difficultés persistantes dans le développement cognitif, comportemental et physique de sa fille.

« Ma fille avait beaucoup de mal à prononcer certains mots, mais grâce aux conseils des professionnels et à la répétition, elle a réussi à dire "maman", ce que j'attendais depuis longtemps. »

b. Collaboration avec les professionnels

Elle décrit une relation de confiance et de communication fluide :

« Quand je remarque un comportement étrange, j'en parle aux professionnels, ils m'aident à comprendre et à corriger la situation. »

Malgré cette collaboration, elle reconnaît un épuisement constant :

« C'est difficile de tout appliquer à la maison. Ce travail est fatigant mais je continue, parce que je vois les progrès de ma fille. »

c. Satisfaction et attentes

Elle se dit globalement satisfaite de la guidance, tout en souhaitant plus de formations pratiques et de soutien émotionnel :

« Je souhaite que ma fille devienne autonome un jour... et que les professionnels continuent à nous accompagner. »

Discussion générale

Les résultats mettent en évidence un engagement parental élevé, oscillant entre espoir et épuisement.

Les parents manifestent une réelle volonté de coopération avec les professionnels, mais leur implication reste limitée par des contraintes psychologiques, économiques et organisationnelles.

Ces constats confirment les recherches de Caldwell et al. (2023) et Guralnick (2017)¹, selon lesquelles la réussite des programmes d'intervention repose sur la relation partenariale parents-professionnels, la formation continue des parents et la reconnaissance de leurs besoins émotionnels.

conclusion générale

Les parents jouent un rôle pivot dans le processus d'accompagnement de leur enfant porteur de trisomie 21.

Leur engagement est un facteur de réussite, mais il reste fragilisé par , le manque de ressources et la charge émotionnelle.

Une guidance parentale structurée, continue et participative apparaît indispensable pour renforcer leurs compétences et préserver l'équilibre familial.

¹ Caldwell, A. R., Kim, Y., Alshahwan, N., et al. (2023). Parental perception of facilitators and barriers to health among young children with Down syndrome: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 49(3), 456–467.

Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1099–1118.

Les dispositifs de formation et d'accompagnement devraient inclure des espaces d'écoute, de soutien et d'accompagnement psychologique et des outils pratiques, favorisant la co-intervention entre parents et professionnels.

Références bibliographiques

- Fabienne Henry, (2022), Guide du parcours scolaire de l'enfant différent, Édition Dunod.
- Gérard Neyrand, Daniel Coum et Marie Dominique Zilpert, (2018), Malaise pour le soutien à la parentalité, Édition Érès.
- Barr, M. (2017). Supporting families of children with intellectual disabilities: From theory to practice. Routledge.
- Barr, O. (2017). Health inequalities and intellectual disabilities. Cambridge University Press.
- Bui-Xuan, G. (2017). Accompagner les familles d'enfants en situation de handicap : approche éducative et clinique. Dunod.
- Bui-Xuan, G. (2017). La guidance parentale : Une approche intégrative pour soutenir les familles. Revue de Psychologie de l'Enfance et de l'Adolescence, 65(3), 123–135.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3(2), 77–101.
- Caldwell, A. R., Kim, Y., Alshahwan, N., et al. (2023). Parental perception of facilitators and barriers to health among young children with Down syndrome: A qualitative study. Child: Care, Health and Development, 49(3), 456–467.
- Chamak, B. (2014). Les familles et le handicap mental : entre attentes et ajustements. Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale, 18(1), 45–56.
- Chamak, B. (2014). Les parents face au handicap : entre souffrance, adaptation et engagement. Revue Française de Service Social, 254, 45–57.
- Cochrane Collaboration. (2018). Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews
- Darbyshire, L. V. (2010). Parents with learning disabilities: A psychological perspective.
- Desombre, C., & Ahr, S. (2019). Les parents d'enfants en situation de handicap: comprendre pour mieux accompagner. Presses Universitaires de Rennes.
- Desombre, M., & Ahr, M. (2019). La guidance parentale : Une voie vers l'autonomisation des parents. Revue Internationale de l'Éducation Familiale, 2(36), 45–58.

- Feldman, M. A. (2012). Parent education interventions for families of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7–8), 659–674.
- Feldman, M. A. (2012). Parent training for parents of children with developmental disabilities: Advances and challenges for behavior therapy. *Behavior Therapy*, 43(2), 337–355.
- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211–229.
- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1099–1118.
- Henry, F. (2022). *Guide du parcours scolaire de l'enfant différent*. Édition Dunod.
- Kakpo, S. (2018). Un accompagnement parental expert : Quand des parents enseignants se racontent. *Revue Française de Pédagogie*, 208, 17–29.
- Leggett, A. (2015). Understanding the role of support groups in the lives of parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Anthropology*, 12.
- Neyrand, G., Coum, D., & Zilpert, M.-D. (2018). *Malaise pour le soutien à la parentalité*. Édition Érès.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Armand Colin.
- Psychological wellbeing in parents of children with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. (2024). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 66(4), 521–538.
- Van Der Hek, J. M. (2018). Testing a model predicting depression, anxiety and stress in parents of children with Down syndrome.
- Vidal, C., & Doré, J. (2020). *Familles et accompagnement : les enjeux de la co-construction dans le champ du handicap*. Presses de l'EHESP.
- WHO – World Health Organization. (2023). *Congenital disorders: Down syndrome – Key facts*. WHO Press.
- Zouiten, H., Nasser, H., et al. (2010). Cytogenetic and epidemiological profiles of Down syndrome in a Moroccan population: A report of 852 cases. *Pan African Medical Journal*, 5(9), 1–8.