

De l'autre côté du miroir...

« Quelles attentes et quelles réalités de collaboration entre les parents et les éducateurs. »

Par Coralie Delavy

Travail Social, Filière éducation Sociale, promotion 08

Projet soumis au professeur Boulé Christophe

Martigny, le 15 Janvier 2012

Remerciements

Je remercie *M. Christophe Boule* mon directeur de mémoire pour ses conseils, son soutien et sa disponibilité pour l'élaboration de ce travail.

Un grand merci à *Evelyne Corbaz* qui m'a accordé de son temps précieux pour l'orientation de mes recherches sur le terrain, ainsi que son soutien, ses conseils et sa disponibilité.

Je remercie également *les institutions qui ont collaboré* pour la réalisation de ce document et en particulier *les parents* qui m'ont chaleureusement accueillie chez eux et *les éducateurs* qui m'ont accordé de leur temps pour répondre à mes questions.

Un tout grand merci à *Gérald* et à *Lysiane* pour leur relecture et à *Danielle* pour son soutien et les corrections orthographiques apportées à ce travail.

Merci à *Célia*, *Marlène*, *Alicia* et *Audrey* pour tout ce que nous avons partagé et, que j'espère continuerons à partager, ainsi que les heures de travail que nous avons passées ensemble durant cette formation.

Et un grand merci à *ma famille* pour son soutien et ses encouragements.

« Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur »

« Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées.

Tous les emprunts à d'autres auteurs, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués.

Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. »

Résumé

Les parents d'enfants ayant un handicap physique et une déficience intellectuelle se retrouvent régulièrement en contact avec les éducateurs qui accompagnent leurs enfants même si ceux-ci sont adultes. Une collaboration se met alors en place entre eux. Or, cette collaboration ne se passe pas toujours bien. Pourquoi cela se produit-il ? Qu'est-ce qui entre en jeu lorsqu'un parent et un professionnel se rencontrent ? Quelles sont les attentes de chacun et comment se passe réellement cette collaboration ? Que peut faire le professionnel pour améliorer la collaboration lorsque celle-ci est difficile ?

Au travers de recherches théoriques et d'entretiens exploratoires, j'ai tenté de comprendre la psychologie des parents d'enfants en situation de handicap et les différents enjeux que cela implique dans la collaboration avec les éducateurs. La notion de partenariat et de collaboration ainsi que d'infirmité motrice cérébrale et de polyhandicap sont également définies. Je me penche également sur les rapports entretenus entre les familles et les institutions. J'en suis ainsi arrivée à la déduction suivante et émis les hypothèses suivantes :

→ Les parents recherchent plutôt le partenariat, la co-construction

→ L'éducateur recherche plutôt la collaboration, que chacun travaille dans le même sens.

Pour vérifier cela, j'ai fait des entretiens avec des parents et des éducateurs afin de découvrir leurs attentes et les différents constats sur leur vécu de la collaboration. Je les ai ensuite analysés et comparés en essayant de produire « un effet miroir ». Les résultats sont intéressants : chacun a les mêmes attentes vis-à-vis de l'autre et chacun se fait les mêmes reproches. Mais pourquoi cette collaboration ne fonctionne pas ? Des attentes se confrontent au niveau de ce qui est souhaité pour la personne handicapée. Les parents et les professionnels n'ont pas les mêmes sensibilités sur certains points. Des confusions de rôles et des perceptions différentes seraient également responsables de ces désaccords.

Par cette analyse, je propose des pistes, des outils pour l'éducateur social afin qu'il puisse essayer de construire une bonne collaboration avec les parents de ces résidents ou prendre du recul par rapport à des collaborations difficiles et trouver de nouvelles solutions.

Mots clés

Collaboration - partenariat - travail social - éducateurs – parents – handicap - institutions

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction.....	8
1.1. Mes motivations professionnelles	8
1.2. Mes motivations personnelles.....	9
1.3. Mon questionnement	9
2. La question de recherche, les objectifs, et les hypothèses	10
2.1. Les objectifs de recherche	10
2.2. Hypothèses de départ.....	10
3. Partie théorique	11
3.1. Collaboration, partenariat, de quoi s'agit-il ?	11
3.1.1. La collaboration et le partenariat.....	11
3.1.3. Conclusion.....	12
3.2. Familles, institutions et professionnels	13
3.2.1. Les familles d'aujourd'hui et les professionnels.....	13
3.2.2. L'opinion de la démission parentale et idéalisation de la famille.....	13
3.2.3. Conclusion.....	14
3.3. Avoir un enfant en situation de handicap	16
3.3.1. Le processus du narcissisme parental.....	16
3.3.2. Du côté des professionnels.....	18
3.3.3. Conclusion.....	19
3.4. Être mère d'un enfant différent.....	21
3.4.1. L'organisation au sein de la famille pour faire face au handicap	21
3.4.2. Un déséquilibre au sein du couple	21
3.4.3. La mère face au handicap	22
3.4.4. Conclusion.....	23
3.5. Les enjeux du handicap	24

3.5.1. Des rivalités et un savoir différents	24
3.5.2. Conclusion.....	24
3.6. L'infirmité motrice cérébrale et le polyhandicap.....	25
3.6.1 Qu'est ce que l'infirmité motrice cérébrale	25
3.6.1 Qu'est ce que le polyhandicap	25
3.6.2. Conclusion.....	25
4. Les entretiens exploratoires.....	26
4.1. Le point de vue d'une mère d'un enfant en situation de handicap	26
4.2. Le point de vue d'une éducatrice sociale	26
4.3. Conclusion	27
4.4. Le point de vue d'une psychologue d'une institution spécialisée	28
4.5. Conclusion	29
5. Les hypothèses de recherches	30
5.1. Choix des hypothèses principales.....	31
5.1. Choix des hypothèses secondaires.....	31
6. La méthodologie de recherche	32
6.1. La méthodologie	32
6.2. La technique de récolte de données	33
7. Résultats et analyse des données	34
7.1. Constats et attentes des parents.....	34
7.2. Constats et attentes des éducateurs.....	47
7.3. Synthèse des attentes et des constats.....	61
7.3.1. Les attentes des différents acteurs de la collaboration.....	61
7.3.2. Les constats auprès des différents acteurs de la collaboration	62
7.3.3. Conclusion.....	64
7.4. Proposition pour le travail social.....	66
8. Bilan de recherche.....	68

8.1. Vérification des hypothèses	68
8.2. Réponse à la question de recherche.....	72
8.3. Atteinte des objectifs de recherche	74
8.4. Auto évaluation de la démarche de recherche	75
9. Conclusion Finale	78
BIBLIOGRAPHIE	80
ANNEXES :	
A : Support pour les entretiens avec les parents.....	82
B : Support pour les entretiens avec les éducateurs	83

1. Introduction

Avant d'achever ma formation, il y a un sujet que j'aimerais explorer et qui me tient à cœur. Il s'agit de la collaboration entre les familles ayant un proche en situation de handicap et les éducateurs.

Le rôle de l'éducateur est avant tout de se préoccuper du bien-être des personnes en situation de handicap qu'il a à sa charge. Mais, cependant, ceux-ci ont des familles qui sont, pour la majorité d'entre elles, bien présentes dans la vie de leurs enfants placés en institution. Une bonne collaboration avec les familles me semble inévitable pour permettre à la fois aux personnes handicapées de s'épanouir au mieux et de maintenir un climat sain dans l'institution. Je pense également que cela permet aux familles de mieux vivre le handicap de leurs enfants et également leur placement en institution.

Le module que j'ai suivi cette année sur le handicap a appuyé mon choix car les familles étaient mises en évidence. Le témoignage d'une mère de famille ayant un enfant handicapé placé en institution m'a interrogée. Les éducateurs auraient-ils encore un effort à fournir auprès de ces familles ?

Le thème de ma recherche portera donc sur « la collaboration entre les éducateurs en internat et les parents de leurs bénéficiaires ayant une déficience intellectuelle modérée à grave et un handicap physique à l'âge adulte ». Mon champ d'étude concernera donc l'éducation sociale et touchera le champ du handicap mental et physique ainsi que ceux de la famille et de l'éducation sociale.

1.1. Mes motivations professionnelles

L'éducateur est souvent confronté aux familles de ses résidents. Je pense que son rôle n'est pas uniquement de prendre en considération les personnes qu'il suit mais également leurs familles. L'éducateur doit veiller au climat dans lequel vivent les résidents ; s'il existe des tensions, des malaises entre les familles et les professionnels, ils le percevront et risqueront de se sentir mal au sein de l'institution (tensions, stress, tristesse,...). Si l'éducateur n'est pas attentif et ne voit son travail que par la personne qu'il accompagne sans prendre en compte ce qui se passe autour de celle-ci, des répercussions risquent d'apparaître sur elle. En ce qui concerne les familles, je pense que le rôle de l'éducateur est aussi de les aider à mieux vivre le handicap de leurs enfants en créant un lien de confiance, en informant, en échangeant davantage, en écoutant et en les rassurant.

Je souhaite m'intéresser plus particulièrement aux familles car j'ai rarement eu l'occasion, lors de mes expériences professionnelles, de voir le travail de l'éducateur au travers de leur regard. Je pense qu'il me sera bénéfique, en tant que future professionnelle, de faire ce travail de recherche pour établir une bonne collaboration avec les familles que je rencontrerai dans mon parcours professionnel. En effet, cela me permettra peut-être d'acquérir de nouvelles ressources et surtout de comprendre pourquoi parfois l'éducateur n'arrive pas à établir une relation de confiance avec certaines familles pour collaborer au mieux.

Je suis persuadée qu'une bonne collaboration avec les familles des personnes que j'accompagnerai est importante pour leur bien-être. Je pense également que parler ouvertement du handicap de la personne et du vécu de la famille par rapport à cette problématique permet une meilleure acceptation de leur situation et qu'il est de notre ressort de créer un lieu d'échange et un lien de confiance avec ces familles pour pouvoir ensuite collaborer ensemble. Le professionnel, malgré sa charge de travail, ne doit pas oublier que l'institution est avant tout un lieu de vie.

1.2. Mes motivations personnelles

L'éducateur participe à la maintenance d'un climat chaleureux dans l'institution. Or, lors de mes expériences professionnelles, j'ai constaté que l'ambiance institutionnelle était parfois froide. Par exemple, lorsque les familles raccompagnaient leurs proches les professionnels les saluaient rapidement et retournaient à leur travail. Je me souviens également que lors d'un stage, une mère m'a remerciée pour avoir donné régulièrement des nouvelles de sa fille lors de l'absence maladie de ma collègue. Cette femme semblait être très touchée et m'a confié que pour son autre enfant (aussi placé en institution), les nouvelles étaient plus rares malgré la mise en place d'un cahier de communication. Cela m'a interpellé. Le handicap est un sujet délicat qui est généralement mal vécu par la famille et il est probable que cette attitude du professionnel peut accentuer ce mal-être.

Ce sujet me touche car une personne de ma famille est en situation de handicap. Ayant de bons contacts avec ses proches, je sais qu'avoir un enfant en situation de handicap est source d'inquiétude, de révolte, de tristesse surtout lorsque celui-ci ne progresse plus. Voilà pourquoi, j'ai toujours veillé, lors de mes expériences professionnelles, à être agréable, à échanger quelques mots avec les familles des résidents dont j'avais la charge.

1.3. Mon questionnement

En faisant cette première partie de réflexion personnelle, plusieurs questions, qui pour la plupart me préoccupaient bien avant ce travail, ont émergé :

Les familles ont une place au sein de l'institution. Mais je me demande si le professionnel consulte ce partenaire régulièrement et s'il lui accorde du temps pour échanger ? Je me demande également si ces familles bénéficient d'un soutien de la part des éducateurs (conseillent, appuient leurs idées,...) et si ceux-ci font en sorte qu'elles se sentent bien lorsqu'elles viennent dans l'institution (accueil,...) ou si leur seule préoccupation sont les résidents ? Les professionnels ont-ils tendance à oublier les familles ? Ont-ils le temps ou les moyens d'échanger davantage avec les familles ? Y'a-t-il moins de soutien lorsque le résident devient adulte et que la vie en institution devient une routine ? Les personnes en situation de handicap peuvent-elles se sentir bien dans ce lieu si leurs proches sont mal à l'aise ? Lorsqu'il existe un manque de collaboration, cela est-t-il dû au fait que les éducateurs ont instauré un climat froid avec les familles de leurs résidents ?

Les éducateurs et les familles doivent apprendre à collaborer ensemble. S'il existe une difficulté, celle-ci provient peut-être de la part des familles et non uniquement des éducateurs. Si cela est le cas, que peut faire le professionnel lorsqu'il est confronté à cette situation ?

2. La question de recherche, les objectifs, et les hypothèses

Une fois mes réflexions avancées, une question plus précise a émergé. Celle-ci résume mon questionnement et me permet d'orienter plus précisément mes recherches. Voici le fil rouge de mon travail :

« Quelles sont les réalités et les attentes de collaboration entre les parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle et un handicap physique à l'âge adulte et les éducateurs? »

2.1. Les objectifs de recherche

A travers ce travail, je vais m'intéresser principalement au regard que portent les familles sur les professionnels. Je me pencherai également sur les éducateurs afin d'obtenir deux angles de vue différents. Grâce à cela, je pourrai mieux comprendre ce qui se passe pour le parent et pour le professionnel. Je pense qu'il est intéressant de comparer les attentes des familles et le travail réel du professionnel. J'obtiendrai peut-être des réponses me permettant de comprendre pourquoi il existerait des difficultés de collaboration entre ces deux partenaires.

Voici les objectifs de ma recherche :

- Définir les différentes notions : collaboration et de partenariat.
- Connaître la psychologie des parents ayant un enfant en situation de handicap.
- Identifier les éventuels enjeux que cela implique dans la collaboration.
- Définir la notion d'infirmité motrice cérébrale et de polyhandicap.
- Identifier les attentes des parents envers les éducateurs au niveau de la collaboration.
- Identifier les modalités et contenus de la collaboration entre les éducateurs et les familles.
- Identifier les proximités et différences des attentes et la réalité.
- Faire des propositions pour le travail social dans la collaboration avec les parents.

2.2. Hypothèses de départ

- Les familles n'ont pas une grande place dans la collaboration avec les professionnels ; les professionnels les consultent peu et les familles ne peuvent pas proposer leurs idées ou refuser celles des professionnels. Les professionnels travaillant en institution ont tendance à oublier les familles de leurs bénéficiaires car ils ont à leur charge uniquement les résidents et se sentent moins concernés par la collaboration avec les familles.
- Il existe un malaise quelquefois entre les éducateurs et les familles des résidents. Ce malaise est en partie dû à la souffrance de ces familles et au manque de compréhension des éducateurs.

3. Partie théorique

Cette partie est consacrée à mes recherches théoriques qui se sont basées sur les thèmes exposés plus haut. Le but de ces premières recherches est de confirmer que cette problématique est réelle et pertinente pour mon futur travail. Elles tenteront d'éclaircir mes interrogations et de vérifier la pertinence de mes hypothèses de départ ou de les réorienter.

3.1. Collaboration, partenariat, de quoi s'agit-il ?

Pour commencer, il me semble incontournable de définir ces termes car ils sont distincts et nécessitent d'être définis pour la suite de ce travail de recherche.

3.1.1. La collaboration et le partenariat

Le verbe collaborer signifie, d'après le dictionnaire le Petit Larousse 1999 : « travailler avec d'autres à une œuvre commune ». Selon Guy Ausloos¹, collaborer signifie : travailler ensemble avec ses compétences, ses valeurs, ses responsabilités spécifiques et aussi ses manques, en ayant conscience que dans le domaine de l'éducation il n'y a pas de vérité propre, mais uniquement « un processus d'essais et d'erreurs dans lequel on peut cheminer et grandir. » Cet auteur nous rappelle également que collaborer avec des familles ne consiste pas à trouver leurs difficultés mais bien à travailler avec elles.

Le partenariat est « un accord de collaboration mutuelle entre partenaires (collaborateurs) égaux travaillant ensemble à réaliser leurs propres intérêts tout en résolvant des problèmes communs. »² Pour compléter cette notion, G.Ouellet (1993), vu dans un cours suivi sur le partenariat avec les familles (module OASIS sur le handicap), décrit le partenariat comme la « recherche d'un consensus dans la prise de décision et ce, dans un rapport d'égalité impliquant que les partenaires reconnaissent réciproquement les compétences différentes et complémentaires de chacun dans un projet commun. » Selon Viviane Guerdan³, le partenariat est avant tout une attitude qui implique les partenaires à faire preuve d'écoute, de reconnaissance, de respect, de confiance, de volonté et de conviction pour le travail en équipe mais aussi de réciprocité dans les relations, d'égalité (relations symétriques), de complémentarité et de partage. Je comprends donc que dans le partenariat il y a une reconnaissance des ressources de l'autre ; c'est-à-dire que l'objectif du partenariat est la complémentarité.

Il existe donc une distinction entre la collaboration et le partenariat. La collaboration permet de travailler ensemble sur un projet commun, mais elle peut impliquer que l'un des deux partenaires adopte une position haute ou basse ; c'est-à-dire que l'un des deux collaborateurs donne ou ne fait qu'exécuter les décisions. Le partenariat, quant à lui, incite les individus à adopter une position symétrique qui implique que chacun est en mesure de s'exprimer. Je comprends donc que le partenariat est un idéal de collaboration qui permet aux partenaires de construire un projet commun ensemble.

¹ AUSLOSS, Guy. (2004). *La compétences des familles, temps, chaos, processus*. éditions Érès : Ramonville Saint-Agne. collection Relation. p. 161

². *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*. (1994). éditions Larousse-Bordas : Paris. p. 720

³ GUERDAN, Viviane. *Les défis d'une formation des professionnels au travail avec les familles*. Les Cahiers de l'Actif. n°332-335. 2004. p. 48

3.1.2. Conclusion

Il existe donc différents types de collaboration :

- la collaboration (agir dans le même sens) : travailler ensemble ou avec, projet ou objectif commun
- le partenariat (construire ensemble) est une *attitude* qui implique : écoute, reconnaissance, respect, confiance, volonté et conviction des bénéficiaires du travail en équipe, réciprocité dans les relations, égalité ou relation symétrique, complémentarité et partage

D'après les constatations faites dans mes expériences professionnelles, je suppose que les professionnels et les familles n'ont pas les mêmes attentes au niveau de la collaboration.

Les attentes supposées des parents pourraient être : s'exprimer et participer davantage, donc une collaboration tendant vers le partenariat.

Les attentes supposées des professionnels seraient plutôt : atteindre les objectifs ou réaliser les projets de vie de leurs résidents (le désir de partenariat me paraît moins fort).

3.2. Familles, institutions et professionnels

Avant d'entrer plus particulièrement dans le monde du handicap, il me semble important pour mes recherches et la compréhension de cette problématique, de m'intéresser, de manière plus générale, aux familles et aux institutions.

3.2.1. Les familles d'aujourd'hui et les professionnels

Actuellement, les familles sont devenues, selon Laurent Ott⁴, un grand sujet de préoccupation politique dans les pays occidentaux qui concerne également les professionnels travaillant directement ou indirectement pour ces familles. Les professionnels de l'action sociale sont donc concernés. Aujourd'hui, certaines familles s'expriment de plus en plus ; elles s'imposent davantage et manifestent, plus souvent, leur désaccord. Les familles ont changé et les institutions éducatives ont été désorientées par ce changement de comportement. Les professionnels de l'action sociale voient donc, par conséquent, leur travail bouleversé. Ces derniers doivent repenser leur travail en cherchant comment répartir les tâches dans l'éducation des personnes qu'ils ont à leur charge.

De leur côté, les institutions éducatives semblent attendre des familles qu'elles soient efficaces voire soumises. Elles sont agréables avec les familles mais lorsque l'une d'entre elles exprime son mécontentement, elle sera jugée, désignée comme famille démissionnaire ou hostile, etc. Selon l'auteur, un partenariat déséquilibré est entretenu entre les familles et les institutions. Ces dernières entretiendraient toujours un rapport de domination envers les familles. Les institutions attendent des familles qu'elles soient transparentes et sincères ; elles ont en effet le droit à l'erreur mais en contrepartie, on attend d'elles qu'elles disent tout et acceptent les projets mis à disposition pour leurs enfants. Quant aux institutions, elles ont le droit de faire des erreurs sans que cela ne soit relevé. Beaucoup de choses ont été faites cependant pour que les familles puissent s'exprimer et être reconnues comme des partenaires indispensables à la recherche de solutions. Les familles sont très demandées ; elles sont convoquées, elles participent à des réunions, elles sont questionnées, etc. Par contre, elles sont moins souvent accompagnées. Les familles se voient obligées de collaborer avec les institutions.

Si les familles ont changé, les institutions ont changé également. Elles demandent aux familles de s'investir de plus en plus. Cela crée un contexte de contrôle et de jugement envers les familles. Les institutions feraient participer les familles, non pas pour aider à la recherche de solutions, mais pour les mettre en pratique. Cette attitude a comme conséquence principale d'épuiser les familles.

3.2.2. L'opinion de la démission parentale et l'idéalisation de la famille

Selon Laurent Ott⁵, le principal reproche actuel qui est fait aux parents est celle d'être démissionnaires. Cette critique de démission parentale serait due à la survalorisation de la famille par les professionnels. En effet, si les professionnels accusent les parents d'un manque d'implication, cela signifie qu'ils imaginent que si ceux-ci s'investissaient plus, les enfants scolarisés auraient moins de difficultés et que la plupart des institutions publiques retrouveraient leur autorité. Les professionnels ont de la difficulté à comprendre les parents

⁴.Paragraphe tiré de OTT, Laurent. (2004). *Travailler avec les familles : un nouveau partage de relation éducative*. éditions Érès. p. 9-15

⁵.Paragraphe tiré de OTT, Laurent. (2004). *Travailler avec les familles : un nouveau partage de relation éducative*. éditions Érès. p. 33-43

qu'ils rencontrent. Cela est dû au fait que les parents ont une plus grande résistance à s'allier aux institutions et préfèrent soutenir leurs enfants. Il arrive aussi que certaines familles manquent d'espoir pour leurs enfants. Les professionnels de l'éducation ignorent aussi généralement que les familles puissent ressentir de la difficulté et de l'humiliation face aux équipes, aux institutions, aux enseignants, qui les « assomment ». Les familles d'aujourd'hui sont composées également de plus en plus de parents seuls qui ont leurs propres difficultés. Ces familles ont donc moins de ressources. Elles sont partagées entre le suivi de leurs enfants, les horaires de travail, les trajets, etc.

L'image idéalisée de la famille serait la cause de ces jugements néfastes sur les familles et les parents. La famille est idéalisée par chacun de nous. Or, cette idéalisation est le pire ennemi des familles. Beaucoup de parents ne se sentent pas compétents dans leurs rôles de parents et aimeraient être aidés et soutenus. Les familles d'aujourd'hui sont ouvertes à cette aide. Les institutions sont mal préparées à cette ouverture et au « mode de travail de coéducation collective » qui aujourd'hui sont possibles. Les institutions peinent à trouver un équilibre, car elles divinisent leur rôle et celui des familles. C'est une lutte de pouvoir entre les familles et les institutions. Il faut que chacune accepte son incomplétude et ce qu'elles doivent chacune à l'autre.

3.2.3. Conclusion

Ce chapitre offre une nouvelle vision de la famille face aux institutions sociales. Les familles osent s'imposer, elles ne souhaitent plus être soumises comme auparavant. Cela déstabilise les institutions qui souhaiteraient que les familles collaborent dans leur sens ; c'est-à-dire qu'elles acceptent et appliquent leurs propositions comme par le passé. Le professionnel se retrouve confronté à une nouvelle difficulté : prendre en considération un nouveau partenaire. L'éducateur doit apprendre à travailler avec ce nouveau partenaire. Cela demande également aux institutions de changer. Mais, pour répondre à cela, les institutions maintiennent un rapport de pouvoir envers les familles. Nous nous trouvons alors face aux familles qui prennent de l'ampleur et aux institutions désarmées qui tentent de garder leur stabilité. Les institutions incitent les familles à mettre en pratique les projets, les objectifs institutionnels ce qui a pour conséquence, visiblement, de les épuiser. De plus, si les familles sont en désaccord ou s'investissent moins, elles seront exposées aux jugements. Les institutions se voient face à une problématique auprès de laquelle elles doivent trouver un équilibre.

Contrairement à mes réflexions précédentes, je constate, que solliciter davantage les familles peut être négatif pour celles-ci car cela entraîne l'épuisement. Le professionnel doit alors trouver un juste milieu. Il doit également être attentif à ses jugements.

Je relève différents rôles ou positions dans la collaboration :

- position haute des institutions/professionnels
(domination, prise de décision, droit à l'erreur, pas de co-construction avec les familles)
- position basse des familles
(acceptation, sincérité et transparence, mise en pratique, soumission)

Il n'y a donc pas de partenariat mais une collaboration possible si les familles acceptent les demandes institutionnelles. Je distingue donc des attentes différentes.

D'une part les attentes des institutions :

- besoin que les familles fassent ce qu'on leur demande pour qu'il y ait une collaboration
- les perceptions influencent aussi les attentes de chacun : parents démissionnaires, manque de transparence/sincérité, refus de collaborer, parents difficiles (maintien de la position haute)

Et d'autre part les attentes des familles :

→ le partenariat (s'exprimer, s'affirmer, échanger)

→ avoir une position haute si un terrain d'entente ne se fait pas (lutte de pouvoir, s'affirmer davantage)

3.3. Avoir un enfant en situation de handicap

Ce chapitre apporte une explication sur le ressenti d'un parent face à son enfant et donne des pistes sur les éventuels enjeux que cela implique dans la collaboration entre les familles et les professionnels.

Je me suis basée sur la théorie du narcissisme parental pour développer dans un premier temps la psychologie du parent. Avant d'explorer ce concept, je tiens à préciser que la notion de « narcissisme », selon le dictionnaire le Robert pour tous, signifie : « une admiration, une contemplation de soi-même ou une fixation affective à soi-même. »⁶ Je comprends que le narcissisme renvoie l'individu à l'image qu'il a de soi-même, à son estime de soi. Pour compléter cette première explication, je vais me baser sur la définition utilisée par Luc Vanden Driessche dans son ouvrage de l'enfant parallèle. Selon cet auteur, la notion de narcissisme parental « renvoie aux domaines de la représentation, de l'idéal, de l'identification et du collectif »⁷. Le narcissisme parental est donc lié aux représentations sociales.

3.3.1. Le processus du narcissisme parental

Luc Vanden Driesschen⁸ explique que tous les parents imaginent leur enfant avant sa naissance. Ils ont une représentation idéale de celui-ci et de leur vie future. Lorsque l'enfant naît, les parents sont confrontés à l'enfant réel. Ils doivent alors s'identifier à cet enfant pour pouvoir le reconnaître comme le leur. Pour illustrer ce processus, voici les étapes du « moment narcissique »⁹ organisées en fréquence :

1. L'enfant est considéré comme une partie de son propre corps.
2. Le corps de l'enfant est perçu comme un objet étranger
3. Le parent se projette sur l'enfant.
4. Le parent s'identifie à l'enfant.

Lorsque le parent considère son enfant comme un corps étranger, celui-ci va se percevoir comme étranger à lui-même. L'image qu'il a de lui-même est alors perturbée. Ce vacillement disparaîtra lorsque le parent projettera une part de lui-même sur son enfant. Cela va lui permettre de s'identifier à celui-ci. Son moi va alors pouvoir renaître. Ce mouvement se produit plusieurs fois chez les parents au fur et à mesure que l'enfant grandit car celui-ci manifeste ses désirs et son existence propre. Ce processus s'effectue pour tous les parents mais est plus complexe lorsque le parent est confronté au handicap.

Le narcissisme parental et le handicap

Selon Luc Vanden Driessche¹⁰, L'annonce du handicap, qui implique chez l'enfant des difficultés sur le plan intellectuel, moteur ou psychique, est pour les parents un traumatisme. Ce choc crée une blessure narcissique. Les parents n'arrivent pas à se retrouver dans leur

⁶. *Le Robert pour tous, dictionnaire de langue français*. Paris. (1994). p. 758

⁷. Paragraphe tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 39

⁸ Chapitre tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 47, 48, et 53

⁹ Citation de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 47

¹⁰. Chapitre tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 15-19, 31, 27-30, 38

enfant. Ils doivent apprendre à aimer leur enfant, à le reconnaître comme le leur et à vivre tout en sachant que leur vie ne sera plus jamais la même.

Les parents sont alors soumis à un grand travail psychique. Ils ne doivent pas faire le deuil de l'enfant imaginaire, mais effectuer un travail leur permettant de changer les images idéalisées qu'ils avaient de l'enfant avant sa naissance pour s'ajuster à leur enfant réel. Pour cela, ils vont devoir créer des représentations pour se retrouver dans leur enfant. Les parents vont reconsidérer le handicap de leur enfant par l'intégration d'éléments idéalisés et liés au handicap. Cela permet aux parents d'idéaliser leur enfant pour reconforter leur propre narcissisme. Ils peuvent ainsi s'adapter à lui malgré ses déficiences. Cette idéalisation de l'enfant crée un enfant parallèle. A travers cet enfant imaginaire, c'est une image de lui-même que le parent arrive à retrouver. Cela lui permet de se voir à travers son enfant malgré son handicap. Grâce à ces représentations d'enfant parallèle, le parent reconstruit son image de soi blessée par l'impact de l'annonce du handicap.

Il existe donc un écart entre l'image qu'ont les parents de leur enfant et le regard que porte l'entourage sur celui-ci. Les parents ne sont pas dans le déni du handicap. Ils ont conscience des conséquences que cela apporte.

La notion d'enfant parallèle et l'idéalisation des parents

Luc Vanden Driesschen¹¹ indique que le terme parallèle signifie que les représentations des parents vont évoluer en même temps que l'enfant grandit. Ces représentations vont intégrer de plus en plus d'éléments liés au handicap mais ceux-ci restent cependant idéalisés.

Selon l'auteur, peu de parents verraient leur enfant en situation de handicap. Ils possèderaient une perception de celui-ci très différente de celle des professionnels. Plus l'enfant a un handicap lourd, plus l'écart entre la vision des parents face aux réussites de celui-ci et celle des professionnels est extrême. Ils peuvent également voir leur enfant beaucoup plus jeune que ce qu'il est en réalité. Cet écart est dû au besoin que les parents ont d'idéaliser leur enfant en situation de handicap.

Ces idéalisations peuvent se voir également par une modification des idéaux de la société. Les parents sont à la recherche d'un certain sens à donner à leur rencontre avec le handicap. Beaucoup disent voir différemment la vie. Cela permet une plus grande possibilité aux parents de s'identifier à leur enfant en situation de handicap et une meilleure acceptation du handicap. Le narcissisme prend appui sur les représentations collectives.

L'importance de l'idéalisation de l'enfant par les parents se montre par le grand investissement de leur part. Les parents accordent beaucoup d'importance à l'évolution de leur enfant ; chaque évolution aussi minime soit elle, est extrêmement importante pour eux. Leur narcissisme est lié au développement de l'enfant, au souhait que celui-ci devienne grand ; au souhait d'avoir un enfant qui est comme eux. L'idéal ne s'oppose donc pas à la construction de la réalité, il y participe.

La tendance à la relation fusionnelle et ses raisons

Les parents peuvent entretenir, selon Luc Vanden Driesschen¹² une relation plus ou moins fusionnelle avec leur enfant. Ces relations fusionnelles sont entretenues car l'idéalisation est portée non pas sur l'image de l'enfant, mais sur l'image idéalisée d'une relation entre le parent et son enfant. Le risque est que les parents s'enferment dans un mode de vie qui

¹¹ Chapitre tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 27-30, 37-38, 67, 72, 81, et 82

¹² Chapitre tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 89, 90, 93, 95, 97, 105 et 109

tourne autour de l'enfant, autour de ses soins éventuels, de ses progrès, du risque d'une aggravation. Le besoin de protection se transforme souvent en une surprotection. Cela arrive car le parent y trouve lui-même un refuge face à sa propre détresse. Le parent a besoin de ces « lourdes chaînes » qui le relient à son enfant. Ces relations fusionnelles sont en réalité au service du narcissisme du parent. Le parent idéalise son rôle de sauveur. L'image du parent se retrouve dans celle de l'enfant protégé. Cette relation prépare le parent aux représentations de l'enfant parallèle qui lui permettra une plus grande séparation psychique.

Cette relation fusionnelle provoque des difficultés d'intervention pour les équipes éducatives. Elle est un obstacle à leur action qui consiste à contribuer à l'autonomie de l'enfant. Cela a également un impact sur les familles car elles se sentent épuisées mais elles ne s'autorisent pas à prendre de la distance par rapport à leur enfant. Ces problématiques peuvent exister à tous les âges de l'enfant et dans les différents domaines du handicap.

Ce que le parent peut éprouver

Si le traumatisme lié au handicap atteint le parent trop profondément, Luc Vanden Drisschen¹³ explique qu'il peut se retrouver dans un état de détresse ; il a l'impression que son entourage est hostile, qu'il ne vaut plus rien, qu'il n'est pas aimé. Le déni ne porte alors pas cette fois sur le handicap de l'enfant, mais sur la dépendance car le parent a tendance à aller chercher de l'aide inconsciemment pour lui-même. Le parent est dans le déni de sa dépendance et cela provoque chez lui un sentiment de haine.

Le rappel de l'annonce du handicap par les changements et les points de vues différents

D'après Luc Vanden Drisschen¹⁴, chaque fois qu'un changement vient troubler l'équilibre installé par la famille, les parents seront touchés. Celui-ci peut paraître secondaire, comme par exemple le fait que le résidant choisit lui-même les vêtements qu'il veut porter, mais l'enjeu narcissique pour les parents est en fait très important. Lorsque ces sujets sont abordés entre les professionnels et les parents, les échanges sont conséquents car les parents se montrent extrêmement sensibles.

En effet, ceux-ci s'accrochent à une image de leur enfant le représentant beaucoup plus jeune. Dans ces cas là, les professionnels et les parents peuvent avoir des points de vue différents. Les professionnels désirent mettre en place des objectifs correspondant au besoin réel de la personne en situation de handicap. Mais cela a pour conséquence de rappeler aux parents l'enfant tel qu'il est, ce qui fait renaître le souvenir de l'annonce du handicap. Dans certains cas, tout changement, en particulier tout progrès de l'enfant, rappelle aux parents tout ce que celui-ci ne peut pas faire et évoque pour eux l'annonce du handicap.

3.3.2. Du côté des professionnels

Selon Luc Vanden Driesschen¹⁵, il existe un enjeu pour les professionnels : rappeler les éléments réels du handicap sans que cela évoque à chaque fois l'annonce du handicap chez les parents. Tout d'abord, il faut souligner que la simple présence des professionnels contribue à rappeler aux parents le handicap de leur enfant. Comme je l'ai développé, les

¹³ Chapitre tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 115 -116

¹⁴ Chapitre tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 171-173

¹⁵ Chapitre tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. p. 179, 181, 189, 193, 195-197, 198-201

parents ont besoin des représentations d'enfant parallèle. L'écart entre l'enfant réel et l'enfant idéalisé est de plus en plus restreint au fil de l'évolution du narcissisme parental. Les professionnels peuvent donc favoriser ce mouvement narcissique en agissant sur la façon dont le réel du handicap se manifeste aux parents, tout en partageant avec eux leur vision de leur enfant idéalisé. Il s'agit, pour le professionnel, de se rendre compte de la vision du parent, de ce qu'il a intégré du handicap et de sa vision idéalisée de l'enfant. Il va à la fois rejoindre la perception du parent et parler petit à petit de l'enfant tel qu'il est réellement. Le professionnel doit donc être attentif à ne pas fournir trop d'éléments du réel à la fois. Voici un passage de mon entretien exploratoire avec une mère de famille parlant d'une professionnelle : « *Ce qui me plaît chez cette personne, c'est qu'elle voit mon fils comme moi je le vois.* » Cela illustre parfaitement ce que décrit l'auteur et qu'il est important pour le parent que le professionnel ait une vision similaire de l'enfant.

Les professionnels ont également besoin de représentations d'enfant parallèle. Elles sont influencées par leur première rencontre avec le handicap. Les premières impressions rencontrées par les professionnels sont : la gêne, le malaise, la pitié, l'injustice,..., mais aussi l'étonnement, la curiosité, de l'affection et de la sympathie. Il y a donc l'association de deux pôles : l'un comprend la recherche d'affect et de communication et l'autre concerne les obstacles relationnels, l'agressivité et l'angoisse. Dans ce souvenir, l'image qui s'impose le plus chez ces futurs professionnels est celle d'un enfant. C'est grâce à ces images que le professionnel retrouve une position narcissique satisfaisante qui sera son idéal du moi professionnel.

Il peut y avoir parfois des rivalités entre les parents et l'équipe éducative car celle-ci pense être la seule à pouvoir veiller aux besoins et à l'autonomie du résidant. Cela est dû aux différentes représentations. Pour certains, cela provient d'un fantasme de relation fusionnelle et pour d'autres cela est dû à une image idéalisée du résidant devenu adulte et libéré de sa famille. Ces représentations propres à chacun peuvent entraîner des avis différents, des contradictions sur le plan narcissique chez les uns et chez les autres.

Un autre élément relevé par l'auteur me semble important : les parents arrivent progressivement à accepter le handicap de leur enfant et à reconnaître celui-ci comme le leur, tel qu'il est. Ils arrivent à l'accepter beaucoup mieux que les professionnels qui considèrent parfois la personne en situation de handicap comme « un objet de leur savoir faire »¹⁶.

Les parents peuvent permettre aux professionnels de changer leur regard sur la personne. Ils ont développé également un savoir sur leur enfant qu'ils peuvent partager. J'en conclus que collaborer avec les familles enrichit également le professionnel. Un extrait de l'entretien que j'ai fait avec une professionnelle illustre bien cela : « *Pour les parents, l'enfant avance toujours. S'il y a un sourire, il a avancé. Ils ont peut-être une image différente que nous. Ils vont peut-être découvrir des choses que nous n'avons pas vues.* »

3.3.3. Conclusion

Les professionnels et les parents ne perçoivent pas la personne en situation de handicap de manière identique. Les parents ont besoin d'idéaliser leur enfant. Cette importance est soulignée par le fait qu'ils s'impliquent et qu'ils ont besoin de suivre l'évolution de leur enfant. Ensuite, tout changement, toutes modifications du quotidien lié à l'enfant fait revivre aux parents l'annonce du handicap ce qui explique certaines réactions vives qu'ont certains parents. Pour éviter cela, le professionnel ne doit pas donner trop d'informations concernant l'enfant réel. Le fait de s'ajuster à la vision de l'enfant telle que le perçoivent ses parents aide à construire une bonne collaboration avec la famille ; les parents se sentiront plus en

¹⁶ Paragraphe tiré de VANDEN DRIESSCHE, Luc. (2009). *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*. éditions L'Harmattan. page 200

confiance. Je retiens également que le professionnel a besoin d'idéaliser la personne en situation de handicap ce qui crée également un obstacle dans la collaboration. Le professionnel, comme le parent, n'a pas une vision objective. La collaboration de la famille est importante pour le professionnel car elle lui permet de réajuster sa vision, de se remettre en question.

Je retiens d'une part les attentes supposées pour les parents :

- ne pas trop donner d'éléments du réel car rappel de l'annonce du handicap,
- parler progressivement de l'enfant réel
- besoin de surprotéger l'enfant et de le voir progresser
- besoin de stabilité, éviter les changements
- besoin de s'impliquer dans le suivi de l'enfant
- besoin que le professionnel ait le même regard sur leur enfant, besoin que les professionnels appuient sur les ressources de l'enfant plutôt que sur ses manques

Et d'autre part les attentes supposées pour les professionnels :

- travailler avec l'enfant réel et sur son autonomie
- besoin d'idéaliser la personne en situation de handicap

3.4. Être mère d'un enfant différent

Lors de mes expériences professionnelles, j'ai constaté que les mères occupaient une place importante dans le suivi de leurs enfants. Les mères étaient bien souvent plus présentes que les pères. Cela m'a amené à faire quelques recherches sur le rôle des mères au sein des familles ayant un enfant en situation de handicap et de comprendre pourquoi celles-ci endossent visiblement plus de responsabilités. Le but de ces recherches est également de vérifier si d'être un père ou une mère a des influences sur la collaboration avec les professionnels.

3.4.1. L'organisation au sein de la famille pour faire face à l'handicap

Mis à part une grande blessure narcissique, la naissance d'un enfant porteur d'une déficience provoque chez les parents un stress inhabituel. Selon Jean-Marie Bouchard, Diane Pelchat, Paul Boudreault et Micheline Lalonde-Graton¹⁷, cet enfant les confronte à un grand défi : celui de son éducation. Certains ajustements doivent également se faire au sein de la famille car les habitudes de vie sont bouleversées. En effet, cet enfant demande beaucoup de temps, d'attention et d'énergie sur les plans physique et affectif. Tous les membres sont déstabilisés et doivent apprendre à vivre avec ce nouvel habitant pour retrouver un équilibre. La famille se trouve face à l'inconnu. Ce processus d'adaptation risque d'être long et difficile. La gravité de l'handicap de l'enfant, son apparence, sa capacité de développement, son niveau de dépendance, son sexe, sa position dans la famille sont des facteurs qui influencent également le processus d'adaptation. Tout au long de leur vie, les parents devront faire face à des situations stressantes chaque fois que l'enfant sera confronté à de nouvelles expériences. Ils devront faire preuve de patience et d'endurance. Lors de chaque difficulté, la famille doit rétablir son équilibre afin d'obtenir un certain bien-être.

Face à cela, les pères et les mères vont réagir différemment. Selon ces auteurs¹⁸, les pères montrent moins d'angoisse et demandent moins de soutien que les mères qui sont plus touchées sur le plan émotif et physique. Cependant, ces dernières détiennent un rôle plus capital au niveau des soins et de l'éducation. En effet, les mères assument une bonne part des responsabilités. La présence d'un enfant handicapé pousserait la majorité des familles à adopter des rôles dits traditionnels où les tâches sont peu partagées. Le père et la mère jouent donc un rôle différent auprès de l'enfant handicapé.

3.4.2. Un déséquilibre au sein du couple

Pour comprendre davantage ce déséquilibre, Anna Maria Sorrentino¹⁹ explique dans son ouvrage que les rôles sociaux masculins et féminins ne sont pas égaux au sein des couples même si on leur attribue une valeur égale. En effet, bien souvent l'homme et la femme occupent des tâches différenciées selon leur sexe. Cela n'est pas le cas dans le domaine professionnel où la discrimination des sexes diminue.

¹⁷ Paragraphe tiré de BOUCHARD, Jean-Marie, BOUDREAUULT, Paul, LALONDE-GRATON, Micheline, PELCHAT, Diane. (1994). *Déficiences, incapacités et handicap : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. éditions Guérin Universitaire. p. 18 et 20

¹⁸ Paragraphe tiré de BOUCHARD, Jean-Marie, BOUDREAUULT, Paul, LALONDE-GRATON, Micheline, PELCHAT, Diane. (1994). *Déficiences, incapacités et handicap : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. éditions Guérin Universitaire. p. 16

¹⁹ Paragraphe tiré de SORRENTINO, Anna Mari. (2008). *L'enfant déficient : la famille face au handicap*. éditions Fabert. collection psychothérapies créatives. p. 113 et 117

Jean-Luc Lambert et Françoise Lambert-Boite²⁰ précisent que cette inégalité peut s'expliquer par nos habitudes culturelles. La majorité des comportements éducatifs et des soins est assumée par les mères. Les pères ne sont pas préparés à assurer ce rôle ce qui explique leur manque d'implication lorsque l'enfant présente un handicap. De plus, ils ressentent en général une profonde blessure narcissique devant cet enfant différent d'autant plus si celui-ci est un fils. Pour faire face à ce traumatisme, ils vont fuir le milieu familial.

Simone Korff-Sausse²¹ précise que les pères vont fuir dans le travail. Cette tendance est renforcée par les conditions socio-économiques qui influencent les pères à se consacrer à leur vie professionnelle plus que les mères. Cette fuite dans le travail masque cette atteinte narcissique qui s'amplifie au fil des années. Ce manque d'implication des pères est également renforcé par les équipes qui donnent plus facilement une place à la mère dans ce monde essentiellement féminin. Ce retrait a pour conséquence de créer des situations familiales où la mère se trouve plus proche de son enfant et possède plus de recul par rapport à son handicap que le père.

3.4.3. La mère face à l'handicap

Lorsqu'un enfant handicapé naît, beaucoup de femmes choisissent de quitter leur travail pour s'occuper entièrement de lui selon Anna Maria Sorrentino²². Cet auteur ajoute que la société ainsi que les pères encouragent les femmes à agir ainsi mais oublient d'être reconnaissants.

La mère, comme le décrit Charles Gardou²³ se retrouve prise dans les tâches quotidiennes qui aménagent la vie de l'enfant. Les actes quotidiens les plus commodes se heurtent aux obstacles liés aux difficultés, aux besoins spécifiques et au comportement de l'enfant. Les exigences et les contraintes engendrées par ce quotidien ne laissent plus de temps libre à la mère et font d'elle progressivement une éducatrice ou une thérapeute à plein temps. Lorsque le handicap de l'enfant est sévère, la mère se tient sans relâche à sa disposition. Ce retrait social est renforcé par les obstacles matériels et sociaux qui rendent difficiles les sorties avec cet enfant. De plus, confier son enfant à d'autres devient plus difficile ce qui réduit ses possibilités d'implication professionnelle. Cela a pour conséquence de créer chez la mère une impression « d'existence emprisonnée »²⁴ qui s'amplifie. À ce quotidien difficile, un sentiment de culpabilité vient s'ajouter. La mère a plus particulièrement l'impression d'être jugée que le père et se pose beaucoup de questions sur les causes du handicap de son enfant. Elle craint de ne pas être une bonne mère surtout si l'enfant a une déficience mentale et des troubles du comportement. En effet, certaines théories ont tendance à accuser les mères en établissant un lien entre le handicap de l'enfant et le comportement de la mère. À cela s'ajoute un sentiment d'angoisse dû au comportement indéchiffrable de l'enfant, à son développement incertain, à ses difficultés de communication, à sa fragilité qui amène la mère à surprotéger son enfant.

Le professeur Gérard Ponsot²⁵, précise que plus le handicap est lourd, comme il en est du cas du polyhandicap, plus la mère devient un support vital pour l'enfant et tisse avec lui une relation fusionnelle. Cela a pour conséquence de mettre plus à l'écart le père que pour un

²⁰ Paragraphe tiré de LAMBERT, Jean-Luc, LAMBERT-BOITE, Françoise. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. éditions Universitaires Fribourg Suisse. p. 68

²¹ Paragraphe tiré de KORFF-SAUSSE, Simone. (2007). *L'impact du handicap sur les processus de parentalité*. Reliance. n°26. p. 29

²² Paragraphe tiré de SORRENTINO, Anna Mari. (2008). *L'enfant déficient : la famille face au handicap*. éditions Fabert. collection psychothérapies créatives. p.117

²³ Paragraphe tiré de GARDOU, Charles et collaborateurs. (2003). *Parents d'enfant handicapé : le handicap en visages-2*. éditions érès. p. 25, 26 et 27

²⁴ Cité par GARDOU, Charles et collaborateurs. (2003). *Parents d'enfant handicapé : le handicap en visages-2*. éditions érès. p. 25

²⁵ Paragraphe tiré de : sous la dir. de PONSOT, Gérard. *Le polyhandicap*. (1995). CTNERHI. Assistance publique Hôpitaux de Paris. p. 88

autre handicap. Par rapport à ce sentiment de culpabilité, Régine Scelles²⁶ précise dans son article que la culpabilité de la mère de ne pas avoir pu offrir à son mari un enfant gratifiant peut l'amener à assumer au maximum son enfant pour protéger son époux.

Élisabeth Zucman²⁷ rajoute que l'annonce du handicap peut laisser également une empreinte si celle-ci n'a été faite qu'à la mère. Si cela est le cas, cette annonce va influencer la mère à endosser une grande part des responsabilités car cela va l'isoler et l'engager à poursuivre seule dans cette même voie.

3.4.4. Conclusion

Les pères et les mères vivent bien différemment le handicap. Les mères sont plus touchées physiquement et émotionnellement que les pères. Mais elles endossent à elles seules une grande part des responsabilités car les pères sont moins préparés à assumer certains soins et ont tendance à fuir cette réalité dans leur travail. Beaucoup de femmes se sacrifient pour leurs enfants et sont sans relâche à leur disposition d'autant plus s'ils ont un handicap important. Elles se retirent socialement pour s'occuper de leurs enfants. Ces mères ont cependant peu de reconnaissance. De plus, elles sont souvent angoissées et ont un sentiment fort de culpabilité, ce qui les pousse à adopter une relation fusionnelle et protectrice avec leur enfant. Je relève donc des attentes différentes pour le père et la mère.

Les attentes supposées pour la mère :

- éviter que l'enfant soit confronté à de nouvelles expériences (changement d'institution, de groupe,...) ; besoin de stabilité, éviter les changements
- besoin de soutien
- besoin de reconnaissance
- besoin de temps libre, de retrouver une vie sociale
- besoin d'être rassurée (sentiment de culpabilité)
- besoin de comprendre les messages de l'enfant (stratégies éducatives, moyens de communication,... pour diminuer l'anxiété)
- besoin de (sur)protéger son enfant surtout lorsque le handicap est lourd
- besoin d'aide financière

Les attentes supposées pour le père :

- éviter que l'enfant soit confronté à de nouvelles expériences (changement d'institution, de groupe,...) ; besoin de stabilité, éviter les changements
- besoin que les professionnels lui laissent une place autant importante que pour la mère
- besoin de fuir surtout si l'enfant est un fils
- besoin d'aide financière

²⁶ Paragraphe tiré de SCELLES, Régine. (2006). *Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société*. Informations sociales. n°132. p. 85

²⁷ Paragraphe tiré de ZUCMAN, Élisabeth. (2007). *Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels*. Reliance. n°26. p. 69

3.5. Les enjeux du handicap

Cette thématique me permet d'identifier les éventuels enjeux que le handicap apporte dans la collaboration entre les parents et les professionnels. Ce chapitre est donc complémentaire à mes autres recherches et donne des pistes supplémentaires.

3.5.1. Des rivalités et des savoirs différents

Selon le livre de Françoise Viennot et Sylvie Evrard²⁸, les professionnels du handicap et les parents d'enfants en situation de handicap se sont de tous temps trouvés en « conflit de rivalité ». Les parents et les professionnels n'ont pas les mêmes savoirs ; les parents sont dans l'affectif, ils ont de l'amour pour leurs enfants tandis que les professionnels mettent en avant leur expérience. Chacun pense que l'un de ces savoirs emporte sur l'autre. Mais c'est en alliant la compétence des professionnels et celle des familles que l'on permet à l'enfant en situation de handicap d'atteindre le bien-être. Un travail de collaboration entre les familles et les professionnels est donc nécessaire pour le bien-être de la personne en situation de handicap. Lorsque le professionnel et la famille se rencontrent, leur vision sera donc différente; celle des professionnels est rationnelle tandis que celle des familles est faite d'amour. Ces deux savoirs peuvent se rencontrer ; le professionnel doit se dévoiler avec ses limites et les familles avec leurs blessures et leur envie de faire changer les choses. L'idéal serait que les professionnels écoutent les parents tout en gardant un recul suffisant pour ne pas être celui qui sait, mais le conseiller disponible et attentif en ayant toujours beaucoup de respect pour les « éducateurs aimants que sont les parents »²⁹. En effet, le parent doit être éclairé, guidé, écouté et rassuré, pour qu'une relation de confiance se crée et le place au rang de partenaire.

3.5.2. Conclusion

Je comprends que l'éducateur doit avant tout rejoindre le parent pour pouvoir communiquer et développer une relation de confiance qui aboutira à la collaboration et placera celui-ci au niveau de partenaire. Je retiens, comme dans la théorie du narcissisme parental que les professionnels et les parents sont rivaux. Ils perçoivent les choses différemment ; l'éducateur avec sa vision professionnelle et les parents avec leur vision simple et aimante envers leur enfant placé en institution.

Je retiens que les acteurs de cette collaboration présentent deux statuts différents et des attentes propres à chacun :

- le statut de professionnel (rationalité, recul, expériences)
- le statut de parent (affectivité, connaissance de leur enfant)

Je retiens ces attentes supposées pour les familles :

- Besoin d'écoute, d'être rassurées, d'être guidées

Et ces attentes supposées pour les professionnels :

- Besoin que les parents soient plus rationnels

²⁸ Paragraphe tiré de EVRARD, Sylvie, VIENNOT, Françoise. (2004). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander*. éditions Charles CORLET. p. 43-47

²⁹ Citation de EVRARD, Sylvie, VIENNOT, Françoise. (2004). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander*. éditions Charles CORLET. p. 47

3.6. L'infirmité motrice cérébrale et Le polyhandicap

Cette partie est consacrée aux handicaps principaux que l'on retrouve dans la population cible de mon travail, c'est-à-dire celle qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle modérée à grave et un handicap physique. J'ai choisi de présenter ces handicaps dans le dernier chapitre de mes recherches théoriques car le type de handicap n'est pas ce que j'ai souhaité mettre en avant dans ma recherche.

3.6.1. Qu'est-ce que l'infirmité motrice cérébrale ?

L'infirmité motrice cérébrale (I.M.C) est selon le petit Larousse de la médecine³⁰ un état pathologique qui n'évolue pas avec une déficience intellectuelle principalement modérée. La cause de l'I.M.C est « une lésion cérébrale périnatale des centres moteurs »³¹. L'I.M.C est due plus souvent à une complication dans les derniers mois de la grossesse ou au moment de l'accouchement. Elle se définit par : « une paralysie, des mouvements involontaires et considérés comme anormaux, une perte de l'équilibre, une absence de coordination dans les mouvements et parfois par des troubles neurologiques, sensitifs, sensoriels, mentaux ou nerveux (troubles de l'audition, crises d'épilepsie) »³². Le degré d'incapacité est très variable ; il va d'une légère maladresse dans les mouvements à une immobilité complète.

3.6.2. Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Selon Françoise Viennot et Sylvie Evrard³³, le polyhandicap est synonyme de perte d'autonomie.

Pour éclaircir davantage ce terme ambigu, je me suis basée sur la définition du dictionnaire du handicap : « les polyhandicaps sont caractérisés par la présence de handicaps associés. Il s'agit de handicaps graves à expressions multiples, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »³⁴. Le polyhandicap concerne donc les personnes ayant un handicap physique et mental entraînant une grande perte d'autonomie.

3.6.3. Conclusion

Les professionnels vivent différemment le handicap de leurs résidants que celui des parents. Le polyhandicap ou dans certains cas l'I.M.C impliquent que la personne en situation de handicap aie peu d'autonomie voir aucune autonomie ce qui suggère que le professionnel soit peut-être plus impliqué affectivement dans l'accompagnement. Cela pourrait entraîner des conflits avec les parents qui voient leur statut de parents pris par le professionnel.

³⁰ Phrase tirée de Petit Larousse de la médecine. éditions Larousse. p. 481

³¹ Cité par Petit Larousse de la médecine. éditions Larousse p. 481

³² Cité par Petit Larousse de la médecine. éditions Larousse. p. 482

³³ Phrase tirée de EVRARD, Sylvie, VIENNOT, Françoise. (2004). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander*. édition Charles CORLET. p. 15

³⁴ Cité par POUPÉE-FONTAINE, Dominique, ZRIBI, Gérard. (2007). *Dictionnaire du handicap*, 6^{ème} édition. éditions ENSP. p. 244

4. Les entretiens exploratoires

Pour mettre en évidence la pertinence de mes recherches théoriques et pour définir mes hypothèses de recherches, j'ai effectué des entretiens exploratoires. J'ai ainsi rencontré une mère de famille ayant un enfant adulte en situation de handicap et une professionnelle. Pour compléter mes recherches, je me suis également entretenue avec une psychologue qui collabore avec des familles et des équipes éducatives. J'ai tenu à faire un résumé de ces entretiens car ils m'ont aidée à ressortir des éléments qui m'ont permis de construire, avec mes recherches théoriques, les hypothèses de recherches dans le chapitre qui suivra (p.30).

4.1. Le point de vue d'une mère d'un enfant en situation de handicap

Selon cette mère de famille, les professionnels travaillent avec elle comme une équipe. Elle a une place dans les réunions ; ces avis sont pris en compte. Mais cette maman se bat pour ses droits ; elle n'hésite pas à s'exprimer lorsque quelque chose lui déplaît. C'est une personne qui insiste jusqu'à ce que ses demandes soient prises en considération.

Elle s'implique beaucoup dans le suivi de son fils ; elle est très présente. Chaque fois que les éducateurs ou les professionnels prennent une décision ou qu'il y a un changement, ils l'avertissent. Elle a un bon contact avec les éducateurs. Un cahier de communication permet de maintenir une bonne collaboration et de garder le contact. Cet agenda permet aussi à cette mère de savoir ce que son enfant fait car il a des difficultés à s'exprimer. De plus, l'équipe a mis en place plus de réunions. Cela la rassure. Elle a besoin de savoir ce qui se passe. Elle n'a jamais vécu des situations de malaise car lorsqu'il y a un problème, elle le dit à l'équipe.

Elle doit, cependant, souvent répéter les mêmes informations. Ce qu'elle attend de l'éducateur qui suit plus particulièrement son enfant (le référent), c'est qu'il transmette aux nouvelles personnes ces informations. Elle pense qu'il existe un manque de dialogue entre les membres de l'équipe éducative car sinon elle n'aurait pas besoin de se répéter autant. Elle a l'impression que les éducateurs ne prennent pas assez en considération ses demandes car elle doit beaucoup insister.

Elle apprécie particulièrement une professionnelle car celle-ci aime échanger avec elle lorsqu'elle vient chercher son fils. Elle la décrit très sympathique et affective avec son enfant ; ce qui lui plaît. Elle a également la même vision qu'elle de celui-ci et elle sent qu'elle l'apprécie beaucoup. Cette professionnelle s'implique beaucoup et soutient ses propos. La principale qualité qu'elle apprécie chez un éducateur est qu'il ait un bon contact avec la personne placée en institution ; les parents ressentent cela. Elle apprécie les personnes qui s'impliquent dans leur travail et lorsqu'elles sont honnêtes. La sympathie est également un atout.

4.2. Le point de vue d'une éducatrice sociale

Selon cette professionnelle, la famille fait partie de l'équipe ; les parents sont informés de tout ce qui est mis en place. Cette professionnelle considère les parents comme des partenaires égaux ; les professionnels ne réussissent pas mieux que les parents, ils ont plus de possibilités car ils sont plusieurs et peuvent se relayer. Cette professionnelle a rassuré des parents en leur disant qu'ils avaient fait au mieux. Parfois elle leur dit qu'elle aussi a rencontré telle ou telle difficulté avec leur enfant. Si les parents sont mal, l'équipe peut leur conseiller de prendre rendez-vous avec la psychologue de l'établissement pour parler. Ce n'est pas son rôle et elle estime qu'elle n'a pas les compétences pour cela. C'est à la psychologue que revient cette tâche.

Elle trouve important d'entretenir de bonnes relations avec les familles pour bien communiquer et collaborer. Cela est bénéfique pour tous, en particulier pour le résidant car il sait que l'équipe échange les informations avec ses parents.

Les décisions se prennent en équipe. Certaines demandes faites par les parents sont refusées par l'équipe. Il y a parfois une surcharge de travail. Mais si l'équipe sent que les parents sont volontaires, que chez eux ils feront aussi ce qu'ils demandent aux éducateurs, il y a plus de chance pour que l'équipe prenne en considération la demande et s'investisse en collaborant avec la famille. Les parents doivent faire confiance à une équipe et non à une seule personne. Elle relève également qu'un entretien avec une famille est toujours faite avec un membre de l'équipe éducative (le référent), les divers professionnels et la psychologue. Cela permet aux éducateurs d'être « protégés » ; de ne pas recevoir tous les reproches s'il y en a ou de ne pas être trop impliqués.

En ce qui concerne le suivi des résidants plus âgés, elle révèle que le problème qui existe est que lorsque la personne en situation de handicap vieillit, sa famille aussi. Ils sont donc moins présents pour leur enfant. Lorsque les enfants sont jeunes, les parents s'investissent plus aussi parce qu'ils veulent voir les progrès de celui-ci. Les objectifs mis en place lorsque le résidant vieillit sont beaucoup plus espacés. Il y a des réunions avec les parents tous les deux ou trois ans. Le suivi est donc différent.

Selon cette professionnelle, le rôle de l'éducateur est d'écouter et de transmettre les demandes des parents. Il ne prend aucune décision seul. Elle préfère utiliser le vouvoiement avec les familles. Cela met une distance. Si l'éducateur se met trop en avant la famille risque de penser que les professionnels font mieux qu'eux. Elle veille également à ne pas se retrouver seule avec un parent. S'il y a une tierce personne, elle n'est pas seule à entendre une éventuelle remarque ou une question ; cela évite les conflits et lui permet de se protéger. L'important est que les éducateurs communiquent entre eux et s'échangent les informations pour éviter qu'il y ait un conflit dans l'équipe à cause d'une famille. La communication est donc primordiale. Les familles reprochent souvent aux professionnels un manque de communication.

4.3. Conclusion

Ces deux entretiens me permettent de relever des éléments importants au niveau des attentes des professionnels et des parents dans la collaboration.

Les moyens de communication utilisés pour maintenir la collaboration :

- le cahier de communication ou l'agenda
- les appels téléphoniques
- les réunions
- l'aide de la psychologue de l'établissement

Les attentes relevées pour cette mère de famille :

- besoin d'écoute, d'empathie, que ses demandes soit prises en considération sans insister ou sans les répéter.
- besoin d'être rassurée, de savoir ce que son fils vit
- besoin que l'on transmette les informations
- besoin que le professionnel ait la même vision de son enfant
- besoin que l'on soutienne ses propos
- avoir un accueil chaleureux et d'honnêteté
- sentir que le professionnel a un bon contact avec son enfant
- faire fréquemment des réunions

Au regard des recherches théoriques, cela montre que cette mère recherche plutôt le partenariat car il apporte l'écoute et la prise en considération des demandes (cf : point 3.1. p.

11). Le partenariat peut permettre aussi au parent de participer davantage au suivi de son enfant, donc cela répondrait peut-être au besoin de faire fréquemment des réunions. Le besoin d'être rassurée, d'être au courant de ce que vit son fils, d'avoir des informations est peut-être dû à un sentiment d'angoisse par rapport à la perception de « fragilité » qu'elle a de son enfant. Cela pourrait s'expliquer ainsi par mes recherches sur la mère face à l'handicap (cf : point 3.4.3. p. 22) ou des besoins semblables apparaissent chez les mères. Le fait de sentir que le professionnel a un bon contact avec l'enfant peut également rassurer le parent. Quant à l'importance qu'accorde cette maman à être « sur la même longueur d'onde » que les professionnels, elle peut s'expliquer par le fait que les professionnels et les parents ont tous une perception qui leur est propre de la personne en situation de handicap (cf : point 3.3.2. p. 18-19).

Et les attentes relevées pour cette professionnelle :

- participation de la famille
- prise de conscience des parents envers le travail fourni par les professionnels
- entretenir de bonnes relations avec les familles pour une bonne collaboration
- un investissement des parents dans la collaboration
- besoin que les parents aient confiance en l'équipe et non en une seule personne
- se protéger (ne pas être seul face au reproche, ne pas trop s'impliquer)
- éviter les conflits d'équipe à cause d'une famille
- avoir une meilleure communication dans l'équipe éducative (transmission des informations)
- besoin de compréhension (surcharge de travail, mauvais moment)

Cette professionnelle fournit des éléments intéressants en plus de mes recherches théoriques car elles ont été plus accentuées sur les parents. Comme la maman, elle indique des difficultés de communication, de transmission d'informations au sein de l'équipe comme principale cause de conflits avec les familles. Elle attend des parents un investissement, une bonne relation ce qui peut correspondre à une attente de partenariat. Elle met en avant que le professionnel a aussi besoin de confiance, de compréhension et de reconnaissance ; d'être considéré aussi comme un partenaire faisant de son mieux.

4.4. Le point de vue d'une psychologue d'une institution spécialisée

Cette psychologue a principalement un rôle de médiatrice, dans l'institution où elle travaille, entre les familles et les équipes éducatives dans la collaboration avec les familles. C'est la spécificité de cette institution. Il organise parfois des réunions car l'équipe ou la famille le demande. Elles peuvent aussi être organisées si le psychologue remarque que certains éléments doivent être discutés.

L'éducateur quant à lui est le premier en contact avec les familles de ses résidents. Le référent du résident, en particulier, en assume une grande part. Il entretient une collaboration étroite avec la personne responsable du suivi de famille. S'il y a des réunions ne comprenant que la famille, le psychologue et le référent, ce dernier retransmet à ses collègues son déroulement. Il est rare qu'une réunion se passe avec toute l'équipe et la famille. Le psychologue et l'éducateur référent travaillent avec la famille, mais chacun intervient en fonction des besoins. Certains problèmes peuvent se régler entre le référent et la famille sans l'intervention d'une tierce personne. Lorsque la collaboration entre les éducateurs et les familles se passe bien, dans la confiance, le psychologue n'est pas présent. Mais, selon le type de difficultés, il est préférable qu'une tierce personne intervienne. Parfois, l'éducateur est trop dans la situation et peut se sentir touché. Il manque alors d'objectivité car il est trop dans l'émotionnel. Le psychologue peut donc amener l'éducateur à prendre du recul sur la situation. La psychologue que j'ai interrogée pense que c'est un bon moyen pour créer un partenariat. Il est important de pouvoir discuter avec les équipes des difficultés qu'ils

rencontrent. Il est important de leur rappeler que les familles ne sont pas toujours agréables, mais que par les conflits, elles expriment leurs craintes et leurs soucis.

Les principaux conflits rencontrés par les professionnels et les familles sont souvent, les conflits qui se fixent sur des éléments concrets. Par exemple comme des habits manquants, des activités qui s'annulent, etc. Cela est souvent dû à un manque de communication. Cela peut engendrer chez les parents un manque de confiance. Ils ont l'impression de ne plus suivre ce qui se passe pour leur enfant. Ils ont besoin de transparence, de savoir ce qui se passe pour l'enfant. Ils ont besoin que la prise en charge soit cohérente.

Quant à la différence entre les pères et les mères, cette psychologue m'a expliqué qu'elle avait constaté que les mères étaient plus présentes et plus inquiètes que les pères. Les pères ont plus de recul. Ils ont un rôle plus extérieur. Les mères ont le souci que leurs enfants soient aussi bien à l'institution qu'à la maison. Les parents culpabilisent énormément de ne pas s'occuper seul de leur enfant et de le laisser à l'institution. Ils ont besoin de cette aide, mais ils culpabilisent énormément.

4.5. Conclusion

Je comprends, par cet entretien, que la présence d'une tierce personne est un outil pour permettre une collaboration saine entre les équipes et les familles. Le psychologue aide les équipes à prendre du recul, à rester dans l'objectivité et à trouver des stratégies. Il protège également l'éducateur des faux pas et évite que la famille se repose uniquement sur lui. Mais pas toutes les institutions fonctionnent ainsi. Cet entretien me permet surtout de relever des éléments importants pour la suite de mes recherches.

D'une part les attentes supposées des parents :

- besoin de confiance
- besoin de transparence
- besoin d'unité dans l'équipe, de cohérence, d'une bonne communication
- besoin d'être rassurés (culpabilité), de savoir que l'enfant est bien en institution (en particulier pour la mère)
- besoin d'être « présents » dans la prise en charge de l'enfant (en particulier pour la mère)

Ces besoins rejoignent ceux relevés dans mes recherches théoriques. Ils ont également été évoqués par la maman interrogée. Le besoin d'être rassurées, d'avoir de l'information sur l'état de l'enfant est particulièrement important pour les mamans (cf : point 3.4.3. p. 22). Le besoin d'être présent peut également s'expliquer ainsi ou se comprendre par un besoin d'investissement dans l'évolution de l'enfant (cf : point 3.3.1. p. 16). Un nouvel élément apporté est celui des principaux conflits rencontrés : le manque de cohérence de l'équipe, le manque de communication.

Et d'autre part les attentes supposées de l'éducateur :

- besoin de reconnaissance
- besoin de prendre du recul
- besoin d'un médiateur, d'être coaché dans la collaboration avec les familles
- besoin d'être protégé, déchargé

Ils rejoignent les éléments apportés plus haut par le témoignage de la professionnelle. Ils donnent aussi un outil qui peut aider les travailleurs sociaux dans la collaboration avec les familles : l'aide d'une tierce personne, d'un médiateur afin de les aider à prendre du recul et à se protéger, se décharger.

5. Les Hypothèses de recherche

Ces hypothèses sont le résultat de mes recherches théoriques et des entretiens exploratoires. Voilà pourquoi, pour chacun de ces chapitres ci-dessus, j'ai fait une conclusion qui m'a permis de mettre en évidence les éléments importants, principaux, contenus dans les différents chapitres théoriques et dans les entretiens. Dans ces conclusions, j'ai relevé les attentes supposées des parents et celles des professionnels. Cela m'a permis de vérifier mes hypothèses de départ (p.7), d'en juger la pertinence et de les modifier. J'ai ainsi pu construire les hypothèses de recherche.

Deux grandes hypothèses ressortent principalement. Elles sont accompagnées de sous-hypothèses :

→ *Les parents recherchent plutôt un partenariat, une co-construction. C'est-à-dire :*

1. *Ils ont un positionnement affectif prédominant [réalité] : la relation entretenue est plus importante pour eux que le contenu des échanges ; ils ont besoin de reconnaissance et d'être rassurés, en particulier la mère. [attente : partenariat]*
2. *La position qu'ils adoptent est plutôt basse [réalité] mais ils aimeraient qu'elle soit symétrique [attente : partenariat]*
3. *Les parents, particulièrement les mères, ont besoin de protéger leur enfant [réalité] et préfèrent la stabilité plutôt que le changement. [attente : stabilité]*
4. *Ils attendent des éducateurs un discours plutôt centré sur les ressources de l'enfant. [attente : vision positive]*
5. *Les parents attendent des éducateurs qu'ils communiquent davantage entre eux pour qu'il existe une cohérence dans la prise en charge [attente : cohérence, suivi]*

→ *L'éducateur recherche plutôt la collaboration. C'est-à-dire :*

1. *Il a un positionnement rationnel, normatif prédominant [réalité] : le contenu des échanges est pour lui plus important que la relation ; le bien-être du résidant, les objectifs priment. Il souhaite que le résidant évolue, devienne plus autonome et qu'il s'épanouisse le plus possible. [attente : évolution de la personne]*
2. *Il adopte une position haute face aux parents. [réalité]*
3. *L'éducateur attend des parents qu'ils soient un prolongement de l'institution, qu'ils soient fidèles aux objectifs quand le résidant est chez eux. [attente : suivi des objectifs]*
4. *Il souhaite que les parents soient plus réalistes quant aux limites, au déficit de l'enfant. [attente : objectivité des parents]*
5. *L'éducateur ne communique pas assez avec ses collègues, voilà pourquoi la prise en charge manque parfois de cohérence. [réalité : difficulté de communication]*

J'ai souhaité faire un « effet miroir » (comparaison, parallèle) entre les professionnels et les parents. Les hypothèses principales servent donc à vérifier la vision des parents et celle des professionnels. Les hypothèses secondaires sont également en parallèle ; par exemple, l'hypothèse 1 pour les parents est en parallèle avec l'hypothèse 1 faite pour les éducateurs.

5.1. Choix des hypothèses principales

J'ai conservé mon hypothèse de départ (cf : p. 10) sur la place peu importante occupée par les parents dans la collaboration avec les professionnels. Cette hypothèse a principalement été mon moteur de recherche. Elle est pertinente car le chapitre sur les institutions et les familles le confirme. De plus, il y a une différence claire entre les attentes des uns et des autres ; les professionnels sont plus dans le registre de la collaboration et les parents dans celui du partenariat. Mes entretiens exploratoires le démontrent également. J'ai également vécu cette situation dans mes expériences professionnelles. J'en ai donc fait l'hypothèse principale de ma recherche :

5.2. Choix des hypothèses secondaires

La seconde hypothèse de départ a aussi été conservée ; il existe effectivement parfois un malaise ou plutôt des tensions entre ces deux partenaires car le narcissisme parental, le fait d'être parent d'un enfant handicapé, le fait d'être un père ou une mère, le fait d'être un professionnel jouent un rôle important dans ces incompréhensions. Mes entretiens exploratoires indiquent également des tensions rencontrées entre les professionnels et les parents en donnant plus de précisions sur les thèmes qui peuvent créer cela. Les hypothèses secondaires sont basées sur ces constats.

6. La méthodologie de recherche

Pour cette première partie de recherche, je n'ai pas eu besoin de conseils d'une personne ressource hormis ceux de mon directeur de mémoire. L'aide des personnes du terrain m'a été plus précieuse et incontournable pour la suite de mon travail.

6.1. La Méthodologie

Une fois que cette première partie fut terminée et que les hypothèses furent bien posées, j'ai contacté l'institution où je souhaitais effectuer mes recherches. En effet, je pensais faire mon travail sur une seule institution pour que les résultats soient les plus pertinents possibles, car liés à la même population (le polyhandicap) et m'entretenant avec des parents et des éducateurs collaborant ensemble. Mais cela, n'a pas été faisable. Dans un premier temps, l'institution m'a donné son accord mais en se penchant sur ma demande, les personnes du terrain qui ont étudié mon projet m'ont conseillé de faire cette recherche sur plusieurs institutions. En effet, il n'était pas certain de pouvoir interroger tous les parents ayant leur enfant placé dans le même groupe ainsi que tous les éducateurs travaillant dans ce groupe. De plus, une grande partie des éducateurs travaillant sur le groupe correspondant à ma recherche étaient en arrêt maladie. Je me suis retrouvée dans une impasse. Je me suis donc dirigée vers Evelyne Corbaz, une psychologue travaillant dans une institution pour qu'elle puisse me donner des conseils pour la suite de mon travail. Elle m'a proposé de réorienter mon travail en élargissant la population cible (polyhandicap et infirmité motrice cérébrale) afin d'accroître mes chances de trouver des partenaires. Cette personne a été une aide très précieuse pour surmonter cet obstacle.

Les risques spécifiques de la démarche

J'ai rencontré des difficultés au niveau de la recherche de partenaires institutionnels. Je pensais concentrer mes recherches sur une seule institution mais cela n'a pas été possible. Il a donc fallu que je recherche de nouveaux partenaires de terrains. Les personnes vers lesquelles je me suis tournée m'ont permis d'avancer et de rebondir en trouvant une issue tout en gardant la direction que j'avais prise. Il a ensuite fallu que je trouve de nouveaux partenaires et que ceux-ci acceptent de collaborer. Et puis, j'espère que les résultats de cette recherche seront aussi pertinents que si je l'avais effectuée dans un cadre plus restreint avec des parents qui collaborent directement avec les éducateurs interrogés et qui sont tous confrontés au même cadre institutionnel.

Le lieu

Mon travail de recherche sur une seule institution n'ayant pas été possible, j'ai donc collaboré avec deux institutions : La Clairière et L'Amandine³⁵. Elles ont accepté ma demande et j'ai pu ainsi effectuer mes recherches sur leurs terrains. Quant aux familles, la population cible étant plus large, je me suis tournée auprès d'une association de parents d'enfants handicapés.

³⁵ Noms fictifs afin de garantir l'anonymat des personnes interrogées.

La population

Je me suis donc entretenue avec deux éducateurs pour chacune des deux institutions. Pour que cela corresponde à mon travail de recherche, j'ai contacté des éducateurs travaillant en institution avec des adultes ayant une déficience intellectuelle modérée à grave et un handicap physique. Pour les parents, j'ai recherché des couples ayant un enfant adulte présentant ce handicap et qui fréquente une de ces deux institutions. J'ai très rapidement trouvé quatre couples pour mes entretiens. Deux couples ont des enfants ayant une vingtaine d'années placés à La Clairière. Et les deux autres couples ont des enfants ayant une quarantaine d'années et vivent dans un foyer de L'Amandine. Dans cet échantillon, les parents ont des enfants qui ont ces handicaps : deux personnes ont une infirmité motrice cérébrale, une personne a un polyhandicap et une autre à la maladie de leigh.

La maladie de leigh³⁶ est héréditaire, rare et dégénérative. Elle débute dans l'enfance. C'est une affection neurologique qui génère des lésions au niveau du thalamus. Le thalamus est une « partie du cerveau qui transmet les sensations »³⁷ et du tronc cérébral et qui entraîne des symptômes neurologiques et musculaires.

6.2. La technique de récolte de données

La méthode que j'ai utilisée est celle des entretiens semi-dirigés. J'ai donc choisi une méthode de type qualitatif car elle m'a semblé la plus appropriée pour effectuer mes recherches. Les entretiens semis-dirigés m'ont permis de garder un fil rouge aux entretiens tout en laissant les personnes interrogées s'exprimer librement. J'ai créé deux grilles d'entretiens (cf : annexes A et B p. 82-83), une pour les professionnels et l'autre destinée aux parents. Pour que « l'effet miroir » entre les professionnels et les familles ainsi que leur perception de la collaboration et des attentes soient bien présents dans ces grilles, j'ai repris les hypothèses et les ai regroupées afin que les éducateurs et les parents aient les mêmes questions et que ces questions correspondent aux hypothèses définies plus haut dans le chapitre 5 (cf : p.30). Ainsi, les réponses trouvées peuvent être comparées entre elles. J'ai ensuite soumis cet outil de travail à Evelyne Corbaz qui m'a aidée à la peaufiner afin que les questions soient posées avec beaucoup de tact. Son regard m'a permis également de l'améliorer et d'obtenir un meilleur effet de comparaison, de parallèle dans les questions posées aux parents et aux professionnels. Pour effectuer ces entretiens, je me suis munie d'un magnétophone. Les entretiens ont donc été enregistrés et retranscrits le plus fidèlement possible. Les textes ont cependant été allégés.

³⁶. Paragraphe inspiré des sites Internet : <http://www.vulgaris-medical.com>, <http://sante-querir.norefamille.com> et <http://www.frm.org>

³⁷. Citation du Dictionnaire Le Robert pour tous. (1994). éditions Robert. p. 1106

7. Résultats et analyse des données

Pour l'analyse, je vais reprendre les thèmes abordés lors des entretiens (cf : Annexes A et B p. 80-81) et j'en ressortirai les points relevés par les parents et par les éducateurs. J'analyserai d'abord les entretiens des parents puis ensuite ceux des professionnels. J'ai séparé les entretiens en deux groupes : le groupe A et le groupe B pour différencier les deux institutions afin de vérifier si les différences entre les deux groupes sont notables. Cela n'est pas le but de ma recherche mais j'ai souhaité le vérifier. Des éléments tels que l'âge, la classe sociale ou les années d'expériences auprès de cette même population peuvent avoir un impact dans mes recherches. Lorsque les réponses sont proches dans les deux groupes je les ai rassemblées afin d'éviter l'effet de répétitions. Le groupe A sont les parents et les professionnels en lien avec l'institution L'Amandine et le groupe B avec La Clairière. J'analyserai les réponses à l'aide de mes recherches théoriques. Pour peaufiner mon analyse je me suis penchée sur l'ouvrage de Bertrand Dubreuil : accompagner le projet de parents en éducation spécialisée. Je tenterai d'identifier les attentes des parents et des professionnels et de les comparer avec la collaboration vécue.

7.1. Constats et attentes des parents

Les couples que j'ai interrogés font tous partie de la même association. Ils ont répondu très rapidement à ma demande et ont participé sans difficulté à mon travail de recherche. Les parents du groupe A sont plus âgés (1941-1947). Les deux couples sont à la retraite. Dans le premier couple, la mère a travaillé dans les soins et le père était professeur de musique. Dans le deuxième couple, la mère était dans l'enseignement et le père ingénieur. Ils ont chacun un enfant ayant une quarantaine d'années et une infirmité motrice cérébrale. Ils ont tous deux un handicap physique et une déficience intellectuelle modérée. Une des deux personnes handicapées a un handicap physique moins lourd; il est en fauteuil roulant mais a plus d'autonomie. Quant à l'autre personne elle est dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne et a plus de difficulté à s'exprimer. Les parents du groupe B ont des enfants ayant une vingtaine d'années. Les parents sont donc plus jeunes (1948-1963). Dans le premier couple, la mère a travaillé dans le commerce et exerce actuellement une activité thérapeutique et le père travaille dans l'enseignement. Dans le second couple, la mère travaille dans la vente et le père est un indépendant. Un couple a une fille polyhandicapée qui ne communique pas oralement. L'autre couple a un fils atteint de la maladie de Leigh. Ce dernier arrive à s'exprimer oralement mais est également en fauteuil roulant et a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne.

Leur concept de la collaboration

Les parents des groupes A et B ont mis en avant : le besoin d'échanger, le besoin de dialogue, le besoin de pouvoir participer dans la prise en charge, de pouvoir gérer ensemble des situations difficiles. Une maman résume cela par le mot communication : « *La collaboration avec les éducateurs représente pour moi la communication. C'est-à-dire, être entendue quand je dis quelque chose et avoir un retour objectif de ce qui se passe, de ce qui s'est passé ; qu'il y ait un échange* ». Un père explique également qu'il souhaite avoir un rôle dans cet échange: « *Nous sommes là aussi pour aider les éducateurs. C'est-à-dire que les éducateurs doivent impérativement se renseigner ou profiter de l'expérience des parents parce qu'on le connaît (l'enfant)* ». Un père a mis en avant directement le mot partenariat : « *C'est une bonne collaboration, un bon partenariat, avoir de bonnes idées et de les mettre en commun pour le bien de l'enfant* ». Cela leur permet comme le cite une maman, de maintenir le lien avec leur enfant : « *Toujours maintenir le lien, c'est très important* ».

Sauf une maman qui a répondu : « *La collaboration avec les éducateurs, c'est une continuité de la vie qu'on a eu l'habitude de mener, avec l'expérience que les éducateurs ont pu acquérir au cours de leur formation. On accompagne et on continue. Mais on ne va pas couper.* »

La complémentarité, le partage, le besoin d'écoute et de respect sont souhaités par ces parents dans leur collaboration avec les professionnels. La posture que les parents aimeraient que les éducateurs adoptent correspond pour moi à celle du partenariat. Ils espèrent donc plus qu'une simple collaboration qui implique que les personnes agissent dans le même sens, qu'elles travaillent ensemble sur un même projet (cf : point 3.1. p. 11). Ils recherchent la collaboration tendant vers la notion de partenariat. Ces parents expriment clairement le besoin d'être pris en considération comme un partenaire.

Cette notion de partenariat n'apparaît cependant pas pour cette dernière maman. L'idée d'une construction entre parents et professionnels est inexistante. Là, je comprends le souhait que les éducateurs collaborent et suivent ce qui a été fait à la maison. Il y a donc également un risque d'inverser la tendance longtemps maintenue par les institutions. Comme je l'ai décrit plus haut dans le chapitre sur les institutions et les familles, les familles s'imposent et ne souhaitent plus être soumises. Je constate un besoin fort pour ces parents de s'affirmer mais également un risque d'adopter une position haute, sans remise en question face aux professionnels. Cela pourrait alors tendre vers une lutte de pouvoir si le parent pense agir mieux que le professionnel (cf : point 3.5.1. p.24) et non une recherche de partenariat.

On peut également voir les propos de cette maman d'un autre regard. Selon Bertrand Dubreuil³⁸, le rôle de l'éducateur serait plutôt celui de « s'associer »³⁹ au projet des parents car pour lui c'est le seul moyen pour que le parent trouve sens à l'intervention des professionnels. Il précise que s'associer signifie agir avec les parents tout en gardant sa liberté d'expression et son sens critique en osant rentrer en conflit avec les parents si cela est nécessaire. L'éducateur adopte ainsi une posture d'accompagnant car il accompagne les parents dans leur projet de vie. En effet, tout parent aurait un projet éducatif, « un projet au sens de projection »⁴⁰ envers un souhait pour l'avenir de leur enfant. Si les professionnels ne respectent pas cela, ils risquent de les écarter de leur responsabilité éducative et aussi de leur expérience de parents auprès de leur enfant. Cet auteur emploie le mot « suppléance »⁴¹ pour définir l'éducation spécialisée. La suppléance ne signifie pas que les professionnels sont soumis aux attentes des parents. Elle demande l'échange et peut amener aussi à des désaccords, des conflits. Elle ne veut pas dire non plus « substituer »⁴² où les professionnels prennent alors la place des parents. Le but des professionnels n'est pas d'apporter à l'enfant une meilleure éducation que celle offerte par les parents.

Les parents interrogés expriment ces attentes :

- Que les professionnels laissent le parent participer à la prise en charge de leur enfant,
- Qu'ils puissent échanger, dialoguer,
- Qu'ils trouvent ensemble des solutions dans les situations difficiles, qu'ils trouvent ensemble des idées, que le parent ait un rôle dans l'échange,
- Que les éducateurs entendent le parent, qu'ils prennent en considération ce qu'il dit,

³⁸ . Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. IX, XII avant propos et p. 56, 62 et 64.

³⁹ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. IX avant propos.

⁴⁰ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. XII avant propos.

⁴¹ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 62.

⁴² Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 62.

- Que les professionnels fassent au parent un retour objectif, qu'ils ne cherchent pas à surprotéger le parent,
- Que les éducateurs profitent de l'expérience des parents pour le bien de la personne, qu'ils voient les parents comme des personnes ressources,
- Qu'ils leur permettent de maintenir un lien avec leur enfant,
- Qu'ils poursuivent le travail fait par les parents, qu'ils prennent en compte le parcours qu'ont fait les parents auprès de leur enfant,
- Que les parents et les professionnels soit complémentaires ; qu'il y ait une mise en commun entre le savoir des parents et celui des professionnels,
- Que les professionnels apportent leur savoir, connaissances.

Leur perception du déroulement de la collaboration

Groupe A

Pour trois parents sur quatre, la collaboration actuelle avec les éducateurs se passe très bien. Un couple en particulier est très satisfait de la collaboration car elle correspond à leurs attentes. Ils relèvent qu'il existe un échange sur le suivi de la personne handicapée, que le contact est bon et régulier et qu'il y a un échange d'informations. Une maman cite : « *Elle se passe vraiment très bien. Si on a envie de s'exprimer, on s'exprime. Donc on sent qu'il y a vraiment un respect de part et d'autre.* »

Cependant, une maman indique que la collaboration ne se passe pas aussi bien pour elle. Elle exprime beaucoup d'incompréhensions au niveau de la prise en charge. Malgré son souhait, comme mentionné plus haut, de voir les éducateurs collaborer dans son sens, elle désirerait qu'ils proposent davantage de solutions pour améliorer le bien-être de son enfant. Elle relève également par là une inversion des rôles : « *J'ai fabriqué quelque chose avec leur accord pour améliorer son confort. Mais, c'est pas à moi de faire ça !* ». Elle relève aussi une fatigue à devoir répéter toujours les mêmes choses. Le couple relève dans l'entretien que leur enfant est dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne. Le handicap de leur fils est donc lourd. Il faut également mettre en évidence que ce couple collabore avec cette institution seulement depuis quelque mois ce qui ne facilite pas les échanges et la confiance envers les professionnels. Cette maman relève aussi un manque de communication au sein de l'équipe en indiquant devoir répéter les informations, ce qui est aussi à prendre en considération

Pour ces trois parents, la collaboration correspond à leurs attentes.

Pour une maman par contre cela n'est pas le cas. Son incompréhension vis-à-vis des professionnels est peut-être due à un besoin de protéger son enfant. Dans mes recherches, ce besoin est plus fort lorsque le handicap de la personne est lourd. Il peut parfois même se transformer en surprotection. Ce couple collabore également depuis peu avec cette institution, ils sont peut-être confrontés à des changements, à une instabilité, depuis quelques mois ; savoir leur fils confronté aux mêmes changements (cf : point 3.3.1. p. 16) est peut-être difficile à vivre pour eux.

Il y a peut-être aussi une manière différente pour cette maman de prendre en charge son fils que celle des professionnels. Cela pourrait peut-être entraîner une certaine rivalité, car cette mère remet, me semble-t-il, beaucoup en question la prise en charge de l'enfant au niveau des gestes de la vie quotidienne. S'il existe une certaine rivalité cela est un signe du narcissisme parental car les parents n'ont pas la même représentation de la personne en situation de handicap que les professionnels. Cela peut donc entraîner des avis différents et des contradictions chez les uns et chez les autres (cf : point 3.3.2. p.18). Chaque changement, comme je l'ai mentionné dans le chapitre 3.3.1 (cf : p.16), peut aussi rappeler aux parents le handicap de leur enfant ce qui est douloureux.

De plus, le partenariat existe puisque cette mère a la possibilité de s'investir, de proposer de nouveaux éléments. J'en déduis que la souffrance de cette mère, sa remise en question face

au travail des professionnels ne remet pas en cause la collaboration réelle entretenue d'autant plus que son avis n'est pas partagé par les autres parents.

Ces parents attendent cela :

- Que les professionnels échangent avec eux sur le suivi, la prise en charge de leur enfant,
- Qu'il existe un bon contact avec les éducateurs et que celui-ci soit régulier,
- Qu'il y ait un échange d'informations,
- Que les professionnels laissent le parent s'exprimer,
- Qu'il existe un respect mutuel entre les professionnels et les parents,
- Que les éducateurs proposent davantage de solutions et ne comptent pas uniquement sur l'apport des parents,
- Que les professionnels écoutent et prennent en compte et transmettent les informations afin que le parent n'ait pas besoin de répéter les mêmes dires.

Groupe B

Avec certains professionnels, ces parents ne se sentent pas entendus. Une mère relève : « *Avec certaines personnes, j'ai l'impression que l'information passe dans une oreille et ressort de l'autre.* » Cette même maman souligne aussi un manque de communication au sein de l'équipe : « *Il me semble que l'information ne circule pas toujours entre les éducateurs* ».

La collaboration pour ce groupe ne correspond pas toujours à leur idéal. Mais, il est intéressant de constater que le handicap de la personne peut influencer également : même si avec quelques professionnels la collaboration se passe moins bien, elle sera mieux tolérée lorsque la personne handicapée arrive à s'exprimer car les parents auront toujours de l'information. Une mère le dévoile : « *La collaboration se passe bien. Déjà, avec mon fils c'est facile parce qu'il peut s'exprimer ; donc il peut dire si quelque chose va ou ne va pas* ». Tandis que pour l'autre couple, c'est plus difficile car leur fille ne parle pas. Le père le souligne : « *Avec ma fille c'est particulier parce que c'est difficile de communiquer avec elle.* » Dans le témoignage de la mère, on remarque que d'échanger avec les éducateurs est primordial pour s'assurer que sa fille est bien. Son témoignage est aussi plus long que celui des autres parents.

L'attente d'un bon partenariat est encore plus importante lorsque l'échange avec la personne handicapée est plus difficile car le besoin d'informations est plus important. Si la personne handicapée a de la peine à s'exprimer, les parents seront dans l'attente d'informations de la part des professionnels. Un risque d'angoisse peut même survenir chez le parent s'il n'a pas ces informations car il est dans l'incertitude (cf : point 3.4.3. p.22). Les parents attendraient donc principalement de la part des éducateurs de l'information lorsque celle-ci est difficile à obtenir directement par leurs enfants.

La maman dont la fille a de la peine à s'exprimer rejoint le témoignage de la mère du groupe A. Elles ressentent peut-être le besoin de protéger leurs enfants et cela se manifesterait par une remise en question, un doute par rapport aux compétences des professionnels. Dans mes recherches (cf : point 3.3.1. p.16) lorsqu'un parent est trop protecteur, cela entraîne des conflits, tensions avec les professionnels car il fait obstacle à leur travail. Le parent a tendance à idéaliser la relation qu'il entretient avec son enfant ce qui parfois l'amène à le surprotéger (cf : point 3.3.1. p.16). La surprotection peut également se faire lorsque la communication avec l'enfant est difficile, lorsque son évolution est incertaine, lorsqu'il semble fragile car cela génère un sentiment d'angoisse chez le parent (cf : point 3.4.1. p.21). De même, plus le handicap est lourd, plus la mère joue un rôle de support vital pour son enfant et construit avec lui une relation fusionnelle.

Le handicap de la personne peut donc avoir un impact plus ou moins important sur la collaboration entretenue entre les professionnels et les familles, en particulier pour les mères.

Ces parents ont exprimé ces attentes envers les professionnels :

- Que les professionnels les entendent, prennent en considération leurs dires,
- Que les éducateurs échangent avec le parent afin qu'il ait des informations sur l'enfant,
- Que les éducateurs échangent davantage avec les parents, surtout avec les mères, lorsque la personne handicapée a de la peine à s'exprimer.

Leur perception des échanges entretenus avec les professionnels

Groupe A

Le premier couple relève que les échanges se passent très bien ; ceux-ci sont conviviaux, naturels et surtout ces parents sont traités avec un grand respect. La mère dit ceci : « *Ils nous ont proposé le projet. Ils ne l'auraient jamais commencé si on avait dit non ou que nous n'étions pas d'accord par soucis.* » Pour l'autre couple, un bon échange s'est installé progressivement. La maman l'explique ainsi : « *Ça va de mieux en mieux parce qu'ils ont compris qu'on est là pour son bien-être parce qu'on a des années d'expériences avec lui (le fils). Mais je crois que d'abord il y a eu une crainte de leur part que je ramène ma science* ».

Les éducateurs n'adoptent donc pas une position haute. Il y a plutôt une recherche de construction, une remise en question de leur part, et une attitude de respect, qui sont des fondements du partenariat (cf : point 3.1. p.11). Les attentes des parents telles qu'être respectés, être consultés pour toutes décisions et être reconnus comme personnes d'expérience auprès de la personne handicapée sont remplies ici. Ces éducateurs les respectent dans leur rôle de parents.

En effet, comme l'explique Bertrand Dubreuil⁴³ dans son ouvrage, être parents signifie s'engager auprès de la société à éduquer leur enfant. Les parents ont cette responsabilité sociale. Le fait d'avoir conçu un enfant ne suffit pas pour être parent car l'éducation d'un enfant implique au parent une responsabilité comme l'éduquer, le protéger et l'accompagner dans son développement. Cela est également valable aux yeux de la loi qui leur attribue ainsi l'autorité parentale. Quant aux institutions elles y collaborent en soutenant les parents dans leur responsabilité.

En ayant un enfant handicapé, les parents peuvent se sentir toujours responsables de lui même si celui-ci est adulte. Ils se sentent certainement toujours tenus à ce rôle social.

Les parents de ce groupe ont évoqué ces attentes :

- Que les échanges avec les professionnels soient conviviaux,
- Que les éducateurs traitent les parents avec respect ; qu'ils respectent leur rôle de parents en prenant avec eux les décisions,
- Que les professionnels comprennent que les parents sont présents pour le bien de la personne handicapée.

Groupe B

Une mère a relevé qu'il y avait une amélioration avec les années : « *Ça a changé avec les années. Quand elle était petite, je me heurtais souvent à la réaction : « nous on sait, vous pas ».* Maintenant ils sont à l'écoute, ils savent ce que c'est que le partenariat. Donc oui, j'ai le temps de parole. Mais il faut dire que j'ai une personnalité assez forte ; moi je le prends le temps de parole. » Ce groupe relève que tout dépend du professionnel qui se trouve en face d'eux.

Les professionnels n'ont donc pas tous adhéré à cette notion de partenariat qui répond pour ces parents principalement à ces attentes : l'écoute, la prise en considération. Mais il y a une évolution qui correspond à mes recherches : les institutions changent peu à peu et prennent

⁴³ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. IX avant propos et p. 3, 11,12

en considération ce partenaire qui est le parent. On devine l'établissement de relations plus symétriques, une reconnaissance mutuelle (cf : point 3.2. p.13-14).

Le professionnel ne doit pas oublier, comme nous le rappelle Bertrand Dubreuil⁴⁴, que les familles ayant un enfant handicapé sont des familles dites normales, qui n'ont rien d'exceptionnelles. Selon cet auteur, la relation entre les parents et les professionnels devrait se faire sur un principe de suppléance, comme je l'ai déjà expliqué plus haut (cf : p. 35), car ces parents sont comme tous les parents sauf qu'ils se retrouvent face à une problématique spécifique. Les parents garderaient donc la responsabilité et la maîtrise. Le rôle des professionnels serait plutôt de permettre aux familles de retrouver ou de garder un bonheur de vivre en les accompagnant dans leur tâche de parents. Cela donne un regard précis définissant les rôles de chacun. Selon l'auteur, les éducateurs travaillant avec des personnes en situation de handicap n'ont pas le rôle de détenir le savoir dans les aspects éducatifs correspondant à l'expérience de parents, mais dans les aspects éducatifs comme les soins, l'apprentissage de l'autonomie. Les professionnels auraient pour rôle de libérer les parents pour leur permettre de vivre de bons moments avec leur enfant. L'aspect de complémentarité est mis en avant par ce principe.

Selon Bertrand Dubreuil⁴⁵, les parents ne sont pas des partenaires car ceux-ci occupent la place principale, celle de parents. Ils ont donc le pouvoir de refuser des avis ou les interventions qui ne leur semblent pas idéal pour la santé mentale de leur enfant.

Les parents de ce groupe ont donné ces indices sur leurs attentes :

- Que les professionnels prennent le parent en considération, qu'ils se rendent compte que le parent à lui aussi développé un certain savoir avec son enfant, qu'ils ne se positionnent pas comme tout puissants,
- Que les éducateurs soient à l'écoute des parents,
- Qu'ils leur laissent un temps de parole pour s'exprimer.

La perception d'eux-mêmes face aux professionnels

Tous les couples que j'ai interrogés disent donner leurs avis aux professionnels. Une mère dit cela : « *Je leur parle sans difficulté. S'il y a un souci on en parle, on en discute* ». Une autre mère n'hésite pas à insister jusqu'à ce que les professionnels l'entendent.

Les couples du groupe A relèvent aussi qu'il existe un échange mutuel. Un couple en particulier affirme qu'il existe un respect réciproque entre eux et les professionnels comme une mère le souligne : « *Eux ont un respect de ce qu'on demande mais nous aussi on a un respect quand ils font des projets pour notre fils* ». Dans l'autre couple, le père estime que : « *C'est sur le pied d'égalité. On ne va pas aller leur donner des ordres ni des leçons. Donc, tant qu'il n'y a pas atteinte à l'intégrité, on laisse faire. En revanche s'il y a un problème, on réagit tout de suite et puis au besoin, on va voir la direction* ».

Ces parents s'affirment et n'hésitent pas à dire les choses pour défendre si nécessaire leur enfant. Ils n'adoptent pas du tout une position basse face aux éducateurs ; au contraire, ils illustrent bien mes recherches théoriques sur le changement d'attitude des familles face aux institutions : les parents s'imposent davantage et manifestent leurs désaccords face aux professionnels. Donc, dans le cas présent, les parents n'adoptent pas une position de « soumission ». Nous avons donc là un modèle de parents qui rejoint celui présenté par Laurent Ott (cf : point 3.2. p.13-14).

Le deuxième père de famille semble exprimer une peur de maltraitance des professionnels envers son enfant. Il reste très attentif par rapport au travail fourni par les éducateurs pour

⁴⁴ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 164-165.

⁴⁵ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 69-70.

intervenir au moindre faux pas. Adopterait-il une posture de protecteur vis-à-vis de son enfant ? Ou est-il difficile d'accorder sa confiance à des professionnels, des étrangers, qui interviennent auprès de cette personne dépendante de leurs faits et gestes ? Ou remplit-il simplement sa fonction de parent qui est comme, je l'ai dit plus haut, une responsabilité sociale de protéger son enfant ?

Les familles sont aujourd'hui, comme l'explique Bertrand Dubreuil⁴⁶, beaucoup dans l'affectif ; la valeur affective a une place importante car ce que les parents doivent maintenant à leur enfant c'est de l'aimer, de le soutenir et de le protéger, de « rester son parent quoi qu'il arrive »⁴⁷.

Les parents donnent ces informations sur leurs attentes :

- Qu'il existe un échange mutuel, un respect réciproque entre les professionnels et les parents,
- Qu'ils puissent donner leurs avis, s'exprimer
- Que les professionnels et les parents discutent lorsqu'il y a un problème,
- Qu'il n'y ait pas d'atteinte à l'intégrité de leur enfant, que les professionnels respectent leur enfant et qu'ils soient attentifs aux besoins de celui-ci.

Les points les plus importants pour eux à aborder avec les éducateurs

Le plus important pour ces parents est le besoin de tout savoir pour s'assurer du bien-être de la personne handicapée. Ils aiment que tout soit dit ; le positif comme le négatif. Une mère l'exprime : « *C'est déjà de savoir comment mon fils se sent là-bas. C'est important qu'il se sente bien* ». Une autre maman ajoute qu'elle a besoin de savoir quelles sont les activités qui sont proposées à sa fille, comment elle s'y sent et si ces activités correspondent à son âge. Elle dit ceci : « *Moi j'aime savoir quelle est la prise en charge ; qu'est-ce qu'on propose à ma fille comme activités.* ». Pour un père, il est important de savoir comment se comporte son fils en particulier au niveau de la discipline, de la politesse : « *Pour nous c'est un enfant normal. Donc je veux qu'il se comporte normalement* ». Les autres sujets importants pour les parents à aborder sont : l'hygiène, les soins et les points où il y a désaccord. Une maman évoque à nouveau l'idée de collaborer ensemble pour arriver à ce bien-être : « *Avancer ensemble, et non pas chacun de son côté pour l'épanouissement de notre fils ; qu'on trouve des solutions ensemble.* » Le besoin d'expliquer leur vécu avec l'enfant est également relevé dans les interviews. Les décisions importantes doivent également être discutées avec eux avant de prendre des décisions.

Cela montre, à nouveau, leur grand besoin d'information et de participation dans la vie de leur enfant afin de s'assurer de son bien-être ; avoir un maximum d'informations, comme je l'ai déjà quelque peu mentionné plus haut. Peut-on y voir une forme de contrôle vis-à-vis de l'éducateur ? Est-ce dû à un besoin de protection ou à une forme de surprotection possible à l'égard de l'enfant ?

Si ces besoins apparaissent, ils peuvent être l'expression du narcissisme parental. Cela pourrait expliquer ce besoin de partenariat, d'implication dans le suivi. L'importance attachée au comportement de la personne peut, également sous l'angle de vue du narcissisme parental, s'expliquer par un besoin de « normaliser » l'enfant pour se retrouver dans celui-ci. Mais encore, ce besoin de savoir si les activités correspondent à l'âge de l'enfant peut montrer à quel point il est important pour le parent de s'assurer que l'enfant est bien pris comme tel et non comme une personne ayant moins de ressources.

Le partenariat est donc aussi un moyen pour les professionnels de prendre du recul et de voir la personne handicapée sous un autre angle. Prendre en compte la vision des parents

⁴⁶ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 27

⁴⁷ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 27

est importante pour le travail de l'éducateur auprès de la personne. Cela peut aussi amener une bonne collaboration car chacun s'ajuste à une même vision. En agissant ainsi, l'éducateur peut aider le parent à accepter le handicap de son enfant car un travail se fait sur le regard qu'il porte sur lui (cf : point 3.3.2. p.18).

Bertrand Dubreuil⁴⁸ donne un autre regard par rapport au besoin de connaître le comportement de l'enfant comme évoqué par ce père de famille. Cela serait en rapport avec les valeurs de l'éducation ; les valeurs éducatives des parents ne sont pas toujours les mêmes que celles des professionnels. Les parents de la classe ouvrière attendent prioritairement que leur enfant soit obéissant et acquière des qualités comme la politesse, l'effort scolaire ou la propreté. Voilà pourquoi il serait important pour ce père d'en être informé et de travailler sur ces principes.

Les attentes qui ressortent dans ce paragraphe sont :

- Que les professionnels leur disent tout, qu'ils leur donnent un maximum d'informations sur leur enfant pour s'assurer de son bien-être, pour savoir comment leur enfant se sent,
- Qu'ils proposent des activités correspondant à l'âge de la personne handicapée,
- Qu'ils expliquent aux parents le comportement de l'enfant, s'il respecte les valeurs de l'éducation apportée par les parents,
- Que les professionnels et les parents avancent ensemble, trouvent ensemble des solutions,
- Que les points tels que l'hygiène, les soins, les désaccords soient abordés en réunion,
- Que les parents puissent exprimer ce qu'ils vivent avec leur enfant chez eux,
- Que les professionnels consultent les parents pour les décisions importantes.

La définition d'une collaboration satisfaisante et leurs attentes

Sur ce point, les deux groupes se rejoignent. La collaboration est satisfaisante lorsque : l'enfant est bien, les attentes sont respectées, leurs paroles sont prises en compte. Certains insistent plus sur cet esprit de partenariat, de compréhension réciproque. Une mère résume très bien cela : « *Que nous ayons été entendus et puis qu'on ait aussi entendu, et qu'on essaie toujours ensemble de trouver la bonne solution* ». Et pour les autres le besoin d'être pris en considération prime. Une maman dit cela : « *Quand je suis entendue et quand je sens que ce que je dis est pris en compte.* »

Quant aux attentes envers les éducateurs, elles rejoignent également : le besoin d'être entendus, le besoin d'écoute, le besoin de confiance, le besoin d'échange, le besoin d'être pris en considération ressortent de ces entretiens. Il y a aussi cette idée de réciprocité ; c'est-à-dire, d'être entendus, mais aussi d'être capable d'entendre, d'être à égalité. Ils attendent aussi des professionnels qu'ils mettent en pratique leur savoir tout en gardant à l'esprit que les parents ont leur bagage aussi. Un père exprime très bien cette idée : « *On aimerait qu'ils viennent prendre des renseignements si c'est nécessaire. Et pas qu'ils agissent bêtement et que ça découle sur des heurts verbaux, soit des malheurs physiques, soit des malheurs psychiques. Qu'ils aient le courage de dire : « Je ne sais pas. Comment vous faites ça ? ».* » Donc, ils attendent que les professionnels les utilisent comme une source d'informations pour le bien de leur enfant. Le besoin d'échange est aussi important pour les parents car il leur permet de prendre aussi du recul, d'avoir un autre point de vue comme l'exprime cette maman : « *C'était intéressant pour moi d'entendre leur expérience, de me rendre compte que ma fille est différente là-bas qu'ici.* »

Deux parents du groupe B ont cependant relevé, en plus de cela, d'autres attentes. Une maman a répondu ceci : « *Vous savez ce qui manque le plus aux éducateurs ? Le bon sens. J'aurais presque plus confiance en une maman qui a développé son bon sens avec ses enfants qu'à une personne qui sort de l'école, qui a plein de théorie et qui n'a pas ce bon*

⁴⁸ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 29

sens. » Elle l'explique par des exemples concernant l'habillement de sa fille ; lorsqu'il fait froid elle retrouve parfois sa fille peu habillée et lorsqu'il fait trop chaud elle est trop habillée parfois. Pour un père, l'attente la plus générale mais significative est : « *Qu'ils nous remplacent ; qu'ils essaient de nous remplacer au mieux.* ».

Encore une fois, les parents montrent que la collaboration est satisfaisante lorsque le principe du partenariat est appliqué ; lorsque chaque partenaire s'exprime et est pris en considération. Ils attendent que les professionnels osent eux aussi poser des questions, et prendre les parents comme une source d'informations. Cette attitude permet d'éviter des éventuelles rivalités (cf : point 3.5. p. 24) en prenant en compte le savoir des parents. Le professionnel doit aussi se montrer avec ses limites et savoir, comme le dit ci-dessus ce père, se renseigner auprès des familles. La confrontation des perceptions permet à chacun de s'ajuster et de se remettre en question (cf : point 3.3.2. p.18) afin d'accompagner au mieux la personne en situation de handicap.

De plus, comme l'indique Bertrand Dubreuil⁴⁹, les parents sont souvent considérés comme ceux qu'il convient d'aider sans se questionner sur les qualités éducatives qu'ils ont développées. Je comprends que les professionnels ont tendance à se positionner en sauveur en oubliant les ressources, le savoir des parents.

Les attentes principales de ces parents concernent :

- Que les professionnels respectent leurs attentes,
- Qu'ils prennent en compte leurs paroles,
- Que les professionnels et les parents travaillent ensemble,
- Que les éducateurs prennent en considération le parent,
- Qu'ils fassent confiance aux parents,
- Qu'ils mettent en pratique leur savoir,
- Qu'ils prennent conscience que les parents ont développé un savoir auprès de leur enfant,
- Que les professionnels posent des questions, prennent des renseignements auprès des parents avant de faire des erreurs, qu'ils considèrent les parents comme des personnes ressources,
- Que les parents puissent échanger avec les éducateurs pour pouvoir prendre du recul, se remettre en question,
- Que les professionnels fassent preuve de bon sens surtout au niveau de l'habillement de leur enfant,
- Que les éducateurs remplacent au mieux les parents.

La différence de perception entre le père et la mère

Je constate que les mères occupent dans les deux groupes une place plus importante dans le suivi de l'enfant. Dans 3 couples un déséquilibre d'implication entre la mère et le père est fortement marqué. Tout d'abord, pour 2 couples faisant partie des groupes A et B, les mères ont répondu de manière plus longue à mes questions et les pères ont exprimé lors de l'entretien être moins impliqués que leurs épouses. Ces deux pères ont répondu ceci : « *Je dois dire que j'accompagne ma femme. C'est elle qui pose les questions, qui reçoit les réponses.* » et « *J'ai très peu de contact avec eux (les éducateurs). C'est ma femme qui s'occupe de ça. Je ne suis pas tellement allé avec elle dans les réunions.* » Une des mères exprime son besoin d'avoir plus de soutien de la part de son mari : « *Ce n'est pas parce que j'ai pris la place ; on fait parce qu'ils ne le font pas.* » Par contre, dans ces 2 couples, le père et la mère partagent les mêmes idées sur la collaboration et se retrouvent sur beaucoup de

⁴⁹ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. Éditions Dundod. Paris. p. 38

points. Un des pères souligne par contre que sa femme a probablement plus de sensibilité envers cette collaboration.

Pour les deux autres couples, ils ont répondu de manière équilibrée aux questions. Cependant, dans un couple, un père n'est pratiquement jamais là car il est absent toute la semaine pour son travail et ne rentre pas en Valais. Il démontre par contre une réelle implication dans les échanges, dans les réunions avec les professionnels et appuie l'importance du partenariat. Quant à l'autre couple, ils sont tout deux très présents dans la prise en charge. Ils fonctionnent comme une équipe ; si l'un dit quelque chose, l'autre par exemple le soutient. Les rôles sont bien organisés ; ils s'occupent chacun de leur domaine. La mère s'occupe des soins. Le père dit ceci : « *Sur certains domaines on laisse plutôt parler ma femme par exemple sur le domaine qui concerne la santé [...]. On se partage si on veut et on ne se marche pas sur les pieds. Mais si un des deux dit quelque chose, l'autre approuve.* » Ce couple est également complémentaire au niveau des objectifs et est très solidaire. Ils se battent ensemble pour que leur fils progresse. La mère l'explique : « *On a décidé de lutter ensemble. On a les mêmes objectifs. Il y a les objectifs d'un homme, d'un père, et les objectifs d'une femme, d'une mère. C'est ça qui fait avancer les choses. Si on ne met pas des objectifs solides, importants, hauts, on n'avance pas dans la vie. Ce qui nous a été souvent reproché, parce qu'on met la barre beaucoup trop haute.* »

Des liens peuvent être faits avec mes recherches sur les différences d'implication et de rôle entre les mères et les pères (cf : point 3.4. p. 21). Le premier constat se fait au niveau de l'organisation que choisit de mettre en place la famille. Une des possibilités qu'adopteraient les couples est celle de bien définir les rôles en adoptant un modèle culturel plutôt traditionnel. Ce modèle pourrait correspondre à ce dernier couple où chacun s'occupe de son domaine mais est solidaire dans les décisions à prendre. Mais dans tous les cas, les mères assument toutes une bonne partie des responsabilités. Le type de tâches assumées par les mères sont, comme je l'ai découvert dans mes recherches, définies par nos habitudes culturelles. Les entretiens montrent d'ailleurs une forte implication des mères dans les soins de la personne. C'est peut-être pour cela que les conflits rencontrés entre ces mères et les professionnels se situent souvent au niveau de l'hygiène, des soins, de la médication et de l'habillement ; donc des conflits sur « leur terrain ». Nos habitudes culturelles poussent également les mères à se consacrer à leurs enfants en quittant le monde professionnel et les pères à subvenir au besoin de la famille. Dans mes recherches (cf. 3.4.2. p. 22), cette tendance culturelle pourrait encourager plus fortement les pères à fuir cette confrontation au handicap dans le travail.

Les mères de leur côté éprouveraient un sentiment de culpabilité. La crainte de ne pas être une bonne mère serait plus forte que chez le père. Elles auraient également un sentiment d'angoisse qui peut être plus ou moins fort suivant la gravité du handicap de l'enfant ce qui peut expliquer un besoin plus fort de protéger l'enfant. Comme je l'ai cité plus haut, le handicap de l'enfant a une influence sur le parent. En effet, plus le handicap est lourd, plus la mère tisse avec la personne une relation fusionnelle car elle se définit comme un support vital pour son enfant. Cela a pour conséquence de mettre à l'écart les pères ; plus le handicap est lourd, plus les pères risquent d'être mis à l'écart de cette relation entre la mère et l'enfant. Mais encore, le sentiment de culpabilité que ressentirait la mère peut l'amener à prendre en charge seule son enfant pour protéger son mari. Les mères, inconsciemment, mettraient volontairement les pères plus ou moins à l'écart suivant la relation entretenue avec l'enfant. Cela me fait penser au témoignage d'une maman du groupe B qui a un rôle conséquent dans la vie de sa fille et qui ne se plaint pas d'un manque d'investissement de la part de son mari. Tandis que dans les autres couples où le mari semble moins présent, les femmes le relèvent.

En ce qui concerne le dernier couple, il me montre l'exemple d'un couple qui fait preuve d'un grand investissement et qui accorde tous deux une grande importance à l'évolution de leur fils. Ce grand investissement peut être dû à une certitude que leur enfant a plus de compétences que ce que démontrent les professionnels. Ils ne porteraient donc pas le

même regard sur leur enfant que les professionnels ce qui peut arriver bien souvent comme je l'ai déjà mentionné (cf : point 3.3.1. p.16).

Il est donc important de relever que deux pères s'impliquent dans le suivi de leur enfant mais de manière différente que les mères ; l'un par son absence due au travail mais sa présence aux réunions et l'autre par son investissement au quotidien mais en s'occupant différemment de son fils que sa femme. Il y a donc une évolution à prendre en compte même si on ne peut pas parler d'égalité entre la mère et le père. Ces mères ont toutes également eu ou ont une vie professionnelle à côté de leur rôle de mère.

Les parents donnent ces informations au niveau de leurs attentes :

- Certaines mères souhaiteraient que les maris les épaulent davantage dans cette collaboration avec les professionnels,
- Les mères seraient plus sensibles envers la collaboration avec les professionnels car leur implication dans la prise en charge de leur enfant est plus conséquente. Elles attendraient donc plus d'écoute, d'échange, de la part des professionnels,
- Les pères et les mères ont les mêmes attentes au niveau de la collaboration avec les éducateurs.
- Que les professionnels mettent en place des objectifs solides, hauts pour que la personne puisse avancer dans la vie.

Les éléments à améliorer souhaités

Groupe A

Pour ce groupe, la collaboration dans l'ensemble est jugée très satisfaisante. Pour le premier couple, les parents relèvent qu'elle est parfaite. Mais la maman souligne ceci : « Ça se passe vraiment très bien. Mais il faut dire que notre fils parle donc tout ce qui se dit ici ou qui se passe là haut il peut aussi faire des liens, me rappeler aussi des choses. » Pour l'autre couple, la collaboration actuelle leur convient. Elle s'est faite progressivement et à présent elle répond à leurs attentes. La mère souligne simplement le manque de temps qu'ont parfois les professionnels et rappelle aussi l'importance de prendre en compte l'individualité de la personne et de prendre soin de l'image de la personne en situation de handicap : « Maintenant plus grand-chose, parce que je peux simplement téléphoner et demander si tout va bien et échanger avec eux. [...] Mais il y a une chose qui est malheureusement universelle, c'est que tout est en fonction du temps. [...] Et puis aussi l'individualité. Parce que lui est comme ça, et celui qui est assis à côté il a le même handicap mais il ne réagit pas comme ça. [...] l'hygiène aussi c'est important. C'est pour l'image de la personne handicapée. »

Les parents expriment que le partenariat est bien présent pour eux. Une collaboration basée sur le respect, l'écoute, l'échange s'est construite (cf : point 3.1. p. 11).

L'importance de l'individualité et de l'image de la personne handicapée évoquée plus haut peut être un besoin fort envers les professionnels de prendre la personne d'abord pour un individu à part entière avant de le voir comme handicapé. L'importance de l'image de l'enfant peut être un signe du narcissisme parental. Cela me donne aussi une piste du pourquoi les parents entreraient plus souvent en désaccord avec les professionnels sur la question de l'hygiène, de l'habillement : en raison de l'image que la personne handicapée renvoie.

Les attentes soulignées par ces parents envers les éducateurs :

- Qu'ils prennent en compte l'individualité de la personne et non uniquement son handicap,
- Qu'ils prennent soin de l'image de la personne handicapée,
- Que les parents puissent prendre des nouvelles de leur enfant quand ils en ont besoin et échanger avec les professionnels.

Groupe B

Pour le premier couple, le père est satisfait des soins que les professionnels apportent à sa fille. Mais comme je l'ai mentionné pour la première question, il souligne qu'avec leur fille c'est particulier car elle ne parle pas. Quant à la maman elle insiste sur le manque de communication au sein de l'équipe éducative : « *C'est vraiment la communication. Ce qui est fatiguant c'est de devoir toujours répéter les mêmes choses.* » Elle défend également fortement les droits de sa fille et relève ceci : « *Souvent, lorsque je regarde ce qu'on leur propose à la télévision, ils leur mettent n'importe quoi ; c'est toujours ces dessins animés. [...] Même s'ils ne peuvent pas répondre comme vous, ça ne veut pas dire qu'ils n'enregistrent pas ce qui se passe. [...] Moi, je remarque souvent que les éducateurs ont tendance encore à infantiliser les personnes handicapées. [...] Quel que soit le handicap, ça reste une personne et qu'on lui propose des activités correspondant à son âge.* » Et enfin, pour le dernier couple, la mère relève une rigidité au niveau du suivi et souhaiterait plus d'individualité. Le père par contre souligne le manque de personnel qualifié et que lorsque beaucoup de choses reposent sur des stagiaires, il y a des manquements. Il désirerait que les personnes qualifiées suivent mieux ces personnes qui font malgré tout de leur mieux.

La notion de partenariat est plus remise en question par ce groupe, particulièrement au niveau de la communication, de la reconnaissance et de l'écoute.

Mais, ces remarques, me semble-t-il, passent au second plan. Ce qui est le plus marqué est peut-être le besoin de défendre les droits de leurs enfants et, comme pour le groupe A, probablement un fort besoin que les professionnels adoptent un regard différent sur la personne. Les parents auraient en effet une perception différente de leur enfant (cf : point 3.3.1. p.16) que celle des professionnels comme je l'ai déjà évoqué. Les parents accordent également beaucoup d'importance à l'évolution de leurs enfants, voilà pourquoi respecter l'âge est sûrement important pour cette maman.

Quant à l'autre couple, le cadre institutionnel est particulièrement remis en question. Il faut noter que les parents de ce groupe fréquentent une grande institution, ce qui n'est pas le cas du groupe A qui est en lien avec une structure plus petite. Les parents ne sont donc pas confrontés aux mêmes difficultés. Ce qui explique certainement une moins bonne circulation des informations, un échange plus difficile entre les professionnels.

Les attentes relevées par ces parents envers les professionnels sont :

- Qu'ils écoutent, qu'ils communiquent entre eux les informations pour ne plus que les parents aient besoin de les répéter,
- Qu'ils individualisent la prise en charge, qu'ils soient moins rigides dans la prise en charge,
- Qu'ils offrent des activités correspondant à l'âge de leur enfant, qu'ils n'infantilisent pas la personne handicapée,
- Qu'ils apportent les soins adéquats à la personne,
- Qu'ils suivent les personnes non qualifiées telles que les stagiaires afin d'éviter les manquements.

Les éléments ajoutés à la fin des entretiens

Groupe A

Les mères seulement ont souhaité ajouter quelque chose. La première maman interrogée m'a sensibilisée sur l'importance du partenariat pour le parent : « *Je souhaite à tous les éducateurs de garder en tête que pour le parent c'est important qu'il soit entendu et qu'il y ait un bon partenariat. Et si le parent est un peu démuné, il faut que l'éducateur l'aide à dire les choses* ». L'autre maman a souligné l'importance d'aller de l'avant avec la personne

handicapée. La notion du respect a aussi été évoquée surtout au niveau de l'apparence de la personne, de son image ainsi que la notion de bon sens.

L'implication et le besoin des mères de participer au suivi de leurs enfants sont marqués à nouveau par le fait qu'elles se sont exprimées davantage que les pères.

La première maman me laisse entendre que le partenariat peut être un moyen pour vivre au mieux le handicap de son enfant car il lui permet d'avoir une place dans sa prise en charge et d'être informée de tout. Ses besoins sont grâce au partenariat comblés. L'autre maman donne un indice sur l'importance qu'elle accorde à l'évolution de son enfant et que chaque progrès est extrêmement important pour elle. Son besoin semble plutôt être celui de voir évoluer son fils tout en participant à cette évolution. La participation du parent se trouve dans la notion du partenariat. Ce besoin d'évolution peut être très important pour le narcissisme parental (cf : point 3.3.1. p.16).

Ces mamans attendent des professionnels :

- Que les éducateurs comprennent que les parents ont besoin d'être entendus,
- Que le partenariat est important pour le parent,
- Que les professionnels permettent à leurs enfants de progresser, d'évoluer,
- Qu'ils soient soucieux de l'hygiène de leurs enfants, de leur apparence, de l'image qu'ils renvoient,
- Qu'ils les laissent participer au suivi de leurs enfants.

Groupe B

Un des pères a simplement relevé que la collaboration en général était bonne. Les mères de ce groupe ont aussi voulu faire un dernier commentaire sur ce sujet. Une maman explique : « *Il faut toujours se souvenir que la collaboration elle est dans l'intérêt de la personne handicapée. Donc si on met nos expériences ensemble, c'est toujours pour le mieux être de la personne handicapée. D'entendre leur soucis, ça me fait aussi réfléchir. J'ai aussi fait un effort. Donc, c'est aussi intéressant les soucis de l'autre.* » L'autre maman a de la peine à s'habituer au cadre plus strict de l'institution et dit être un peu nostalgique par rapport à cela.

Ce que la première maman exprime est le besoin de partage car celui-ci lui permet de moins culpabiliser en prenant du recul. L'échange d'expériences permet aux parents d'avoir une autre vision de leur enfant ou d'une situation car comme je l'ai déjà mentionné, les parents et les professionnels n'auraient pas la même perception de la personne handicapée (cf : point 3.3.2. p.18). Grâce à cet échange, ils vont pouvoir se rajuster et se rapprocher d'une image plus réelle de leur enfant. C'est une grande aide que fournissent ainsi les professionnels. L'autre maman exprime la difficulté pour un parent à se sentir à l'aise dans une grande structure et qu'un cadre chaleureux, familial est plus difficile à retrouver.

Les attentes évoquées par ces mamans sont :

- Que les éducateurs et les parents mettent leurs expériences ensemble,
- Que les professionnels n'oublient pas que la collaboration avec les parents est pour le bien de la personne handicapée,
- Que les professionnels échangent sur leurs expériences auprès de leur enfant,
- Que les professionnels aident les parents à prendre du recul, à avoir une vision différente en expliquant leur vécu avec leur enfant,
- Que les professionnels leur permettent d'être à l'aise, qu'ils instaurent un climat chaleureux.

7.2. Constats et attentes des éducateurs

L'éducateur du groupe A est de 1976 et a deux ans d'expérience avec cette population. L'éducatrice est de 1972 et a 11 ans d'expérience avec cette population. Une des éducatrices du groupe B est de 1964 et a 5 ans d'expérience auprès de cette population. L'autre éducatrice est un peu plus âgée (1952) et a 20 ans d'expérience avec cette population.

Leur concept de la collaboration

Groupe A

Pour les deux éducateurs interrogés, la notion qui ressort principalement est celle de la complémentarité. Ces deux professionnels se disent conscients que les parents sont à considérer comme des personnes ressources car ils connaissent mieux la personne en situation de handicap. La collaboration des familles est très importante pour eux surtout lors de l'arrivée d'un nouveau résidant. Un des éducateurs dit cela : « *C'est une notion de partenariat. Pour moi les familles sont des personnes ressources car ce sont elles qui connaissent le mieux les personnes dont on s'occupe. Notamment quand on accueille une nouvelle personne. On a beau connaître de manière théorique le handicap, on n'a jamais vécu avec eux au quotidien.* » L'éducatrice ajoute même que la collaboration avec les familles lui permet d'avoir un travail plus complet car elle a grâce à eux des informations supplémentaires sur le résidant. Elle précise aussi : « *On a tout à y gagner* ».

Ces deux éducateurs ont un idéal qui correspond à celui des attentes du partenariat avec les familles puisque celui-ci permet la complémentarité (cf : point 3.1. p. 11). Ils pensent considérer les parents comme des partenaires car ils les voient comme des personnes ressources, donc des partenaires à consulter.

Ils expriment ces attentes envers les parents :

- Qu'ils soient complémentaires ; que chacun apporte des éléments pour le bien du résidant,
- Qu'ils aient un rôle d'informateur eux aussi, qu'ils soient des personnes ressources pour le professionnel,
- Qu'ils soient disponibles pour répondre à leurs interrogations surtout lorsque le résidant est nouveau,
- Qu'ils donnent des informations supplémentaires à leur savoir afin de faire un meilleur travail auprès de la personne.

Groupe B :

Les éducatrices de ce groupe ont répondu de manière plus individuelle. Pour la première, la collaboration « *c'est de la co-construction ce qui veut dire qu'on a un objectif commun et on va l'atteindre avec leur aide [parents] et celle de la personne en situation de handicap* ». Et pour l'autre, dans son idéal « *une bonne collaboration est basée sur une confiance ; ça veut dire que ça peut prendre un certain temps de se connaître et d'être capable de discuter de manière ouverte de projets, de problèmes* ».

Je comprends ici qu'il y a peut-être deux attentes différentes au niveau de la collaboration avec les parents : pour la première personne, la vision idéale est plutôt basée sur la collaboration qui est de travailler ensemble pour réaliser un objectif commun (cf : point 3.1.1. p.11). Quant à la deuxième professionnelle, j'analyse plutôt un idéal de collaboration qui tend vers le partenariat car il y a l'idée de discussion, de construction, de confrontation d'idées.

Ces éducatrices ont donc relevé ces attentes envers les parents :

- Qu'ils coopèrent afin que leur enfant atteigne l'objectif défini, qu'il existe une co-construction entre les professionnels et les parents,
- Qu'ils fassent confiance aux éducateurs,
- Qu'ils puissent discuter ensemble et de manière ouverte sur les projets, sur les difficultés.

Leur perception du déroulement de la collaboration

Groupe A

Dans cette institution la collaboration avec les parents se passe à travers les bilans, à travers les entretiens téléphoniques, à travers les échanges. Donc tout au long de l'année, les éducateurs échangent avec les familles de leur résidants. Les bilans annuels sont les plus importants au niveau de la collaboration. Les éducateurs collaborent d'abord avec la personne handicapée et lors de ces bilans échangent avec les parents sur des objectifs, projets qu'ils souhaitent travailler avec elle. Les éducateurs de cette institution sont considérés comme des accompagnants ; ils ne sont pas là pour éduquer mais pour accompagner les résidants et les familles. Il existe aussi un secteur soins dirigé par un personnel soignant qui a lui aussi des contacts importants avec les parents.

Ces deux professionnels sont d'accord sur le fait que la collaboration est différente d'une famille à une autre. L'éducateur l'explique : « *La collaboration se passe plutôt bien. Maintenant, il y a des parents qui sont un peu plus angoissés, un peu plus stressés que d'autres, qui ont plus d'attention, plus d'écoute, qui se culpabilisent aussi beaucoup plus. Donc, on va tempérer les choses. Il y a d'autres parents qui permettent au résidant de vivre sa vie d'adulte sans forcément être tout le temps présents ce qui est intéressant aussi.* » L'éducatrice explique qu'elle entretient plus de contact avec les familles qui en ont besoin : « *Pour une famille, la maman a besoin de m'appeler toutes les semaines pour être rassurée, je crois qu'elle ne le fait pas seulement pour le résidant, elle le fait pour elle parce que pour elle c'est comme si j'étais le lien avec son fils. Pour certaines familles, je travaille autant avec le résidant et autant avec les familles.* » Elle explique qu'avec certaines familles ça ne se passe pas toujours bien, que c'est un travail parfois difficile d'autant plus que ses sentiments et son vécu peuvent entrer en jeu. Mais elle relève de son expérience que travailler avec les familles permet un travail plus approfondi avec le résidant : « *Les familles aussi des fois elles nous boostent. Il faut des fois recadrer les familles et des fois aussi nous poser la question : « Eh ben tiens, là on n'y a pas pensé, il y a peut-être une piste. » Il faut vraiment les prendre comme des partenaires. C'est des partenaires.* »

Ces deux éducateurs semblent considérer les parents comme des partenaires. Ils disent s'adapter à chaque parent et essaient de répondre à leurs besoins. Ils essaient donc de rester fidèles à leur idéal de collaboration qui tend vers le partenariat comme ils l'ont décrit dans le point précédent. Ils font preuve d'écoute, de compréhension, de construction et de remise en question. Leur attitude correspond à celle du partenariat (cf : point 3.1.1. p.11). Je relève aussi que le secteur soins n'est pas le même que le secteur éducatif/d'accompagnement. Les parents rencontrent peut-être certains conflits avec un corps de professionnels différent de celui des éducateurs.

L'éducatrice indique aussi quelque chose d'intéressant qui se retrouve dans les entretiens avec les parents. Elle explique ci-dessus qu'elle est peut-être un lien pour une maman avec son enfant. Une maman avait relevé que la collaboration était importante car elle permettait de maintenir le lien avec son enfant (cf : p. 34). Cette remarque émise par cette professionnelle appuie le fait que le partenariat est peut-être un moyen pour vivre mieux le handicap de leurs enfants car il peut entre autre diminuer les angoisses liées aux incompréhensions, aux doutes s'il existe un échange et une possibilité d'avoir une place dans le suivi de la personne handicapée. Le fait d'échanger les opinions entre professionnels

et parents permet aussi aux familles de prendre du recul et d'adopter petit à petit un autre regard sur leur enfant et de le découvrir tel qu'il est réellement.

Ces professionnels donnent des informations sur les attentes des parents :

- Les parents plus angoissés, stressés ont besoin que les professionnels les écoutent davantage,
- Les parents ont parfois besoin d'avoir plus de contact avec les professionnels, la fréquence de contact avec les éducateurs dépend de leurs besoins,
- Que les professionnels par leur contact permettent à certains parents de garder le lien avec leur enfant.

Groupe B

Les éducateurs de cette institution bénéficient d'un médiateur ; d'une tierce personne qui est à disposition lors de sujets délicats ou de conflits avec les familles. L'éducateur collabore principalement avec les parents pour des éléments du quotidien. Il faut aussi relever que cette institution est beaucoup plus grande tandis que l'autre ressemble plus à des appartements.

Les deux éducatrices ont la même perception du vécu de la collaboration avec les parents ; elle est vécue plus difficilement avec certains parents et est très agréable avec d'autres. La collaboration est très différente d'une famille à l'autre : « *Avec des parents c'est un vrai plaisir parce qu'ils sont vraiment partie prenante du placement, ils sont très au fait que leur enfant est handicapé alors ils nous font confiance et avec d'autres je pense, mais c'est une hypothèse, qu'ils n'ont pas fait le deuil de l'enfant idéal et puis là, c'est souvent beaucoup plus compliqué.* » La deuxième éducatrice complète cela en s'exprimant sur le fait que certains parents comprennent lorsque des accidents arrivent et d'autres s'opposent lorsqu'il y a des changements car c'est très difficile pour eux à accepter (changement de traitement médical, changement de médecin,...).

La perception de ces deux éducatrices peut correspondre à mes recherches sur le narcissisme parental (cf : point 3.3. p. 16) ; elles indiquent que les difficultés dans la collaboration avec les parents seraient en grande partie dues à l'acceptation du handicap. Une des hypothèses évoquée serait que le deuil de l'enfant idéal est plus difficile à faire pour certains parents, donc la simple présence du professionnel peut être douloureuse (cf : 3.3.2. p.18). Cela pourrait rendre certains parents très sensibles dans les échanges. Les changements peuvent être mal vécus par les parents car ils peuvent troubler l'équilibre installé (cf : 3.3.1. p.16). Si des parents entretiennent une relation protectrice voir fusionnelle avec leur enfant, ils peuvent aussi rendre difficile ou être un obstacle à leur travail comme je l'ai déjà soulevé (cf : 3.3.1. p.16).

Dans son ouvrage Bertrand Dubreuil⁵⁰ indique que les professionnels travaillant avec des personnes handicapées entretiennent en général un rapport plus ou moins tendu avec leurs parents. Les professionnels expliqueraient cela par une réaction que feraient les parents envers le handicap de leurs enfants impliquant le déni, une forme de rejet ou de surprotection ou encore des attentes irréalistes. Les limites dues au handicap de la personne participent également à cette tension qui est nourrie par des niveaux d'attentes différents entre les parents et les professionnels et les renoncements qu'il faut accepter à mesure que l'enfant se développe.

Quant à la question du partenariat, le choix d'une bonne collaboration, d'un respect mutuel et d'un échange constructif ne dépendrait-il pas en grande partie, comme décrit dans le témoignage de ces professionnelles, du bon vouloir des parents ? Je comprends que si le parent est ouvert à cette collaboration avec les professionnels le partenariat, c'est-à-dire un échange où chacun peut s'exprimer et où les avis sont discutés, peut se mettre en place. Il y

⁵⁰ DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 38-39.

aurait donc quelque chose, un déclic qui se jouerait du côté des parents ; une acceptation à faire de leur côté. Cela demanderait donc aux professionnels de la patience et une grande prise de recul afin de ne pas tomber dans l'émotionnel et de prendre trop sur soi les remarques et les difficultés de cette collaboration. Le médiateur peut être d'une aide précieuse dans ces cas là. Les professionnels quant à eux peuvent aider les familles à s'ouvrir en adoptant des attitudes de partenaires ; c'est-à-dire : l'écoute, l'échange, la prise en compte des remarques tout en gardant un esprit critique pour permettre au parent d'ajuster sa vision lorsque cela est nécessaire. (cf : point 3.3.2 p.18). En effet, le rôle du professionnel est de faire preuve à la fois d'écoute, de compréhension tout en recentrant le parent lorsque celui-ci adopte une attitude non-conforme à la collaboration ou incompatible avec les besoins et les capacités de la personne handicapée. Cela demande beaucoup de tact car il faut savoir amener progressivement des éléments qui risquent de blesser les parents, donc de créer des conflits (cf : point 3.3.2 p.18). Le conflit est parfois nécessaire et constructeur. Dans le partenariat celui-ci peut arriver fréquemment puisque chacun s'exprime et se positionne. Le conflit peut aussi permettre au parent de prendre du recul.

Ces éducatrices donnent des informations sur leurs attentes :

- Que les parents leur fassent confiance,
- Qu'ils soient partie prenante du placement de leur enfant, qu'ils soient ouverts à ce placement, à cette collaboration avec les professionnels,
- Qu'ils fassent preuve de compréhension envers les difficultés que rencontrent les professionnels,
- Qu'ils ne s'opposent pas au moindre changement, qu'ils soient plus ouverts.

Leur perception des échanges entretenus avec les parents

Groupe A

Pour tous les deux, à nouveau, c'est toujours différent d'un cas à l'autre. Les situations les plus délicates se passent généralement au début de la collaboration. L'éducateur l'explique : « *Au début, les parents sont souvent intimidés, il faut toujours que la relation de confiance s'instaure petit à petit ; d'où la notion de partenariat, bien leur expliquer qu'on n'est pas là pour décider des choses, on les décide ensemble, on propose et on tient compte des besoins de tout le monde, du résidant comme de la famille. Avec les familles qui ont leur enfant ici depuis des années, les choses elles roulent, les gens sont suffisamment à l'aise pour parler.* » L'éducatrice explique que les parents disent parfois ceci au début de la collaboration : « *On ne vous dit pas ce que vous devez faire, on essaie justement d'être partenaire et de vous dire ce qu'on a déjà fait pour ne pas se retrouver devant les mêmes expériences* ». Il faut donc du temps aux professionnels pour ne pas se sentir envahis et eux pour qu'ils ne se sentent pas rejetés. Le but est de trouver un climat de confiance et ce qui est primordial pour cette éducatrice, c'est la communication. Elle ajoute : « *Il faut qu'on comprenne les parents sur leur souci de bien faire pour leur enfant. Il faut chaque fois que je repense à ce que m'a dit une famille : « Notre fils est complètement dépendant de vous. » Donc, il est à notre merci. Ces parents là sont très présents parce qu'ils ont ce souci de maltraitance. J'ai l'impression aussi que plus le temps passe, plus le climat de confiance s'installe, plus ils prennent confiance en moi, plus ils voient comment je travaille et que je tiens la route, plus j'ai l'impression aussi qu'ils sont moins sur la défensive. Des fois c'est vrai que c'est très agressif, ils portent des jugements.* »

D'après le vécu de ces professionnels, certains parents ne sont pas toujours compréhensifs ; les parents en général souhaiteraient le respect, l'égalité, une bonne communication, mais certains d'entre eux favorisent-ils vraiment cela par leur attitude envers les professionnels ? Les institutions ont évolué ; elles essaient de trouver un équilibre et se sont beaucoup plus ouvertes aux familles. Ces professionnels essaient de comprendre ces familles, de changer

leur manière de penser et d'agir (cf : point 3.2. p.13) mais face à cela, certaines familles n'essaient-elles pas d'inverser la tendance en prenant une place plus importante ? Ou est-ce une révolte qui s'exprime aux travers des conflits avec les professionnels ?

Ces professionnels mettent en avant ces attentes :

- Que les parents soient ouverts à la discussion, qu'ils communiquent avec les professionnels,
- Que les parents leur laissent du temps pour qu'ils puissent gérer cette nouvelle collaboration qui semble plus compliquée lorsqu'elle démarre,
- Que les parents les respectent et fassent preuve de compréhension envers les professionnels,
- Que les parents soient moins sur la défensive, moins agressifs et moins dans le jugement,
- Que les parents tiennent compte des besoins de leur enfant.

Ces deux témoignages donnent également des éléments sur les attentes des parents :

- Que les professionnels fassent preuve de compréhension,
- Qu'ils expliquent aux parents quel est leur rôle, que cela soit clair, que les éducateurs expliquent bien aux parents qu'ils décident ensemble,
- Que l'éducateur écoute leurs expériences afin de ne pas faire les mêmes erreurs que dans d'autres institutions,
- Que les professionnels leur laissent du temps pour les connaître, leur faire confiance et se sentir à l'aise.

Groupe B

Les deux éducatrices se rejoignent dans leurs discours. Certains parents collaborent facilement et communiquent avec les éducateurs et d'autres sont très « *dirigistes* ». Une des éducatrice parle même de pouvoir et de hiérarchie : « *Il y a des parents qui s'expriment plus que nous, qui donnent des ordres, qui demandent à ce que leurs enfants soient habillés d'une certaine manière, qui choisissent leurs activités sans en parler au résident. Certains nous font prendre conscience que c'est eux qui décident, c'est eux qui ont le pouvoir. Il y a réellement une question de pouvoir et de hiérarchie dans ces cas là. Et puis il y en a d'autres qui sont extrêmement ouverts, qui nous font confiance, qui discutent avec le référent.* »

Leurs attentes rejoignent donc, quelque part celles des parents. Chacun souhaiterait la même chose, mais pourtant, il existe des désaccords. Dans leur discours, ces professionnels semblent se remettre en question face aux difficultés qu'ils rencontrent lorsque la collaboration est compliquée avec certaines familles ; ils disent essayer de les comprendre, de faire en sorte que la situation évolue. Mais dans ce cas, les parents rencontrant ces difficultés, font-ils aussi ce travail de remise en question ? Ou prennent-ils une revanche sur le passé en rejoignant les interrogations que j'ai émises ci-dessus sur un risque éventuel d'inverser une tendance de prise de pouvoir ? Ces réflexions appuient ce que j'ai déjà mentionné plus haut sur le fait que le partenariat serait possible lorsque les parents font le pas vers cette collaboration avec les professionnels et acceptent cette situation.

Ces éducatrices attendent de la part des parents :

- Qu'ils fassent preuve de plus de compréhension, de confiance, d'ouverture,
- Que les parents adoptent une posture permettant le dialogue, l'échange,
- Qu'ils communiquent avec les professionnels, qu'ils discutent avec le référent,
- Qu'ils soient plus à l'écoute des besoins de leur enfant et non en y répondant par leur conviction et qu'ils essaient de prendre du recul,
- Qu'il y ait un échange sur le pied d'égalité, que les parents écoutent les professionnels, qu'ils ne soient pas dirigistes, qu'ils n'aient pas une prise de pouvoir « toute puissante ».

La perception de leur attitude face aux parents

Pour l'éducateur du groupe A, son premier rôle auprès des familles est celui d'informateur principalement lorsque les parents connaissent peu l'institution. Il garde toujours une distance professionnelle lorsqu'il s'adresse à eux tout en restant chaleureux. Il explique cela : « *Je pense que d'abord c'est d'être informateur, d'être à l'écoute des demandes et de pouvoir y répondre oui ou non. On peut se faire porte parole si c'est quelque chose qui concerne la direction ou porte parole vis-à-vis du résidant s'il y a des problèmes de communication.* »

L'attitude adoptée par les autres éducatrices est la communication et l'écoute comme le cite l'éducatrice du groupe A : « *Moi, je les écoute toujours dans un premier temps et puis après j'essaie d'expliquer ce que j'ai compris. Il y a des familles qui sont plus meurtries que d'autres et là, il faut y aller comme sur des œufs. Il ne faut pas non plus être sur la défensive soi-même, mais se dire : « Qu'est-ce qui fait qu'ils nous parlent comme ça ? » Et je pense que quand on a compris ça, on prend différemment ces familles meurtries.* » Elle pense également qu'on peut tout leur dire, mais que la manière de leur dire les choses est très importante. Elle n'hésite pas non plus à aborder les points souhaités avec eux. Parfois, elle doit rappeler aussi aux familles qu'il n'y a pas que leur enfant dans l'institution. Elle essaie aussi de dédramatiser, de trouver des solutions, de trouver du positif dans les différents échanges. Une éducatrice du groupe B adopte principalement cette attitude d'écoute quand la communication est difficile : « *Surtout avec ceux qui sont opposés, j'essaie d'abord d'écouter jusqu'à ce qu'ils aient exprimé leurs craintes, leurs peurs, leurs incompréhensions. D'abord j'écoute et j'essaie de parler une fois qu'ils se sont exprimés* ». Pour ces trois professionnelles, ce qui aide est de prendre du recul en essayant de comprendre les sentiments des parents comme l'explique une des éducatrices du groupe B : « *Des fois on a des parents qui sont parfois un peu agressifs, qui se sentent démunis. Alors j'essaie la plupart du temps de me mettre à leur place. Parfois, c'est juste compliqué et on demande de l'aide à la psychologue (médiatrice)* ». Elle précise aussi qu'elle considère le parent comme quelqu'un étant au même niveau qu'elle : « *Ils s'occupent de leurs enfants les week-ends et nous la semaine, c'est eux les parents pas nous, moi je suis juste l'éducatrice.* »

Ces professionnels adopteraient une posture différente selon les situations. Ils essaient d'être plus avenants lorsque la collaboration semble plus difficile et lorsque les parents sont dans une posture d'opposition. Ces professionnels adoptent, selon leurs propos, une attitude favorable au partenariat : écoute, respect, échange, remise en question (cf : point 3.1. p. 11). Ils n'adopteraient pas une position dite haute. De plus, pour le groupe A, l'adoption d'une posture dite haute ne correspond pas au statut d'accompagnant qui n'a pas cette conception.

Ces professionnels soulignent cependant avoir besoin de prendre suffisamment de recul afin de garder une posture dite professionnelle où ils ne sont pas envahis par un trop plein d'émotion ; la prise de recul semble donc primordiale pour améliorer la collaboration et pour ne pas se laisser envahir et suivre au mieux le résidant qui se retrouve pris parfois entre les parents et les professionnels. Pour le groupe B, la prise de recul est facilitée par la présence d'une tierce personne neutre qui intervient dans cette collaboration avec les familles.

Ces professionnels attendent cela des parents :

- Qu'ils comprennent qu'il n'y a pas que leur enfant dans l'institution,
- Que certains parents soient moins agressifs.

Ils donnent également des informations sur les attentes éventuelles de certains parents dits plus meurtris ou dans l'opposition :

- Ils auraient besoin que les professionnels ne soient pas sur la défensive,
- Qu'ils essaient de les comprendre dans leurs difficultés,

- Qu'ils aient du tact comme celui de leur donner petit à petit une vision différente de l'enfant (cf : point 3.3.2. p. 18),
- Qu'ils les écoutent,
- Qu'ils puissent exprimer leurs craintes, leurs peurs, leurs incompréhensions.

Les points les plus importants pour eux à aborder avec les parents

Groupe A

Pour l'éducateur le principal est de rendre attentifs les parents sur les besoins réels du résidant : « *Peut-être que pour la plupart d'entre eux, ils ont envie de les surprotéger ou de décider à leur place. Alors c'est toujours de recentrer le résidant en tant que personne actrice de son évolution, en définissant les besoins, les intérêts du résidant et autour de ça, on se met d'accord sur comment on va procéder ensemble pour répondre à ça. C'est être partenaire sur les objectifs que se pose la personne.* » Pour l'éducatrice les points à aborder avec les familles concernent surtout les objectifs. Le projet personnalisé de chaque résidant est le fil conducteur pour l'année. Dans les réunions avec les familles, ce qui est important pour elle d'aborder sont « *les sujets tabous, les sujets qui fâchent* » et dire les choses car c'est important.

Je constate que tout comme le témoignage des parents, cet éducateur défend les droits de ses résidants. Il rejoint donc dans ce sens la posture adoptée par les parents. Mais si les parents et les éducateurs se sentent tous deux dans le rôle de défenseur, pourquoi ne se comprennent-ils pas toujours ? Jusqu'ici une des réponses est que les parents et les professionnels défendent les droits de la personne handicapée mais qu'ils ne sont pas touchés par les mêmes éléments. Par exemple, les parents interrogés semblent plus sensibles sur les activités proposées à leurs enfants, sur leur habillement et leur hygiène et sur leur évolution (cf : exemple p. 40 et 42). Ces points touchent l'image de leurs enfants. Ce qui expliquerait pourquoi ce sont des sujets qui les heurtent. Lorsque ces éléments touchent les parents, ils expliquent que les professionnels infantilisent leur enfant, le maltraitent ou ne l'aident pas à aller de l'avant. L'éducateur quant à lui attendrait plutôt des parents qu'ils voient leur enfant comme acteur de sa vie, ce qui rejoint le propos tenu par une maman qui souhaitait que les professionnels voient son enfant comme une personne à part entière (cf : p. 45); l'attente est la même, mais les éléments qui sont importants pour cela ne sont pas les mêmes.

Cela est aussi peut-être dû, comme nous l'explique Bertrand Dubreuil⁵¹, à un attachement à des valeurs différentes de la part des parents et des professionnels. Comme il a été déjà relevé dans les entretiens, les parents (cf : p. 41) ont des valeurs éducatives. Ces valeurs ne correspondent pas toujours à celles des éducateurs en particulier s'ils n'appartiennent pas aux mêmes classes sociales. Par exemple, les parents venant de la classe ouvrière privilégient chez leur enfant les qualités de l'obéissance, de la politesse, de l'effort scolaire et de la propreté. Quant aux professionnels qui viennent le plus souvent des classes moyennes, ils mettent en avant l'autonomie de la personne, sa curiosité et sont influencés par la littérature issue de leur formation. Le positionnement des parents peut donc être en décalage avec celui des professionnels à cause de ces valeurs éducatives.

Comme démontré plusieurs fois lors de l'analyse des témoignages des parents, un des principaux obstacles dans cette collaboration peut-être la vision, la perception différente qu'ont les parents et les professionnels de la personne handicapée (cf : point 3.3.1. p. 16). Les parents peuvent faire obstacle aux professionnels en intervenant dans leur travail car pour eux leur intervention ne répond pas aux besoins de leur enfant. En proposant certains objectifs, il peut arriver que les professionnels blessent les parents inconsciemment car ils

⁵¹ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 29-30.

touchent un point sensible chez les parents qui rappelle le handicap de l'enfant. En ne comprenant pas le sens de l'action des professionnels, cela pourrait inquiéter les familles et donc à les pousser à protéger la personne placée en institution et oublier le rôle premier des éducateurs.

L'éducateur attend des parents :

- Qu'ils prennent conscience que leurs enfants, malgré le handicap, sont des personnes qui sont capables de faire des choix et qu'ils essaient de ne pas oublier que ces personnes ne sont plus des enfants ; qu'ils essaient de leur laisser la part d'indépendance, même si elle est minime, qu'ils peuvent avoir,
- Que les parents soient attentifs sur le besoin réel du résidant,
- Que les sujets tabous, qui fâchent se disent lors des réunions ; que les parents disent les choses.

Groupe B

Pour elles ce sont les objectifs mis en place qui sont importants, que tout le monde « *aie le même objectif et tire à la même corde* ». L'autre éducatrice ajoute qu'il y a aussi « *leur attente envers nous, ce qu'eux souhaitent qu'on travaille, où on doit être attentifs.* » L'échange au niveau du suivi de la personne est selon cette professionnelle important ; « *l'échange de comment ça va à la maison, comment nous on travaille, les progrès chez nous et à la maison.* »

Pour la première éducatrice, le désir de collaboration, me semble-t-il, est plus fort que celui de partenariat. Pour la deuxième, l'idée d'échange, de connaître les attentes de chacun est un besoin plutôt de partenariat. Ces deux éducatrices ne semblent donc pas partager les mêmes attentes pour ce point.

Il faut cependant relever que le terme « collaboration » et « partenariat » peuvent se confondre. Il peut également arriver qu'à un moment ou un autre l'un des deux partenaires doit trancher et adopter une position dite haute pour faire valider son choix. Parfois le professionnel est amené à cela afin de recentrer les parents sur les besoins réels de la personne handicapée si les perceptions sont trop différentes (cf : point 3.3.2. p.16).

Le rôle du professionnel est en effet, comme l'explique Bertrand Dubreuil⁵², d'aborder avec les parents la réalité car à part lui, qui le fera ? Les parents auront ainsi rencontré des personnes « qui ne les prennent pas pour des imbéciles »⁵³. En se taisant les professionnels ne protègent pas les parents. Mais en les confrontant à la réalité ils montrent aux parents qu'ils leur témoignent leur estime car ils les considèrent capables d'entendre des paroles difficiles. Cependant, certains parents ne sont pas prêts à entendre certaines réalités. Les professionnels doivent donc se poser la question de ce qu'ils peuvent ou non dire aux parents à un moment donné de leur parcours. L'équipe doit alors s'interroger et établir un ordre de priorité afin d'éviter de proposer aux parents des attentes trop idéalisées. L'écoute, la reconnaissance de l'autre font partie d'une éthique qui est au fondement de la relation d'aide. Une démarche progressive est donc favorable. Les équipes éducatives se retrouvent face à un long cheminement. Mais la qualité humaine des professionnels et le contact avec la réalité des familles qu'ils côtoient les poussent à se réajuster dans leurs actions. Cela demande aux professionnels un effort constant qui peut être facilité par le climat instauré par l'institution.

⁵² Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 98-99, 104-105, 108, 117-118.

⁵³ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 98.

Les éducatrices expriment donc les attentes suivantes :

- Que les parents et les professionnels aient le même objectif, qu'ils aillent dans le même sens,
- Que les parents disent aux éducateurs leurs attentes et où ils doivent être attentifs,
- Qu'ils échangent ensemble sur le suivi de la personne handicapée ; que les parents expliquent aux professionnels comment ça se passe chez eux et les progrès que fait leur enfant.

La définition d'une collaboration satisfaisante et leurs attentes

Groupe A

Pour eux l'élément qui ressort en premier est que le résidant se sente bien. Cette collaboration satisfaisante est perçue différemment par ces deux professionnels : pour l'éducateur, elle se voit lorsqu'il reçoit de la reconnaissance car elle est une preuve d'un bon travail accompli. Pour lui, une collaboration satisfaisante se fait : « *Quand le travail qu'on fait est reconnu en tant que tel, qu'on leur reconnaît aussi une place à part entière dans la vie du résidant* ». L'éducateur attend des parents de l'aide surtout lorsque la personne handicapée est peu connue par l'équipe. Ils ont aussi un rôle d'informateur. Le professionnel informe les parents mais ces derniers doivent aussi les informer. Cet échange est important. Et il aimerait idéalement : « *Que les parents puissent trouver un équilibre entre être présents sans trop l'être* » ; qu'ils gardent leur rôle de parents sans agir à leur place. Pour l'éducatrice une collaboration est dite bonne lorsque la confiance est présente : « *C'est quand ça roule et que chacun peut être bien et faire confiance.* » L'éducatrice attend que les parents lui fassent confiance et « *qu'ils me laissent jouer mon rôle de professionnelle tout en sachant que je ne sais pas tout. J'aimerais qu'on puisse chacun rester à notre place et jouer un rôle chacun différent. On est complémentaire et on a chacun quelque chose à s'apporter. Je pense que si chacun comprend le rôle de l'autre et ses intentions ça joue.* »

Le fait de trop protéger son enfant par crainte peut-être de maltraitance comme le décrit un parent tout à l'heure pourrait créer ce genre de différent (manque de confiance). Trop protéger son enfant peut aussi pousser le parent à se méfier des professionnels et à oublier qu'ils sont là pour le bien-être de leur enfant (cf : point 3.3.1. p.16). Leur simple présence peut également être mal vécue par les parents (cf : point 3.3.2. p.18) comme je l'ai déjà mentionné plus haut. Les professionnels quant à eux peuvent se demander s'ils ont réellement adopté une posture de partenaire lorsque des difficultés surviennent (écoute, remise en question, prise de recul). Ou alors peut-être qu'ils n'ont pas assez pris en considération la perception du parent par rapport à son enfant et qu'ils ont oublié d'accorder leur vision en échangeant (cf : point 3.3.2. p. 18). Il peut y avoir également des rivalités entre les parents et les équipes si chacun pense être le seul à pouvoir veiller au bien-être de la personne handicapée (cf : point 3.3.2. p. 18). Certains parents n'ont peut-être pas accepté l'« intrusion » des éducateurs dans leur vie et dans celle de leur enfant ce qui pourrait expliquer qu'ils font obstacle à leur travail ?

L'éducateur rend attentif sur les dangers d'une forte présence des parents ou d'une trop grande protection car ils risquent de décider pour leur enfant. Ce professionnel souhaite que les parents gardent leur rôle de parent sans agir à la place de leur enfant. Bertrand Dubreuil⁵⁴ dans son ouvrage rappelle que « l'humain ne vient pas au monde pour le bon plaisir de ses géniteurs »⁵⁵. En effet, l'enfant malgré les désirs de ses parents, n'est pas pour autant leur prolongement indifférencier mais est quelqu'un qui est capable d'avoir des

⁵⁴ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 13 et 75.

⁵⁵ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 13.

opinions sur sa vie. Les parents ont la responsabilité de leur enfant. Ce positionnement évolue avec l'âge de la personne. Dans le handicap ce principe va s'adapter selon le handicap de l'enfant. Cet auteur nous rend attentifs à tenir compte des besoins de la personne surtout lorsque celle-ci peut nous les faire savoir.

Ces deux éducateurs attendent des parents :

- Que les parents reconnaissent le travail qu'ils font auprès de leur enfant,
- Que les parents les aident surtout lorsque le résidant est peu connu par l'équipe éducative,
- Qu'ils informent les professionnels eux aussi, qu'il existe un échange réciproque entre les professionnels et les parents,
- Que les parents trouvent un équilibre, qu'ils soient présents sans être envahissants,
- Qu'ils gardent leur rôle de parents sans agir à la place de leur enfant,
- Que les parents leur fassent confiance,
- Qu'ils laissent jouer à l'éducateur son rôle de professionnel auprès de leur enfant
- Que les parents restent à leur place de parents et que chacun joue son rôle,
- Qu'ils comprennent le rôle des professionnels et leurs intentions.

Groupe B

Pour l'une des éducatrices une collaboration est dite satisfaisante : *« Quand tout le monde est à l'aise, quand l'enfant ne triangule pas, le parent s'adresse à nous en sachant les difficultés qu'on a et que nous, on s'adresse à eux en étant très conscients des difficultés qu'ils ont et puis qu'on a le même objectif. » La confiance est également importante pour elle : « La confiance..., mais une réelle confiance. Que nous on leur fasse confiance et puis eux ils nous font confiance. Ils doivent prendre conscience qu'on est là pour le bien de leur enfant. »* Quant à l'autre professionnelle, c'est lorsque l'entente est bonne et que l'éducateur autant que le parent est d'accord et satisfait. Elle accorde aussi de l'importance au fait de travailler tous dans le même sens : *« Qu'on essaie d'être sur la même ligne, qu'on ait les mêmes idées, qu'on travaille dans le même sens et que les échanges se passent bien ».*

La confiance, la reconnaissance du travail, se mettre d'accord correspond plutôt à l'attente du partenariat (cf : point 3.1. p. 11). Cependant la limite entre le partenariat et la collaboration ne semble pas toujours claire pour la première éducatrice. Elle tend d'ailleurs plus vers une définition de la collaboration dans le point précédent contrairement à l'autre éducatrice qui est plus dans la recherche d'une construction. De plus, le souhait de travailler dans le même sens est une définition de la collaboration dite sans forcément adopter une posture de partenaire où chacun s'exprime et où il y a des discussions pour trouver un terrain d'entente.

Leurs attentes sont donc les suivantes :

- Que les parents fassent preuve de compréhension envers les professionnels et leur travail auprès de leur enfant, qu'ils soient conscients des difficultés qu'ils peuvent rencontrer auprès de leur enfant,
- Que les parents leur fassent confiance,
- Qu'ils prennent conscience que les éducateurs sont là pour le bien de leur enfant,
- Qu'ils essaient de trouver un terrain d'entente avec les professionnels, que les parents et les éducateurs travaillent dans le même sens, qu'ils aient le même objectif.

La différence de perception entre le mari et la femme

Les perceptions des professionnels se rejoignent sur ce point. Pour l'éducateur du groupe A, il préfère parler de « contexte familial » car il n'aime pas ce type de caricature homme-femme. Il dit cela : *« Pour moi il s'implique autant mais de manière différente. Une maman va*

être plus facilement en souci pour des problèmes de santé et un papa va peut-être être plus en souci pour des problèmes d'autonomie. Mais je préfère dire que c'est le contexte familial qui fait vraiment la relation qu'on va avoir avec le papa et la maman et puis aussi ce qu'on est nous finalement. » Pour l'éducatrice, par rapport à ses expériences dans la collaboration avec les familles, la différence entre un père et une mère est assez flagrante. Pour elle « *une mère est beaucoup plus dans l'émotionnel* ». Les pères qu'elle côtoie, ou a côtoyés, arrivent à prendre plus de recul. Mais en général, elle a plus de contact avec les mamans. Elle explique également ceci : « *Avec la maman, ça ce joue au niveau des émotions et avec le papa, j'ai l'impression qu'il a besoin que je lui montre que je sais faire mon travail.* »

Les éducatrices du groupe B ont généralement contact avec les mamans. Le père est décrit comme : « *s'exprimant peu, souvent en retrait et qu'il laisse la maman gérer* ». Une des éducatrices explique que les mères développent souvent un sentiment de culpabilité et qu'elles sont très demandeuses. Elle donne cet exemple : « *Il y a des mamans qui diront de toute façon que leur enfant n'est pas assez habillé quand il fait froid, trop habillé quand il fait chaud, qu'on a pas donné de telle manière à manger, qu'il n'est pas assez bien si, assez bien ça.* » Elles disent également que lorsque le père est en avant, c'est lorsque la mère est malade ou qu'il y a une difficulté dans ce sens.

Tout comme le révèlent les entretiens avec les parents et mes recherches, ces professionnels constatent qu'il existe des différences notables entre les pères et les mères. Les mères n'ont pas la même présence que les pères auprès de l'enfant et sont plus angoissées. Les rôles adoptés par les parents sont également bien définis comme l'explique cet éducateur. Le père aurait plus un rôle dans l'éducation et la mère dans les soins. En effet, les parents se sont organisés afin d'assurer le quotidien de leur enfant (cf : point 3.4.1. p. 16). Ces éducateurs entretiennent aussi une collaboration plus étroite avec les mères. Cela devrait influencer leur posture car les mères semblent être plus angoissées et culpabilisent davantage (cf : point 3.4.3. p. 22). Elles ont peut-être aussi plus tendance à protéger leur enfant (cf : point 3.3.1. p.16). L'écoute, l'échange d'informations ont un impact plus important. Quant au sentiment de culpabilité éprouvé principalement par les mères, l'éducatrice donne une explication assez intéressante quant au regard exigeant que porteraient parfois certaines mamans sur le travail des professionnels, notamment dans les soins apportés au résidant et à son habillage. Une maman a particulièrement insisté sur la notion de bon sens qu'elle retrouvait peu chez les éducateurs notamment dans la façon d'habiller sa fille (cf : p.42). Cette maman a été dure avec les professionnels dans ces propos par rapport à une certaine incapacité à faire preuve de bon sens. Les mamans ont montré dans leur témoignage être également plus sensibles dans l'hygiène et les soins apportés à leurs enfants.

Dans son ouvrage, Bertrand Dubreuil⁵⁶, explique que les professionnels peuvent attribuer un sentiment de culpabilité aux parents. Pour cet auteur, il ne faudrait pas parler de culpabilité mais de « *désarroi, de sentiment d'injustice, d'atteinte narcissique* »⁵⁷. Les parents ne vivraient pas cela comme une faute, mais un échec. Ils ont beau chercher une faute, il n'y en a pas pour expliquer cela. Ils se retrouvent donc confrontés à « *un malheur sans raison* »⁵⁸. Le sentiment de culpabilité peut survenir si le parent a éprouvé un rejet face à son enfant ou lorsqu'il ne se sent pas à la hauteur. Ce ne serait donc pas parce que le parent pense avoir commis une faute vis-à-vis de son enfant.

Ces éducateurs proposent des pistes sur les attentes des mères :

→ Les mères auraient besoin peut-être de plus d'écoute, d'échange car elles sont plus dans l'émotionnel ; elles seraient plus dans la demande d'un partenariat,

⁵⁶ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 164

⁵⁷ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 164

⁵⁸ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 164

- Les mères seraient plus en soucis par rapport à la santé de leur enfant donc elles attendraient que les professionnels soient attentifs à la santé de leur enfant,
- Elles auraient besoin d'être rassurées et de faire plus de demandes,
- Elles souhaiteraient que les professionnels habillent correctement leur enfant.

Ces éducateurs donnent des pistes sur les attentes des pères :

- Les pères seraient plus soucieux que les professionnels travaillent sur l'autonomie de leur enfant, de le voir progresser,
- Ils auraient besoin de voir les compétences, les capacités des éducateurs pour leur faire confiance ; que les professionnels fassent leurs preuves avant de leur faire confiance.

Les éléments à améliorer souhaités

Groupe A

Pour l'éducateur c'est que chacun se donne la possibilité de s'exprimer surtout lors des réunions : « *Qu'on puisse avoir chacun plus de liberté pour s'exprimer. Autant sur les choses qui vont bien, que sur les difficultés qu'on peut rencontrer. J'aimerais bien que les professionnels et les familles se donnent plus le droit d'exprimer leurs représentations, leurs regards sur ce qu'ils pensent.* » Pour l'autre éducatrice ça serait : « *Mon idéal, si j'avais plus de temps, j'en prendrais plus avec les familles même pour se dire trois mots* » elle ajoute que c'est très important et « *que les résidents vont beaucoup mieux quand ils sentent le lien, un climat serein de confiance ou qu'on puisse leur dire : « Tu sais, j'ai appelé ta maman elle va bien » parce qu'il y a des résidents qui ne parlent pas ou très peu* ».

Les attentes avancées par les éducateurs sont :

- Que les parents s'expriment, disent leur ressenti, leur avis et que les professionnels fassent de même.

Groupe B

Pour l'une c'est : « *Ce soutien mutuel par rapport à notre travail qui est différent du leur et le leur qui est différent du nôtre* » Et aussi les non-dits : « *Parfois on aimerait bien avoir certaines réponses, données. Il y a des situations que les parents nous décrivent d'une certaine manière et puis après, on se rend compte que la situation c'est pas du tout ça. Quand on nous dit : « Oui, l'enfant n'a pas de problème pour dormir, chez nous il n'y a jamais de problème » Et puis, tout compte fait, il y a des choses qui sortent.* » Quant à l'autre éducatrice elle ne voit pas d'élément à améliorer dans sa collaboration avec les parents : « *Ça fait vingt ans que je suis là et la confiance avec les parents envers moi est là. Ça fait si longtemps. Avec plusieurs parents j'ai un très bon contact et ça fait plaisir.* »

Une de ces éducatrices partage les propos de Bertrand Dubreuil. Selon cet auteur⁵⁹, les parents et les professionnels ont des rôles différents. Ils n'ont donc pas des tâches à se partager puisque celles-ci sont différentes. Il est donc important de ne pas entrer dans des principes tels que des droits attribués aux professionnels ou que les professionnels soient instrumentalisés par les attentes des parents. L'auteur rappelle également, comme je l'ai déjà mentionné quelque peu, que le fait de partager l'éducation d'un enfant ayant un développement problématique amène des conflits. Cette situation conduit à des rivalités, des rapports inégalitaires car d'un côté se trouve le parent vu comme démuné, souffrant et de l'autre le professionnel vu comme celui qui vient aider, qui est spécialiste du problème. Il faut donc se dégager de ces représentations.

⁵⁹ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p. 31-32 et 73.

La première éducatrice exprime ces attentes :

- Il y a une attente de compréhension de la part des parents,
- Que les parents les soutiennent aussi dans leur rôle de professionnels,
- Que les parents donnent certaines informations, réponses pour faciliter leur travail auprès du résidant,
- Que les parents osent ou disent réellement comment la personne handicapée est chez eux et les difficultés qu'ils rencontrent.

La deuxième éducatrice donne une information sur les attentes des parents :

- Les parents auraient besoin de temps et de bien connaître les professionnels pour leur accorder leur confiance auprès de leur enfant.

Les éléments ajoutés à la fin des entretiens

Les professionnels du groupe A ont ajouté un commentaire à la fin de l'entretien. L'éducateur a terminé par : « *le partenariat c'est ce qui me parle le plus* ». L'éducatrice du groupe A a ajouté qu'il était important de « *faire attention de garder les distances avec les familles, se protéger* » car ce n'est pas toujours facile la collaboration avec les parents. Elle ajoute que ça lui fait du bien d'avoir des retours positifs car elle a le sentiment d'avoir bien fait son travail.

Cette éducatrice exprime le besoin de prendre du recul, de se protéger face aux familles de ses résidants. En effet, comme l'ont expliqué ces différents professionnels durant les entretiens, travailler avec les parents n'est pas toujours une tâche évidente.

Dans son ouvrage, Bertrand Dubreuil⁶⁰ rend attentif sur le fait que l'éducateur, dans la position d'aide doit faire face à un paradoxe qui n'est pas des plus simple : faire preuve de proximité dans la relation tout en gardant ses distances. Le professionnel est amené à faire « usage de soi »⁶¹. Voilà pourquoi il est important que cet « investissement relationnel »⁶² soit contrôlé. Les professionnels doivent bien définir, délimiter leur rôle. Le cadre institutionnel doit se faire en prenant conscience de cela. L'éducateur ne doit pas oublier également que les parents rencontrent tout d'abord une personne et que c'est cette relation humaine qui va les mobiliser et les soutenir dans cette expérience de parentalité.

Les institutions ont un rôle à jouer comme je l'ai déjà souligné plus haut (cf : p. 52) surtout si elles souhaitent tendre vers la collaboration suivant le modèle du partenariat. Elles doivent permettre aux professionnels de prendre ce recul nécessaire au bon fonctionnement de cette collaboration entre professionnels et parents. Leur rôle est de les soutenir en leur permettant de se protéger car les réactions ou les échanges avec les parents ne sont pas toujours faciles à vivre comme l'ont décrit les différents professionnels interrogés. Le rôle des professionnels doit donc bien être défini par l'institution. Une tierce personne jouant le rôle de médiatrice peut être une grande aide pour les éducateurs dans la collaboration avec les familles. L'institution doit pouvoir elle aussi se remettre en question en se demandant si son cadre est favorable à la construction d'une bonne collaboration entre les parents et les professionnels. Une formation complémentaire pourrait même être proposée aux professionnels suivant ce modèle.

⁶⁰ Paragraphe tiré de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p.170

⁶¹ Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p.170

⁶² Citation de DUBREUIL, Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. éditions Dundod. Paris. p.170

Cette professionnelle attend :

→ Que les parents lui disent lorsque le travail qu'elle fait leur convient ; qu'ils relèvent aussi le positif et non uniquement lorsque les choses vont mal.

7.3. Synthèse des attentes et des constats

7.3.1. Les attentes des différents acteurs de la collaboration

Les attentes des parents

Les parents des groupes A et B ont les mêmes attentes sur ces points :

- Attente d'une collaboration basée sur les principes du partenariat : participation active dans la prise en charge, avoir un rôle dans cette prise en charge, être pris en considération comme un partenaire avec ses ressources et ses expériences, etc.
- Être présents pour maintenir le lien avec leur enfant.
- Avoir du temps, apprendre à connaître les éducateurs pour pouvoir faire confiance et se sentir à l'aise.
- Que les rôles soient bien définis.

Ils attendent des professionnels :

- Qu'ils apportent leur savoir pour permettre à leur enfant de progresser, qu'ils respectent l'éducation apportée, qu'ils les remplacent au mieux, qu'ils soient attentifs à leur besoin et pas d'atteinte à leur intégrité.
- Que les professionnels ne soient pas sur la défensive, qu'ils fassent preuve de tact, de compréhension, qu'ils leur permettent d'exprimer leurs craintes et leurs incompréhensions.
- Qu'ils leur fassent un retour objectif (pas de surprotection), les aident à prendre du recul, qu'ils leur donnent un maximum d'informations
- Qu'ils leur fassent confiance, qu'ils comprennent que les parents sont là pour le bien de leurs enfants.

Dans le groupe A, les attentes spécifiques des parents envers les éducateurs en plus de celles déjà évoquées sont :

- Le respect.
- Des échanges conviviaux, chaleureux.
- Que les éducateurs proposent davantage de solutions.
- Que l'individualité de leurs enfants soit prise en compte avant son type de handicap.
- Avoir des contacts réguliers et la possibilité d'échanger ou de prendre des nouvelles lorsqu'ils en ont besoin.
- Que les professionnels prennent soin de l'image, de l'apparence, et soient attentifs à l'hygiène de leurs enfants.

Pour le groupe B, les attentes spécifiques relevées sont :

- Pouvoir s'exprimer.
- Une meilleure écoute et communication des informations.
- Une prise en charge plus individualisée, moins rigide.
- Des activités correspondant à l'âge de la personne.
- Des soins adéquats.
- Que les professionnels suivent les personnes non qualifiées.
- Que le climat institutionnel soit chaleureux.

Les attentes sont proches entre les deux groupes malgré les différences d'âges et la classe sociale entre les parents ainsi que le handicap de leurs enfants. Ce qui change est que certaines attentes ont plus d'impact pour certains parents.

Les mères sont cependant plus sensibles à cette collaboration par leur grande présence et par le fait qu'elles sont plus dans l'émotionnel, donc plus touchées par les échanges avec les

professionnels. Elles ont donc besoin de plus d'écoute, d'échange et de compréhension de la part des éducateurs. Elles souhaitent aussi que les professionnels soient très attentifs à la santé de leurs enfants et qu'ils les habillent correctement ; elles attendent d'eux qu'ils fassent preuve de bon sens.

Les pères ont plus besoin de voir les compétences des professionnels pour leur faire confiance et qu'ils travaillent principalement sur l'autonomie de leurs enfants et espèrent qu'ils le fassent progresser.

Les attentes des éducateurs interrogés

Les éducateurs du groupe A et B souhaitent :

- Le respect.
- De la compréhension envers leur travail, envers les difficultés qu'ils peuvent rencontrer avec les personnes qu'ils prennent en charge.
- Que les parents soient moins sur la défensive, moins agressifs.
- Que les parents leur fassent confiance, qu'ils prennent conscience qu'ils sont là pour le bien de la personne handicapée.
- Que les parents comprennent qu'il n'y a pas que leur enfant dans l'institution.
- Que les parents soient plus à l'écoute des besoins de leur enfant, qu'ils n'y répondent pas seulement par leur conviction.

Les éducateurs du groupe A ont, quant à eux, les attentes spécifiques suivantes envers les parents :

- Qu'ils gardent leur rôle de parents sans agir à la place de leur enfant.
- Qu'ils leur laissent du temps au départ d'une nouvelle collaboration pour la gérer, qu'ils les informent surtout lorsqu'ils connaissent peu leurs enfants.
- Qu'il y ait un échange réciproque.
- Qu'ils trouvent un équilibre ; qu'ils soient présents sans être envahissants.
- Qu'ils s'expriment et abordent avec eux les sujets qui fâchent, les sujets tabous ; que les parents s'expriment et osent dire ce qui les embarrasse.
- Qu'ils leur laissent jouer leur rôle de professionnel auprès de leurs enfants, que chacun reste à sa place et joue son rôle.
- Qu'ils leur disent aussi lorsqu'ils sont contents de leur travail.

Les professionnelles du groupe B ont relevé les attentes spécifiques suivantes :

- Que les parents adoptent une posture permettant la collaboration, qu'ils soient ouverts à la collaboration, qu'ils ne s'opposent pas au moindre changement
- L'égalité, l'écoute, l'échange des informations ; elles attendent le partenariat.
- Que les parents les soutiennent dans leur rôle de professionnelles.

7.3.2. Les constats auprès des différents acteurs de la collaboration

Les constats auprès des parents

Les constats relevés dans les groupe A et B :

- Ils sont très présents dans la prise en charge de leurs enfants.
- Ils se montrent très demandeurs d'une bonne collaboration surtout lorsque l'enfant a de la peine à s'exprimer et où ils ne peuvent pas avoir accès à l'information.
- Ils s'affirment.
- Les mères occupent une place très importante auprès de l'enfant, mais deux pères se montrent très présents dans le quotidien ou dans les échanges avec les professionnels ;

ils s'investissent de manière différente cependant que les mères. Les mères travaillent ou ont travaillé. Il y a donc une évolution de la famille qui s'est faite.

- Les pères et les mères partagent les mêmes avis sur la collaboration avec les professionnels.

Les parents du groupe A :

- Ils se disent satisfaits voir très satisfaits de la collaboration entretenue avec les professionnels. Les éducateurs et les parents ont réussi à construire une relation basée sur le principe du partenariat même si au départ, pour certains, cette collaboration fut vécue plus difficilement et avec des incompréhensions.
- Un bon échange s'est installé entre ces parents et les éducateurs. Les professionnels semblent s'être adaptés aux parents et à leurs besoins.
- Le manque de communication des informations entre les membres de l'équipe a cependant été souligné par l'une des mères.

Les parents du groupe B :

- Ils relèvent que la collaboration est bonne dans l'ensemble, mais qu'elle se passe plus ou moins bien selon les éducateurs qu'ils côtoient.
- Avec certains professionnels ils se sentent moins entendus, moins pris en considération.
- Une maman relève qu'il y a eu une amélioration avec les années.
- Un manque de communication entre les membres des équipes éducatives est fortement souligné par une mère.

Les constats auprès des éducateurs

Les constats auprès des éducateurs du groupe A et B :

- Ils essaient de construire une collaboration basée sur le principe du partenariat.
- Ils semblent se remettre en question dans cette collaboration et aider les parents à s'ouvrir à celle-ci.
- Ils expriment rencontrer des difficultés avec certains parents et vivre parfois cela difficilement.

Pour les professionnels du groupe A :

- Ils ont une posture d'accompagnant de part leur mandat. Le professionnel tout puissant est donc banni.
- Ils disent avoir une démarche répondant aux attentes du partenariat.
- Ils prendraient en considération les parents comme des personnes ressources car ils ont besoin des parents pour mieux connaître leurs résidents. Le savoir des parents est pris en considération.
- Ils disent se remettre en question et sont soucieux de cette collaboration avec les parents. Ils semblent s'adapter aux besoins des différentes familles qu'ils accompagnent.
- Certaines collaborations sont difficilement vécues car certains parents peuvent se montrer plus agressifs, peu compréhensifs. Les situations délicates se passent le plus souvent lorsque le résident est nouveau.
- Plus le temps passe et plus les parents semblent avoir confiance en eux et s'ouvrent
- Les parents seraient également peu attentifs aux besoins réels de leur enfant et auraient tendance à décider à leur place. Lorsque cela se présente, ces éducateurs disent défendre le projet du résident en essayant de faire changer le regard des parents sur la situation. Ils essaient de faire prendre conscience aux parents que leur enfant est adulte et a parfois des choix différents des leurs.

En ce qui concerne les professionnelles du groupe B :

- Elles bénéficient d'un médiateur qui gère les conflits et aide les équipes à prendre du recul et à trouver des solutions dans la collaboration avec les familles.
- Elles travaillent dans une institution plus grande que celle du groupe B et qui fonctionne différemment (principe de la hiérarchie plus présent).
- La collaboration avec les parents est très différente d'une famille à l'autre ; avec certains parents la collaboration est très agréable et avec d'autres elle est vécue difficilement. Certains parents collaborent facilement, communiquent avec elles et leur font confiance. D'autres ont tendances à donner des ordres, à choisir les activités du résidant sans lui en parler et certains leur font même soi-disant comprendre « qu'ils ont le pouvoir ».
- Certains parents ne donnent pas certaines informations, ou les difficultés qu'ils rencontrent eux aussi avec leur enfant.
- La deuxième éducatrice rencontre moins de difficultés car elle connaît les familles de ses résidants depuis très longtemps.

7.3.3. Conclusion

Les professionnels et les familles interrogés semblent espérer de cette collaboration des attentes similaires. En effet, chacun souhaite : l'échange, le respect, la construction d'une bonne prise en charge basée sur une complémentarité de leur savoir. Pourtant, cette collaboration semble rencontrer de nombreuses incompréhensions.

Les parents disent attendre des professionnels : du respect, de la compréhension, qu'ils leur fassent confiance, qu'ils comprennent qu'ils sont là pour le bien de la personne handicapée et qu'ils leur donnent un maximum d'informations. Les éducateurs quant à eux, attendent aussi ces mêmes éléments.

Chacun se dit défendre les droits de la personne handicapée ; les parents semblent protéger leur enfant face à des professionnels jugés trop infantilisants et qui risquent la maltraitance et de leur côté, les éducateurs interrogés expliquent aider leurs résidants à s'affirmer face à leurs parents. Chacun possède une représentation différente vis-à-vis de cette même situation.

Les professionnels et les familles doivent donc effectuer un long travail leur permettant d'accorder leurs visions pour l'ajuster aux besoins réels de la personne handicapée. Les professionnels doivent faire preuve de patience et ont besoin de prendre du recul face à ces familles qui peuvent parfois se montrer dures, très critiques voir agressives, pour ne pas se sentir envahis par les émotions et perdre son professionnalisme.

En écoutant les peurs des parents, en leur laissant une place, en leur permettant de rester en contact, de garder un lien avec leurs enfants et en leur donnant le plus d'informations possibles, les professionnels vont pouvoir peu à peu les mettre en confiance. Puis, les professionnels vont accorder leur vision à celle des parents en les aidant à prendre du recul, en s'opposant avec tact à leurs avis si ceux-ci sont irréalistes ou en décalage avec les capacités ou besoins de leurs enfants. Cette phase est difficile car elle peut s'avérer conflictuelle. Les professionnels ont donc besoin de soutien.

L'institution a un rôle à jouer dans cette collaboration avec les parents. Elle peut apporter, proposer au professionnel une formation susceptible de les aider, elle peut mettre à leur disposition des médiateurs ou des psychologues suivant cette collaboration et surtout bien définir les rôles de chacun.

En effet, des confusions de rôles sont, me semble-t-il, la principale difficulté dans la collaboration parents-professionnels. Il est donc important que chacun reste dans son rôle et laisse l'autre jouer le sien. Un parent n'a pas le même rôle que celui du professionnel car ils sont complémentaires. Le parent et l'éducateur ne se partagent pas des tâches. Les parents ont un rôle défini par la société qui les a chargés de la responsabilité de l'éducation de leurs enfants, de les protéger et de les accompagner dans leur développement. De leur côté, les

organisations sociales sont là pour aider les parents dans leur tâche. Le rôle des éducateurs est de se soucier des aspects éducatifs tels que les soins, l'apprentissage de l'autonomie. Ils n'ont pas le rôle de détenir le savoir dans les aspects éducatifs qui correspond à l'expérience de parent.

Les parents gardent cependant le pouvoir de refuser des avis ou des interventions. Les professionnels quant à eux ont comme rôle de garder leur esprit critique et d'entrer en conflit avec les parents quand cela est nécessaire sans qu'ils remplacent les parents et qu'ils les écartent de leurs responsabilités parentales. Les professionnels ne doivent pas se laisser instrumentaliser par les attentes des parents ni adopter une posture de toute puissance. Les professionnels doivent également ne pas oublier qu'ils ont à faire à des « familles normales », qui ont des ressources et qui ont élevé leurs enfants. Les éducateurs doivent rester attentifs et ne pas adopter une posture de « sauveur » et voir en face d'eux des familles en difficulté mais des parents qui ont développé un savoir par rapport à leur enfant et qui possèdent des ressources et qui peuvent elles aussi apporter à la prise en charge des éléments pertinents.

7.4. Propositions pour le travail social

Ces entretiens ont permis de relever les attentes des uns et des autres qui ont été retenues ci-dessus au point 7.3.1. ainsi que les constats de cette collaboration. Dans cette partie, je vais donc proposer des pistes pour le travail social en me basant sur les attentes et les constats énoncés dans le point précédent.

Instaurer un premier entretien pour construire la collaboration sur de bonnes bases

Lorsqu'un nouveau résidant arrive, les professionnels peuvent organiser un entretien comprenant seulement les parents, le résidant et l'éducateur désigné par l'équipe référent ou une tierce personne si l'institution le demande. Sachant que les parents sont peu à l'aise et parfois intimidés, ils se retrouveront ainsi confrontés à un seul professionnel et non à toute une équipe. Cela peut apporter aussi un climat plus chaleureux et une plus grande proximité entre les parents et le professionnel. L'éducateur va pouvoir profiter de cette réunion pour mettre à l'aise les parents, leur donner un maximum d'informations sur la structure. Il pourrait encourager les parents à s'exprimer en leur demandant s'ils ont d'éventuelles questions ou s'ils souhaitent avoir plus d'informations.

Puis, après cette présentation, l'éducateur pourra déjà commencer à construire la collaboration avec ces nouveaux parents.

Tout d'abord, il serait judicieux puisque la confusion des rôles est un des principaux conflits que l'éducateur explique de façon claire son rôle auprès de leur enfant ; de bien expliquer aux parents que leur travail est complémentaire au leur et qu'en aucun cas ils risquent de perdre leur rôle de parents ; qu'en plaçant leur enfant ici ils restent en lien avec lui. Il peut donc leur indiquer que lui et ses collègues mettront à leur disposition et à celle de leur enfant leurs connaissances principalement dans des domaines spécifiques tels que l'apprentissage de l'autonomie ou le maintien des acquis au travers d'objectifs et dans les soins. Puis, il pourrait expliquer aux parents ce qu'ils attendent d'eux comme : qu'ils leur donnent des informations sur leur enfant, qu'ils essaient de coopérer en participant aux réunions, en s'exprimant, en trouvant avec eux un terrain d'entente, qu'ils n'hésitent pas à dire lorsque quelque chose les dérange dans cette collaboration, qu'ils trouvent un équilibre afin d'être présents sans être envahissants, qu'ils travaillent dans le même sens qu'eux lorsqu'ils décident ensemble d'un objectif.

Ensuite, il pourrait demander aux parents quelles sont leurs attentes envers l'équipe. Ils pourront ainsi parler ensemble de ces attentes et l'éducateur pourrait déjà les aviser, avec tact, sur ce qui est possible ou non vis-à-vis du cadre institutionnel, pour des raisons pratiques ou si elles sont irréalistes. L'éducateur peut ainsi également déjà par exemple proposer aux parents de rester étroitement en contact en instaurant un entretien téléphonique par semaine selon leurs besoins. Il les encouragerait à s'exprimer en leur posant des questions discutées en équipe pour d'éventuelles informations sur le résidant ou pour connaître des points sur lesquels ces parents sont sensibles comme l'habillement de leur enfant, son hygiène et sur lesquelles l'équipe devra être plus attentive.

La présence de la personne en situation de handicap dans cet entretien est importante par le fait qu'elle rappelle aux parents et aux professionnels de ne pas délaisser le résidant en cherchant chacun à s'accorder. L'éducateur pourra ainsi, dans cet entretien, tenter de savoir par la personne quels sont par exemple ses centres d'intérêt ou si possible quel est son projet de vie. Cela rappelle aux parents que leur enfant est adulte et que leur but est de collaborer avec les professionnels pour l'aider dans ses projets.

Instaurer des entretiens dans l'année selon le besoin afin de travailler la collaboration

Si des différents surviennent, si la collaboration est difficile, l'éducateur référent peut organiser à nouveau des entretiens afin de permettre un climat de confiance. L'éducateur peut à nouveau rappeler les rôles de chacun et permettre aux parents de s'exprimer ; de dire leurs craintes, leurs peurs, leurs incompréhensions et d'en parler avec eux une fois qu'ils ont pu les exprimer. L'éducateur doit être attentif à ne pas se laisser envahir par ses émotions si les échanges sont vifs et garder une posture de recul. Il sera peut être amené à rappeler aux parents par exemple que leur enfant n'est pas seul dans l'institution.

Il est important pour une bonne collaboration que les parents et les professionnels puissent échanger, se dire les choses régulièrement si besoin, surtout lorsque celle-ci est nouvelle. Les confusions de rôles, les malentendus, les incompréhensions peuvent vite arriver et pousser les parents à se braquer, à perdre confiance et à faire obstacle au travail des professionnels.

L'habillement de la personne

Une des principales attentes jugée importante pour les parents est l'image de leur enfant. Ils sont très attentifs, en particulier les mères, sur son hygiène, son habillement. Les éducateurs doivent donc être plus soucieux sur ces points. Un professionnel doit également favoriser, de part sa profession, l'image de la personne handicapée vis-à-vis de la société. Même si la façon de s'habiller n'est pas importante pour un professionnel, il doit faire un effort pour la personne qu'il habille. Si malgré le soin qu'ils y apportent les parents ne sont toujours pas satisfaits, une discussion devrait être envisagée car elle cacherait un autre élément qu'un manque de bon sens de la part des professionnels.

Il peut arriver dans certains cas que les parents habillent leur enfant de façon à parfois amplifier leur image de personne handicapée (des tailles basses, de larges décolletés,...). En voulant mettre en avant leur individualité ils en oublient parfois leur problématique. Certaines personnes handicapées ont par exemple besoin de porter plusieurs couches de vêtements pour se sentir bien ou des vêtements ayant un tissu agréable. Certains vêtements ne sont pas pratiques lorsqu'il faut par exemple accompagner une personne aux toilettes ou lui prodiguer un soin. L'éducateur peut donc amener le parent à prendre conscience de cela en amenant progressivement des éléments liés à l'handicap de son enfant et en parlant avec tact. Les professionnels pourraient aussi proposer à la mère, car elle semble généralement plus touchée par ces questions, de passer la journée dans l'institution avec son enfant ou d'assister à des moments clé de la journée comme l'habillage afin qu'elle puisse voir comment cela se passe. En observant le travail des professionnels elle aurait la possibilité d'avoir un regard extérieur à la situation et peut-être la possibilité de pouvoir prendre du recul. Les professionnels peuvent également montrer à la mère une autre manière de choisir les vêtements de la journée en faisant participer activement la personne handicapée.

Le parent pourra peut-être changer son regard sur la situation et se rendre compte des ressources de son enfant et de ses envies si celui-ci arrive par exemple à choisir lui-même ce qu'il souhaite porter ou sur sa façon d'être à l'institution.

Faire prendre conscience au parent que leur enfant n'est pas seul dans l'institution

Encore une fois, je pense qu'une bonne solution est de proposer aux parents ou à l'un des parents intéressé de venir par exemple partager un repas. Le parent serait alors spectateur du travail des professionnels et pourrait peut être prendre conscience du travail qu'ils ont à faire ainsi que des autres résidents qui ont besoin de leur accompagnement. Cela pourrait peut-être aussi rassurer le parent quant à la prise en charge car il a la possibilité de voir comment cela se passe concrètement.

8. Bilan de recherche

Cette partie est consacrée au bilan de ma recherche. Je vais pouvoir vérifier les hypothèses et la question de recherche. Je ferai également un bilan par rapport à l'atteinte des objectifs que je me suis fixée en début de travail et pour terminer, une auto évaluation sur le processus de recherche effectué.

8.1. Vérification des hypothèses de recherche

Sur la base des analyses du chapitre 7 (cf : p. 34), je vais pouvoir répondre aux hypothèses de recherche (cf : point 5. p. 30). Je répondrais d'abord aux hypothèses concernant les parents puis, je me pencherais sur celles émises pour les éducateurs.

Hypothèses par rapport aux parents

→ *Hypothèse principale : les parents recherchent plutôt un partenariat, une co-construction.*

En effet, les parents interrogés sont dans l'attente d'une collaboration plutôt basée sur les principes du partenariat : l'échange, la construction, la confrontation d'idées, avoir une place dans ces échanges et participer activement à la prise en charge de leurs enfants. Certains parents revendiquent même plus que l'égalité : le souhait que les professionnels reprennent ce qui a été fait chez eux et respectent leur rôle de parents en les consultant avant toutes décisions.

Je vais maintenant me pencher sur les hypothèses secondaires :

→ *Ils ont un positionnement affectif prédominant : la relation entretenue est plus importante pour eux que le contenu des échanges ; ils ont besoin de reconnaissance et d'être rassurés, en particulier les mères.*

Le besoin de reconnaissance a fortement été relevé par les parents interrogés. Ils ont prioritairement besoin que les professionnels leur donnent une place importante dans le suivi de leur enfant en commençant par :

- les consulter,
- échanger avec eux,
- s'informer auprès d'eux,
- être respectés,
- avoir un temps de parole pour s'exprimer et,
- être entendus.

Cependant, le contenu des échanges est également important pour eux. Les parents sont soucieux de :

- la prise en charge,
- des activités proposées à leurs enfants et,
- que le professionnel propose un objectif faisant progresser leurs enfants.

Mais ils ont d'abord ce souhait de reconnaissance dans la collaboration qui prédomine, surtout pour les mères car elles sont généralement plus présentes et plus sensibles que les pères. En ayant « gagné » cette place, les parents s'assurent avant tout la proximité, le lien avec leurs enfants.

→ *La position qu'ils adoptent est plutôt basse mais ils aimeraient qu'elle soit symétrique.*

Les parents interrogés n'adoptent en aucun cas une position basse face aux professionnels ; au contraire, ils s'affirment et osent s'exprimer sans craintes. Certains parents peuvent même, d'après les professionnels interrogés, se montrer agressifs ou leur donner des ordres.

→ *Les parents, particulièrement les mères, ont besoin de protéger leur enfant et préfère la stabilité plutôt que le changement.*

D'après les témoignages, autant le père que la mère semblent sensibles aux changements. Un père paraît également très protecteur vis-à-vis de son enfant.

→ *Ils attendent un discours plutôt centré sur les ressources de l'enfant (vision positive).*

Les parents interrogés souhaitent que les éducateurs les informent de tout ; du positif comme du négatif. Ils souhaitent que les professionnels soient objectifs. Ils ne souhaitent donc pas entendre un discours traitant uniquement de la vision positive de l'enfant.

Par contre, beaucoup relèvent n'avoir pas la même vision de leurs enfants par rapport aux professionnels. Les éducateurs infantiliserait leurs enfants, ne respecteraient pas toujours leur hygiène et n'auraient pas les mêmes exigences dans les objectifs (parents plus exigeants car envie de voir évoluer leurs enfants). Les parents semblent avoir un discours contradictoire ; ils souhaitent entendre « tout », mais parfois l'avis, vision du professionnel n'est pas toujours acceptée si elle ne correspond pas à leur perception.

→ *Les parents attendent des éducateurs qu'ils communiquent davantage entre eux pour qu'il existe une cohérence dans la prise en charge.*

Oui, cela a été relevé plusieurs fois par les parents, en particulier les mères, dans les deux groupes A et B. Les raisons sont aussi autres que le manque de cohérence ; elles expriment qu'elles ne se sentent pas écoutées, prises en considération et il y a la fatigue de toujours répéter, « se battre » pour les mêmes raisons. Cela montre effectivement un manque de communication dans les équipes éducatives, mais aussi cette plus grande sensibilité des mères face à la collaboration avec les professionnels.

Cette hypothèse et ses sous-hypothèses sont donc vérifiées.

Hypothèses par rapport aux éducateurs

→ *Hypothèse principale : l'éducateur recherche plutôt la collaboration*

Non, les éducateurs interrogés montrent un grand intérêt pour :

- la co-construction,
- l'échange,
- le partage des savoirs,
- de laisser aux parents une place importante dans le suivi de leurs enfants.

Ils semblent faire leur possible pour que cette collaboration, qui dans certains cas n'est pas facile, se passe au mieux. Les éducateurs du groupe B ont un mandat « d'accompagnant » ce qui redéfinit le rôle de l'éducateur. Le concept de l'institution a donc évolué et est différent que celui du groupe A car le terme « éducation » est banni. La posture du professionnel est donc différente et revisitée. Ce terme est peut-être moins « agressif » pour le parent car sa crainte de se voir effacé est peut-être moins forte. Pour le groupe A, le terme « éducateur » demeure, mais les éducatrices semblent faire preuve d'une posture semblable à celle du groupe B.

Cependant, la collaboration et le partenariat semblent parfois se chevaucher ; le professionnel est aussi amené à prendre des décisions et doit garder son esprit critique pour

le bien de la personne handicapée. L'égalité, à proprement parler, ne semble pas toujours possible dans certains cas. Mais l'idéal de ces éducateurs correspond à celui des parents.

Je vais maintenant répondre aux hypothèses secondaires :

→ *L'éducateur a un positionnement rationnel, normatif prédominant : le contenu des échanges est pour lui plus important que la relation ; le bien-être du résidant, les objectifs priment. Il souhaite que le résidant évolue, devienne plus autonome et qu'il s'épanouisse le plus possible.*

Oui, les éducateurs interrogés ont cette posture qui correspond à celle du professionnel. Ils ont manifesté un grand intérêt aux objectifs à travailler avec les résidants. Il est pour eux important que tout le monde travaille (parents compris) sur ces objectifs.

Les professionnels du groupe A accordent de l'importance à l'autonomie de leur résidant en leur permettant d'être acteur le plus possible par rapport à leur projet de vie. Ils sensibilisent donc les parents à cela en leur rappelant qu'ils ne doivent pas agir ou décider à leur place ; c'est d'abord le résidant qui choisit ses objectifs et ils sont ensuite discutés avec la famille. Les éducatrices du groupe B ont relevé l'importance qu'elles accordaient à l'échange avec les parents afin de savoir comment ça se passait chez eux et s'ils voyaient d'éventuels progrès. Pour ces éducateurs, une bonne collaboration se voit lorsque ce travail avec le résidant peut se faire et non pour se sentir reconnus, entendus vis-à-vis des parents.

→ *Il adopte une position haute face aux parents.*

Les professionnels interrogés disent en aucun cas adopter cette posture. Au contraire, ils doivent parfois faire face à des parents qui leur donnent des ordres, qui sont exigeants voir même agressifs. Lorsqu'ils sont confrontés à cela, ils doivent prendre du recul pour garder une posture professionnelle qui ne se laisse pas envahir par les émotions. Avec ces parents, ils adoptent une posture d'écoute et essaient d'instaurer le dialogue. Dans ces cas là, ils doivent parfois recadrer, leur rappeler qui ils sont, pourquoi ils sont là et qu'il n'y a pas que leur enfant dans l'institution ce qui peut donner l'impression aux parents que les éducateurs adoptent une posture supérieure.

→ *L'éducateur attend des parents qu'ils soient un prolongement de l'institution, qu'ils soient fidèles aux objectifs quand le résidant est chez eux.*

Oui en effet, les éducateurs qui ont répondu à mes questions accordent beaucoup d'importance au suivi des objectifs et attendent des parents qu'ils agissent dans le même sens que les décisions prises dans les réunions par rapport aux objectifs fixés. Ils attendent aussi que ceux-ci les informent et leur disent réellement comment ce qui a été mis en place se passe pour eux chez eux et leurs observations.

→ *Il souhaite que les parents soient plus réalistes quant aux limites, au déficit de l'enfant.*

Ce qui a été plus particulièrement relevé par ces professionnels est le souhait que les parents soient attentifs aux besoins réels de leur enfant et n'y répondent pas uniquement par leur conviction ; qu'ils n'oublient pas que leur enfant grandit, qu'il est adulte et qu'il a le droit à sa vie d'adulte. Il souhaite donc que les parents prennent du recul et ne fassent pas obstacle trop fortement à leur travail. Ils ont donc cette attente que les parents voient autrement leur enfant autant par rapport aux attentes trop idéalistes que par rapport aux besoins réels de leur enfant.

→ *L'éducateur ne communique pas assez avec ses collègues, voilà pourquoi la prise en charge manque parfois de cohérence.*

Oui, cela a été relevé plusieurs fois par les parents des deux groupes. Les professionnels doivent donc encore être attentifs sur ce point. Cela est ressorti cependant plus fortement dans le groupe B. Ces parents se disaient ne pas se sentir écoutés, entendus, pris en considération par certains professionnels. L'institution du groupe B est plus dense que celle

du groupe A. Les parents sont donc confrontés à une diversité de professionnels plus importante.

Cette hypothèse et ses sous-hypothèses sont donc vérifiées.

8.2. Réponse à la question de recherche

« Quelles sont les réalités et les attentes de collaboration entre les parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle et un handicap physique à l'âge adulte et les éducateurs? »

La collaboration telle qu'elle se passe

La collaboration avec les parents peut être vécue comme très bonne comme parfois très problématique. Les parents d'aujourd'hui ont plutôt tendance à s'affirmer, à dire les choses voir à être parfois agressifs, exigeants ou même dirigistes. Certains parents se disent satisfaits de cette collaboration et d'autres le sont selon le professionnel avec lequel ils collaborent. Face à la collaboration avec les parents, les éducateurs se montrent à l'écoute, compréhensifs, et souhaitent leur laisser une place dans le suivi de leur enfant car ils voient les parents comme une ressource et ayant un savoir complémentaire au leur. Les éducateurs sont plus avenants avec les familles avec lesquelles ils rencontrent des difficultés en se montrant très à l'écoute et en tâchant d'instaurer le dialogue. Ils semblent également s'adapter aux besoins des parents en mettant sur pieds des rencontres ou des contacts plus fréquents avec les parents qui en ont besoin. Certains professionnels sont cependant moins réceptifs car les parents ne se sentent pas toujours entendus avec certains éducateurs. La communication entre les membres de l'équipe peut s'avérer aussi plus difficile lorsque la structure est plus vaste et les professionnels plus nombreux. Il existe donc bien un manque de communication au sein des équipes qui pousse parfois les parents à devoir répéter les mêmes informations entre les différents membres de l'équipe.

Il existe donc une évolution dans la collaboration avec les familles. Les institutions sont ouvertes à la participation des familles et les professionnels se remettent facilement en question lors des échanges avec les parents et adopteraient une posture favorable aux échanges, à la complémentarité et à la participation active des parents. De leur côté les parents ne sont plus soumis, au contraire, ils semblent très affirmés. Certains parents risquent même d'inverser la tendance longtemps maintenue par le pouvoir des institutions. Une bonne collaboration serait possible lorsque le parent l'accepte et s'ouvre aux professionnels.

Les attentes souhaitées face à cette collaboration

Au niveau de la collaboration, les parents et les éducateurs semblent avoir les mêmes attentes ; ils souhaitent :

- le respect,
- la compréhension,
- l'échange d'informations,
- la complémentarité des savoirs,
- la confiance et,
- que chacun comprenne que l'un et l'autre sont là pour le bien de la personne handicapée.

Le parent et le professionnel recherchent tous deux cette collaboration basée sur de la co-construction donc une collaboration tendant vers une posture suivant l'idéal du partenariat. Pourtant, les éducateurs et les parents se reprochent de ne pas toujours respecter ces attentes. Reprochent-ils à l'autre ce que chacun n'arrive pas à faire ?

Cela viendrait, d'après mes constats, d'attentes contradictoires de la part des parents et d'une confusion des rôles de chacun. En effet, certains parents souhaitent que les éducateurs les remplacent aux mieux et pourtant ils aimeraient que ceux-ci ne prennent pas

leur place de parent. Les parents veulent une collaboration basée sur l'échange et le respect, mais parfois certains parents sont agressifs et dirigistes. Les parents interrogés attendent des éducateurs de la franchise, que tout soit dit et pourtant il est ressorti certaines attentes comme le souhait que les professionnels changent leur regard sur leur enfant. Les parents peuvent aussi se retrouver face à un éducateur ne partageant pas l'avis des personnes interrogées et n'ayant pas le même tact que les professionnels interrogés. Quant à la confusion des rôles, elle s'avère être la principale source de conflit selon mon analyse. Les parents semblent avoir peur de perdre leur rôle de parents alors que les éducateurs ne sont pas là pour les remplacer mais pour les soutenir dans leur tâche de parents. Les éducateurs semblent parfois ne pas respecter les parents dans leur rôle en empiétant sur leur terrain et vice versa.

Les attentes des parents et des professionnels ne se rejoignent pas sur beaucoup de points concernant la prise en charge de la personne handicapée :

- Les parents ont des attentes telles que : une bonne hygiène, que les professionnels soignent l'image de la personne handicapée, que leur enfant soit habillé correctement (bon sens), qu'il y ait le moins de changements possibles, que les professionnels voient leur enfant comme une personne avant de le voir comme handicapé, que les professionnels n'infantilisent pas leur enfant pourtant adulte.
- Les éducateurs attendent : que les parents soient attentifs aux besoins réels de leurs enfants, c'est-à-dire qu'ils n'imaginent pas leur besoins ou soient trop dans l'anticipation, qu'ils gardent leur rôle de parent sans décider à la place de leurs enfants, qu'ils essaient de laisser une part d'indépendance à leurs enfants, que les parents trouvent un équilibre afin d'être présents sans être envahissants, qu'ils leur laissent jouer leur rôle de professionnels.

C'est lorsque le sujet de la prise en charge est abordé que les parents et les professionnels s'éloignent dans leur attentes. Cependant, des points sont proches tels que « voir la personne comme une personne avant de la voir comme handicapée ». Si chacun à la même opinion pourquoi est-il difficile de se rejoindre ? Comme je l'ai déjà expliqué dans l'analyse (cf : point 7 p. 34) les parents seraient touchés par l'image renvoyée par leur enfant, voilà pourquoi ils seraient plus sensibles sur ces points. Les professionnels ne vivent pas ce que vivent les parents, ils ont une posture de recul et se concentrent sur le projet de vie de la personne ou sur des objectifs favorisant l'acquisition ou le maintien d'acquis. Les priorités sont donc différentes bien que toutes sont en faveur de la personne en situation de handicap. Les valeurs accordées à l'éducation entrent également en jeu. Voilà pourquoi les professionnels doivent rappeler aux parents leur complémentarité : les éducateurs ne travaillent pas avec les résidents sur l'éducation, mais sur l'apprentissage de l'autonomie ou au niveau des soins. J'en reviens à cette problématique de la confusion des rôles. Le parent est un parent et le professionnel n'est pas là pour le remplacer mais pour apporter quelque chose en plus à la famille et à la personne handicapée.

8.3. Atteinte des objectifs de recherche

Dans ce chapitre je vais faire le bilan des objectifs que je me suis fixée au début de mon travail (cf : p. 10).

Le but de la première partie de ma recherche a été de me documenter sur ces points : les différentes notions de collaboration et partenariat, la psychologie des parents ayant un enfant handicapé ainsi que les éventuels enjeux que cela implique dans la collaboration et les notions d'infirmité motrice cérébrale et de polyhandicap.

- Les notions de collaboration et de partenariat ont été définies dans le premier chapitre théorique (cf : 3.1. p. 11). Il permet de différencier les deux termes. La collaboration proprement dite est le fait de travailler ensemble sur un projet commun et le partenariat implique une posture d'écoute, d'échange, de confrontation d'idées voir de conflits, de construction et d'égalité entre le parent et le professionnel.
- Une grande partie de mes recherches a été consacrée à la connaissance de la psychologie des parents ayant un enfant handicapé (cf : points 3.2. p. 13, 3.3. p. 16, 3.4. p. 21 et 3.5. p. 24). Le chapitre concernant les institutions et les familles m'a dans un premier temps permis de comprendre le parent face à l'institution et aux professionnels. Les chapitres suivants m'ont amenée à découvrir le parent dans la problématique du handicap et sa rencontre avec les professionnels. Le narcissisme parental explique ce que peut ressentir le parent vis-à-vis de son enfant, les émotions que cela implique, les mécanismes de défenses qui entrent en jeu et les obstacles que cela engendre avec les professionnels. Le chapitre se penchant sur la mère et l'organisation de la famille donne des explications sur le pourquoi d'une plus grande présence des mères, qu'est-ce que peut vivre un couple face au handicap et les émotions de chacun. Le dernier chapitre décrit pourquoi des rivalités peuvent survenir entre les professionnels et les parents. Les entretiens exploratoires (cf : point 4. p. 26) complètent ces recherches théoriques sur la psychologie des parents.
- Les enjeux que cela implique d'être parents d'un enfant handicapé dans la collaboration avec les professionnels sont mis en évidence dans les chapitres théoriques cités ci-dessus et sont relevés dans les chapitres conclusions sous forme d'attentes. Les entretiens exploratoires sont complémentaires aux chapitres théoriques (cf : point 4. p. 26).

Ensuite, je me suis entretenue avec des parents et des éducateurs afin d'identifier leurs attentes et leur vécu vis-à-vis de la collaboration parents-professionnels.

- Les attentes des parents au niveau de la collaboration ont été relevés dans le chapitre de l'analyse des entretiens (cf : point 7.1. p. 34) ; elles ont été mises en évidence et citées dans la synthèse de l'analyse (cf : point 7.3. p. 61). Les biais et le contenu de cette collaboration entre les parents et les professionnels sont le sujet de mon analyse. Les attentes des parents et celles des éducateurs sont relevées ainsi que leur vécu de la collaboration (attentes et réalité) cela m'a également permis d'en souligner les proximités et les différences.

Une fois le travail d'analyse terminé, j'ai pu, à l'aide de tous les apports fournis par ce travail de recherche, faire des propositions pour le travail social

- A l'aide des attentes et des constats faits par rapport aux personnes interrogées (cf : point 7.3. p. 61) et des explications théoriques mises en lien j'ai pu faire mes propositions pour le travail social par rapport à la collaboration entre les éducateurs et les parents.

8.4. Auto évaluation de la démarche de recherche

La première partie de recherche

Les objectifs posés en début de travail m'ont permis de délimiter mes recherches théoriques et de me permettre d'avoir un fil conducteur me permettant de questionner ou de repositionner mes hypothèses de départ. Les entretiens exploratoires m'ont permis d'appuyer les concepts théoriques et m'ont ouverte à de nouvelles réflexions. J'ai pu ainsi définir les hypothèses de recherche, construire mes grilles d'entretiens parallèlement aux hypothèses et me diriger vers le terrain correspondant à ma démarche. Cette partie étant bien consistante par les apports théoriques, les entretiens et les hypothèses, elle a donc constitué une base solide pour ce travail de recherche.

La méthodologie

Les difficultés que j'ai rencontrées pour la collaboration avec le terrain ont été minimisées en partie par cette première partie de travail ; les changements que j'ai dû apporter ont été minimes car ils n'ont concerné que l'élargissement de la population cible.

Cependant, cela a réduit une certaine qualité dans l'analyse de mes entretiens car je n'ai pas pu interroger des parents et une équipe éducative directement en lien. Les réponses auraient pu être plus précises et peut-être plus pertinentes à cet « effet miroir » souhaitées dans ce mémoire. Néanmoins, cela m'a permis de faire de nouveaux constats et de comprendre que les attentes des parents et des professionnels interrogés se rejoignent malgré leurs âges ou expériences, malgré leurs classes sociales et l'institution fréquentée. Mon outil portant sur les attentes et les constats, puisque cela est le but de mon travail, ne m'a pas permis de faire une analyse relevant des différences notables entre une institution et une autre, mais seulement quelques constats. Quant à l'échantillon, il n'est pas assez important pour faire des comparaisons plus précises sur les classes sociales, les âges, l'institution fréquentée. Les réponses amènent pour le travail social des réflexions concernant donc la collaboration en général avec les parents ayant un enfant en situation de handicap physique et une déficience intellectuelle. Ces réflexions sont utiles pour tout éducateur travaillant dans le domaine du handicap. Elles peuvent constituer une base de travail sur cette collaboration parents-professionnels que le professionnel peut adopter selon la situation.

L'outil de recherche

Afin d'effectuer des entretiens me permettant de répondre aux hypothèses de recherche en mettant en lumière les attentes des parents et des éducateurs ainsi que les constats, j'ai élaboré ces deux grilles (Annexes A et B p. 82 et 83). Les questions ont été pensées par rapport aux hypothèses. Pour reproduire cet « effet miroir », les questions posées aux parents et aux professionnels sont semblables mais tournées par rapport à leur position de professionnel ou de parent. Cet outil a bien été élaboré et m'a permis de faire des entretiens relevant les attentes de chacun et les constats sur cette collaboration. Elle a bien été travaillée et les questions posées sont faites avec tact grâce au regard d'une psychologue.

Les entretiens

Les grilles m'ont permis de délimiter les entretiens, de suivre une ligne conductrice. Les questions étant ouvertes, j'ai dû être amenée parfois à recentrer les personnes interrogées. J'ai réalisé que la collaboration entre parents et professionnels était, et du côté des parents et du côté des professionnels, un sujet sensible. Certains parents ont exprimé de la colère, de l'incompréhension vis-à-vis de certains professionnels avec lesquels ils ont eu de mauvaises expériences et les éducateurs se sont dit parfois dépassés, touchés par le comportement de certains parents. Certains entretiens étaient touchants, voir beaucoup dans l'émotion. Les entretiens avec les professionnels m'ont permis de prendre du recul et de me rappeler qu'ils sont là pour le bien de la personne et que leur travail dans cette collaboration n'est pas toujours évidente. J'ai donc dû être attentive aux biais de l'émotionnel afin de recentrer les parents sur les questions tout en essayant de ne pas perdre des informations pertinentes et en laissant la personne s'exprimer sur le sujet. La retranscription m'a permis de faire un tri dans les réponses afin de ne pas m'éloigner du but recherché.

Je me suis rendue compte dans les derniers entretiens que de faire lire les questions à la personne interrogée permettait de la centrer sur le sujet mais que cela pourrait créer un biais : trop être centré sur le sujet l'empêcherait peut-être d'exprimer certaines choses importantes.

Bilan personnel

J'ai fait ce travail de recherche car les familles que j'ai rencontrées dans mes expériences personnelles, professionnelles et les témoignages de certains parents dans ma formation m'ont touché. Au début de cette recherche, j'avais une opinion plus critique vis-à-vis des professionnels. Puis, à partir de mes lectures sur le narcissisme parental, j'ai commencé à voir la problématique de la collaboration avec un autre regard. En effet, l'acceptation et le vécu des parents face aux handicaps est l'explication première aux obstacles de la collaboration parents-professionnels. Les entretiens avec les éducateurs m'ont montré également les efforts que semblent faire les professionnels dans cette collaboration et les difficultés qu'ils rencontrent face à certains parents.

Ce travail m'a permis d'adopter une posture neutre face à cette problématique car il m'a permis de comprendre ce que pouvaient ressentir parents et professionnels et m'a rassurée face au travail fourni par nous, les travailleurs sociaux. J'ai également développé un regard plus critique face aux remarques parfois violentes des familles vis-à-vis des professionnels.

Bilan professionnel

Comme je l'ai déjà relevé ci-dessus, ce travail m'a permis de prendre du recul face à certaines interrogations au sujet de cette collaboration parents-professionnel dans le handicap. En plus du recul, il m'a apporté de nouvelles compétences comme :

- une meilleure compréhension de ce que peut vivre un parent ayant un enfant en situation de handicap,
- une vision plus critique sur le ressenti que peuvent avoir les parents envers les professionnels,
- une posture professionnelle qui est là aussi pour rappeler le rôle de chacun et certaines limites,
- un recul lors de situations difficiles car une meilleure compréhension sur les difficultés rencontrées,
- de nouveaux outils pour essayer de collaborer au mieux avec les familles.

Cette recherche m'a permis de prendre conscience de l'importance de certaines attentes des parents envers les éducateurs. Elle me sensibilise sur l'importance qu'ils accordent à l'image de leurs enfants au travers de l'habillement, de l'hygiène et des activités proposées. J'ai également pris conscience de l'importance qu'ils accordent à leur rôle de parents qui est d'être là pour éduquer, protéger et accompagner leurs enfants.

Cette prise de conscience influencera mes futures collaborations auprès de ces familles. Il me sera peut-être plus facile de prendre du recul lors d'éventuels conflits ou face à des paroles plus agressives. Je pourrais également sensibiliser mes collègues ou leur apporter des outils dans cette collaboration avec les familles.

9. Conclusion finale

La posture des parents et des professionnels dans la collaboration

Ce travail de recherche terminé, j'ai découvert que les parents d'enfants ayant un handicap physique et une déficience intellectuelle à l'âge adulte sont, aujourd'hui, de moins en moins soumis aux institutions et aux professionnels. Ces parents ont plutôt tendance à revendiquer leur droit. Certains parents vont même jusqu'à imposer aux professionnels certains choix ou se montrent même parfois agressifs.

Cela me pose certaines questions :

- La crédibilité du professionnel est-elle défaillante dans ce monde où chacun a accès rapidement à l'information ? Est-ce dû à un savoir plus développé de la part des parents face à de jeunes éducateurs qui démarrent leur profession ?
- Ou est-ce tout simplement une révolte face au handicap qui se traduit ainsi ?
- Être plus imposant est-ce la seule solution pour se faire entendre, pour avoir une place dans cette collaboration ?

Pourtant, les parents interrogés sont à la recherche d'une égalité dans les échanges avec les professionnels, d'une co-construction, d'une complémentarité des savoirs, etc. Ces parents ne se sentent pas toujours entendus, pris en considération par les équipes éducatives.

De leur côté, les éducateurs semblent faire leur possible pour instaurer une bonne collaboration en adoptant une posture correspondant aux attentes des parents et souhaiteraient de leur part des attentes semblables.

Les différents

Les causes principales de ces incompréhensions sont les souhaits que chacun a pour la personne en situation de handicap : les attentes considérées importantes par les parents envers les professionnels concernent en particulier l'image de leurs enfants (l'hygiène, l'habillement, ne pas infantiliser) et les éducateurs sont plutôt attentifs à la prise en charge et que les parents laissent leurs enfants plus acteurs dans ce suivi. Mes recherches montrent que la collaboration est satisfaite en particulier lorsque les parents connaissent mieux les professionnels ; lorsque « les professionnels ont fait leur preuve ». Le temps est l'une des meilleures solutions pour que chacun puisse collaborer au mieux. Mais, certains constats m'ouvrent cependant à de nouveaux questionnements :

- Les éducateurs sont-ils assez attentifs à l'image des personnes handicapées qu'ils prennent en charge même si cette sensibilité est moins forte chez eux que chez le parent ? Sont-ils toujours attentifs à l'âge de la personne handicapée lorsqu'ils lui proposent des activités ou se fient-ils plus à sa déficience intellectuelle ?
- Ces questions d'habillement ne viennent-elles pas d'autre chose que l'apparence même de la personne ?
- Malgré les efforts des professionnels sur l'image de leur résident, ces questions d'habillements, de bon sens reviendraient-elles quand même ? Ne seraient-elles pas liées à l'acceptation du handicap ? Elles pourraient peut-être aussi être liées à une culpabilité due au placement de l'enfant ou à une peur de se faire dérober son rôle de parent, son rôle de mère en particulier ?

Le principe du partenariat

Quant à la notion de partenariat, elle semble souhaitée autant chez les éducateurs que chez les parents. Cependant, le partenariat est-il la bonne solution dans la collaboration avec les parents ? Le partenariat est une notion « à la mode » en ce moment. Elle est présentée actuellement comme la posture à adopter. Les parents interrogés sont bien au courant et soutiennent le partenariat et le professionnel cherche à tendre vers ce modèle de collaboration impliquant : le respect, la confiance, l'écoute, un rapport d'égalité, la complémentarité, le partage. Mais :

- Ce partenariat, n'entraînerait-il pas une confusion dans les rôles de chacun ? Ou ne discréditerait-il pas le rôle de chacun : autant celui de parent que celui de professionnel ? N'amènerait-il pas certains conflits ?
- Est-il trop exigeant ou trop idéaliste ?
- Est-il possible d'imposer la confiance à des personnes qui se connaissent à peine ?

L'essentiel de la collaboration entre parents et éducateurs

Ce qu'il est important de retenir à travers ce travail, ce n'est pas la notion de partenariat. L'important est que professionnels et parents puissent trouver un terrain d'entente en construisant petit à petit une collaboration saine afin que la personne en situation de handicap puisse s'épanouir au mieux sans avoir autour de lui des parents et des professionnels qui n'arrivent pas à s'entendre et qui lui imposent des conflits de loyauté entre sa famille et les personnes qui s'occupent de lui. Chacun souhaite être là pour le bien de la personne placée en institution. Ce qui est important est que chacun commence par se le rappeler.

Ce qui peut aider à cette collaboration est que chacun garde et joue son rôle ; le parent est celui qui a éduqué et qui a partagé avec son enfant son expérience de parents et l'éducateur est là pour permettre à la personne de progresser ou de maintenir ses acquis, pour l'aider dans son projet de vie et pour l'accompagner dans son quotidien. Le savoir des parents est autant important que celui des professionnels mais ces savoirs sont différents. Les professionnels et les parents ne sont pas là pour se partager des tâches mais sont là pour être complémentaires afin d'apporter du bien-être à la personne handicapée et de décharger les familles. A partir de là, il est plus évident pour le professionnel et le parent de construire une bonne collaboration car le rôle de chacun est délimité. Ainsi chacun garde « sa valeur » sans discréditer celle de l'autre.

Les attitudes du partenariat sont quant à elles importantes dans les échanges permettant ainsi que chacun s'exprime, se respecte et s'écoute. Le conflit est parfois obligatoire dans ce type d'échange et permet aussi aux professionnels d'indiquer aux parents certaines limites ainsi qu'aux parents de faire réfléchir les professionnels.

Ce qui est important de retenir est également les attentes sur lesquelles les parents sont les plus sensibles et sur leur vécu de parent d'enfant en situation de handicap. Ainsi le professionnel peut être plus attentif sur certains points sensibles pour les parents et est conscient qu'il faut amener progressivement sa perception de la personne handicapée ; qu'il faut s'accorder du temps car parfois les parents ne sont pas prêts à entendre certains éléments.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

AUSLOSS, Guy, *La compétence des familles, Temps, chaos, processus*, Ramonville Saint-Agne, éditions Érès, collection Relations, 2004, 173 pages

BOUCHARD, Jean-Marie, BOUDREAU, Paul, PELCHAT, Diane, LALONDE-GRATON, Micheline, *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, éditions Guérin Universitaire, 1994, 169 pages

DUBREUIL, Bertrand, *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*, Paris, éditions Dunod, 2006, 170 pages

EVARD, Sylvie, VIENNOT, Françoise, *tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander*, France, édition Charles CORLET, 2004, 78 pages

FÈVRE, Louis, *Le travail social, Guide méthodologique*, éditions chronique sociale, 2001, Lyon, 283 pages

GARDOU, Charles et collaborateurs, *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visages-2*, Ramonville Saint-Agne, éditions Érès, collection connaissances de l'éducation, 2003, 185 pages

LAMBERT, Jean-Luc, LAMBERT-BOITE, Françoise, *Éducation familiale et handicap mental*, Fribourg, éditions Universitaires Fribourg Suisse, 1993, 219 pages

LE BOTERF, Guy, *travailler en réseau, partager et capitaliser les pratiques professionnelles*, Paris, éditions d'organisation, 2004, 158 pages

OTT, Laurent, *Travailler avec les familles, Parents-professionnels : un nouveau partage de relation éducative*, Ramonville Saint-Agne, éditions Érès, collection L'éducation spécialisée au quotidien, 2004, 123 pages

Sous la dir. de PONSOT, Gérard, *Le polyhandicap*, Vanves, CTNERHI, Assistance publique Hôpitaux de Paris, collection Flash informations numéro hors série, collection les publications du CTNERHI 213, 1995, 303 pages

SORRENTINO, Anna Maria, *La famille face au handicap*, Paris, éditions Fabert, collection psychothérapies créatives, 2006, 217 pages

VANDEN DRESSCHE, Luc, *L'enfant parallèle, narcissisme parental et handicap*, Paris, édition L'Harmattan, collection psychologies, 2009, 228 pages

Articles :

GUERDAN, Viviane, *les défis d'une formation des professionnels au travail avec les familles*, Les Cahiers de l'Actif : le partenariat familles-institution pour une dynamique co-éducative, n°332-335, 2004, pages 47-56

KORFF-SAUSSE, Simone, *L'impact du handicap sur les processus de parentalité*, Reliance, 2007/4, n°26, pages 22-29

SCELLES, Régine, *Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société*. Informations sociales, 2006/4, n°132. pages 85-90

ZUCMAN, Élisabeth, *Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels*, Reliance, 2007/4, n°26, pages 68-74

Module :

Module OASIS : « handicap », cours sur le *partenariat avec les familles*, semestre automne 2010

Dictionnaires :

Dictionnaire le petit Larousse illustré 1999, éditions Larousse-Bordas, 1998, Paris, 1789 pages

Dictionnaire Petit Larousse de la Médecine, éditions Larousse/S.E.J.E.R, 2004, Paris, 1119 pages

Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation, édition Nathan université, collection « réf. », 1994, Paris, 1096 pages

Le Robert pour tous, dictionnaire de langue française, 1994, Paris, 1277 pages

POUPÉE-FONTAINE, Dominique, ZRIBI, Gérard, *dictionnaire du handicap*, 6^{ème} édition, éditions ENSP (édition nationale de la santé publique), 2007, 333 pages

Sites Internet :

<http://www.vulgaris-medical.com>

Site de l'encyclopédie médicale dans un langage accessible à tous, pour la description du syndrome de Leigh, consulté le 27.11.2011.

<http://sante-guerir.notrefamille.com>

Site principalement de conseils ou de description, pour la description du syndrome de Leigh, consulté le 27.11.2011.

<http://www.frm.org>

Site fondation pour la Recherche Médicale en France, pour la description du syndrome de Leigh, consulté le 27.11.2011.

Annexe A

Support pour les entretiens avec les parents

« Quelles **attentes** et quelles **réalités** de collaboration entre les familles et les éducateurs ? »

(Les questions en gras sont les questions générales, les autres sont des questions de relance ou d'aide pour les personnes interrogées)

Aspect plus général	<p>⇒ Qu'est-ce que pour vous la collaboration avec les éducateurs ? (collaboration ou partenariat ?)</p> <p>⇒ Comment se passe la collaboration avec les éducateurs ? Expliquez-moi (réalité)</p>
Hypothèse sur la position basse adoptée par les parents	<p>⇒ Comment se positionnent les éducateurs dans l'échange ? La place de chacun ; Pouvez-vous vous exprimer autant que l'autre ?</p> <p>⇒ Comment vous positionnez-vous dans l'échange ? Êtes-vous ferme sur vos décisions ? Donnez-vous vos opinions/ avis ? Est-ce que vous contestez leurs positions/ manière de faire ? (réalité)</p>
Hypothèse sur l'importance de l'affectif dans la relation éducateurs-parents et sur la vision positive de l'enfant	<p>⇒ Quels sont les points les plus importants pour vous à aborder avec les éducateurs par rapport au suivi de votre enfant ? Pourquoi ?</p> <p>⇒ Quand pour vous une collaboration est-elle satisfaisante ? (attentes)</p>
Hypothèse sur la vision positive de l'enfant	<p>⇒ Qu'attendez-vous des éducateurs par rapport à votre collaboration ? (attentes)</p>
Hypothèse sur les mères qui sont plus dans l'affectif/ le besoin de protéger	<p>⇒ Votre mari/femme voit-il/elle la collaboration avec les éducateurs d'une manière différente ? Expliquez-moi. (réalité)</p>
Hypothèse sur le manque de transmission d'information au sein de l'équipe	<p>⇒ Quels sont les éléments que vous souhaitez voir améliorer dans la collaboration avec les éducateurs ? Pourquoi ? (attentes)</p>

Annexe B

Support pour les entretiens avec les éducateurs

« Quelles **attentes** et quelles **réalités** de collaboration entre les familles et les éducateurs ? »

(Les questions en gras sont les questions générales, les autres sont des questions de relance ou d'aide pour les personnes interrogées)

Aspect plus général	<p>⇒ Qu'est-ce que pour vous la collaboration avec les familles ? Quel principe de collaboration mettez-vous en place ? (collaboration ou partenariat ?)</p> <p>⇒ Comment se passe la collaboration avec les parents ? Expliquez-moi. (réalité)</p>
Hypothèse sur la position adoptée	<p>⇒ Comment se positionnent les parents dans l'échange ? La place de chacun ; Les parents s'expriment-ils autant que vous ? (réalité)</p> <p>⇒ Comment vous positionnez-vous dans l'échange ? (réalité)</p>
Hypothèse sur le rationalisme des professionnels : contenu des échanges plus importants (objectifs, souhait de faire évoluer la personne ou de maintenir les acquis)	<p>⇒ Quels sont les points les plus importants pour vous à aborder avec les parents par rapport au suivi de leur enfant ? Pourquoi ? (attentes)</p> <p>⇒ Quand pour vous une collaboration est-elle satisfaisante ? (attentes)</p>
Hypothèse sur le prolongement de l'institution et sur l'attente de parents plus rationnels	<p>⇒ Qu'attendez-vous des parents par rapport à votre collaboration ? (attentes)</p>
Hypothèse sur les mères qui sont plus dans l'affectif et dans le besoin de protéger	<p>⇒ Y'a-t-il une différence dans la collaboration avec les pères et avec les mères (difficultés, implication,...) ? si oui pourquoi ? (réalité)</p>
Hypothèse sur le manque de transmission d'informations au sein de l'équipe	<p>⇒ Quels sont les éléments que vous souhaitez voir améliorer dans la collaboration avec les parents ? Pourquoi ? (attentes)</p>