

**Enfant en institution, quelle place pour
les parents.**

**Lorsque leur enfant est en âge adulte et institutionnalisé, quelle
place les parents souhaitent et quelle place les professionnels
leur laissent.**

Réalisé par : Gatherat Lucie

Promotion : Bach 11 EE, orientation ES

Sous la direction de : Baumgartner Marie-Cécile

Remerciements

Je souhaite remercier toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de mon travail par leur collaboration, leur confiance et leurs conseils.

Je remercie particulièrement Madame Marie-Cécile Baumgartner, directrice de mon travail, pour la confiance et le soutien apportés.

J'adresse ma gratitude à mes proches pour l'aide, les corrections effectuées lors des lectures, ainsi que pour les encouragements et la motivation prodigués pendant le temps de réalisation de mon travail.

Ma reconnaissance va également à la direction du Foyer les Fontenattes qui m'a permis de réaliser cette étude au sein de l'institution.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes rencontrées au long de mon travail de recherche pour le temps qu'elles m'ont accordé ainsi que celles qui ont répondu à mes questionnaires: direction, professionnels, familles.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

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 auteur·e·s, 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. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

J'ai choisi d'employer le masculin lors de la rédaction de ce travail pour en faciliter la lecture. Evidemment, les termes se rapportent aussi au féminin.

Lucie Gatherat

Résumé

Le présent travail de recherche a été réalisé dans le but de l'obtention du diplôme Bachelor of Arts in Travail Social, orientation éducation sociale. Il vise à comprendre la place que souhaite prendre les parents dont l'enfant, en âge adulte, est institutionnalisé et celle que les professionnels leur laissent.

La recherche débute par un apport théorique. Dans un premier temps, on trouve un bref rappel historique, puis suivent différents concepts abordés à travers le partenariat, la notion de confiance, la relation, les représentations et ce toujours en lien avec les parents et les professionnels.

La seconde partie de l'enquête est effectuée sur le terrain, au sein d'une institution qui accueille des adultes en situation de handicap sévère ; il s'agit du Foyer Les Fontenattes, dans le canton du Jura. Celle-ci se déroule, d'une part par le biais de questionnaires envoyés aux parents et d'autre part, au moyen d'entretiens réalisés avec un certain nombre d'entre eux.

Enfin vient la partie analytique qui met en lumière le point de vue des parents par rapport à la place qu'ils souhaitent prendre et celle qui leur est laissée. Il ressort que, pour que les parents se sentent à l'aise et occupent la place qu'ils souhaitent, les professionnels mais aussi l'institution ont un rôle important.

En effet, l'institution doit adapter la prise en charge afin d'inclure les parents dans le processus. Les professionnels doivent, eux, être attentifs aux parents et à la relation qui les lie. La notion de confiance ressort comme primordiale dans le partenariat permettant aux parents de s'impliquer selon leur souhait.

De manière générale, l'institution qui a fait l'objet de cette enquête, permet aux professionnels et aux parents de travailler en partenariat. De ce fait, la pratique des travailleurs sociaux va dans ce sens et les parents sont ainsi satisfaits de la place qu'ils occupent.

Mots-Clés

Parent - travail social - place de parent – partenariat – relation – résidant - collaboration

Table des matières

Remerciements	2
Résumé	3
Mots-Clés.....	3
1 Préparation de la recherche	7
1.1 Motivations	7
1.2 Question de départ	8
1.3 Objectifs.....	8
1.3.1 Présupposé.....	8
1.3.2 Objectifs	8
1.4 Hypothèses.....	9
2 Méthodes et moyens de recueil de données.....	10
2.1 Recherches bibliographiques	10
2.2 Enquête	10
2.2.1 Terrain de recherche	10
2.2.2 Questionnaire.....	10
2.2.3 Entretiens	11
3 Recherches théoriques	12
3.1 Introduction	12
3.2 Rappel historique.....	12
3.3 Le partenariat.....	14
3.4 Une bonne relation	15
3.5 Les représentations.....	15
3.6 La confiance	17
3.7 La parentalité	17
3.8 Mise en évidence.....	19
4 Enquête.....	20
4.1 Objectifs de l'enquête	20
4.2 Biais de l'enquête	20
4.2.1 Biais liés au terrain	20
4.2.2 Biais liés au questionnaire	21
4.2.3 Biais liés aux entretiens	21
4.3 Aspects éthiques de la recherche.....	21
4.4 Présentation du terrain d'enquête.....	21
4.4.1 Historique	21
4.4.2 La mission	22

4.4.3	Le Foyer.....	22
4.4.4	Les personnes accueillies.....	22
4.4.5	Particularités	23
4.5	<i>Population interrogée</i>	23
4.6	<i>Recueils de données</i>	23
4.6.1	Questionnaire.....	23
4.6.2	Entretiens	33
4.7	<i>Résultats et interprétation</i>	33
4.7.1	Dépouillement du questionnaire.....	33
4.7.2	Résultats du questionnaire	44
4.7.3	Résultats des entretiens.....	46
5	Bilan de la recherche.....	54
5.1	<i>Vérification des hypothèses</i>	54
5.2	<i>Vérification des objectifs</i>	56
5.3	<i>Réponse à la question de départ</i>	57
5.4	<i>Limites et perspectives de la recherche</i>	58
5.5	<i>Bilan des apprentissages personnels</i>	58
5.6	<i>Questionnement en lien avec le travail social</i>	59
6	Sources.....	61
6.1	<i>Ouvrages, articles</i>	61
6.2	<i>Travaux de Bachelor</i>	62
6.3	<i>Site internet</i>	62
6.4	<i>Document interne au Foyer Les Fontenattes</i>	62
7	Annexes.....	63
7.1	<i>Annexe 1: lettre de présentation du questionnaire</i>	63
7.2	<i>Annexe 2: lettre jointe au questionnaire pour l'accord d'un entretien éventuel</i> . 64	64
7.3	<i>Annexe 3 : autorisation d'enquêter dans l'institution</i>	65
7.4	<i>Annexe 4 : autorisation de nommer l'institution</i>	66
7.5	<i>Annexe 5: grille d'entretien</i>	67
7.6	<i>Annexe 6: déroulement de l'entretien</i>	68
7.7	<i>Annexe 7 : formulaire de consentement éclairé</i>	69
7.8	<i>Annexe 8 : un entretien</i>	70

Table des figures

Tableau E1: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	35
Tableau E2: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	35
Tableau E3: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	36
Tableau E4: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	36
Tableau E5: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	37
Tableau E6: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	38
Tableau E7: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	38
Tableau E8: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	39
Tableau E9: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de parent.....	39
Tableau F1: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de l'éducateur.	40
Tableau F2: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de l'éducateur.	41
Tableau F3: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de l'éducateur.	42
Tableau F4: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de l'éducateur.	43
Tableau F5: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de l'éducateur.	43
Tableau F6: Traitement des réponses au questionnaire en lien avec le rôle de l'éducateur.	44

1 Préparation de la recherche

1.1 Motivations

Lors de mes réflexions concernant le choix d'un thème à développer pour mon Travail de Bachelor, le même sujet, à savoir « la famille », revenait souvent et m'intéressait particulièrement. J'ai donc décidé de le retenir. Puis, j'ai réfléchi à la façon dont j'allais l'aborder dans mon Travail de Bachelor. Suite à un témoignage que nous avons reçu lors d'un module, j'ai orienté mon choix plus précisément sur la question des parents ayant un enfant en institution. La question m'intéresse énormément et me paraît importante. Comme j'effectue ma formation d'éducatrice sociale en emploi et travaille dans un foyer pour adultes en situation de handicap, je côtoie régulièrement les parents des résidents du foyer et je pense que nous pourrions améliorer notre collaboration. Je m'interroge sur la façon dont nous collaborons, si elle leur convient ou non, s'ils souhaiteraient être plus impliqués ou justement pas. Mon sujet sera donc orienté vers la collaboration, la place du parent et du professionnel.

En effet, je travaille dans un foyer depuis quatre ans et je me suis souvent interrogée sur la place laissée aux parents. La question me semble pertinente car, même si je change de lieu de travail, je serai certainement toujours amenée à travailler avec des personnes mais aussi avec leur famille.

Je parle ci-dessus de mon expérience personnelle et de ce que cela m'apportera professionnellement mais je suis convaincue qu'on peut l'adapter à tout travailleur/se social/e parce que, dans ce milieu, chacun a affaire à une personne et à son entourage. Dans ma formation et ma vie professionnelle, j'entends beaucoup parler de systémique, de communication, de collaboration. Selon moi, mon sujet s'inscrit dans tous ces thèmes et est au cœur d'une réflexion menée et à poursuivre dans tout système, en particulier dans le domaine du travail social dont je fais partie en tant qu'éducatrice sociale en fin de formation.

J'ai trouvé opportun de réaliser mon Travail de Bachelor sur le lieu où je travaille et où j'ai réalisé ma formation en emploi. Durant ces quatre années, j'ai régulièrement étudié des situations de terrain lors des cours. Il était toujours question des résidents et j'ai voulu orienter mon Travail de Bachelor vers un autre point. J'ai ainsi choisi de placer les parents au centre de mes recherches.

Il était aussi évident pour moi de réaliser cette enquête dans l'institution qui m'emploie. J'ai eu la chance de pouvoir y effectuer ma formation en emploi et j'estime que, si cette recherche peut apporter des pistes d'action, faire ressortir des aspects positifs ou négatifs, autant que ce soit bénéfique à l'institution qui m'a permis d'en être là aujourd'hui. C'est également plus facile et plus pratique car je connais l'institution, son fonctionnement et la population accueillie.

1.2 Question de départ

Ma question de départ est celle-ci :

Parents d'adulte en situation de handicap mental et physique sévères institutionnalisés : quelle place veulent-ils prendre et quelle place les professionnels leur laissent-ils ?

Au fil de mes lectures, ma question a évolué. A l'origine, elle était formulée ainsi :

Les proches et les professionnels intervenant dans la vie d'un adulte en situation de handicap institutionnalisé : quelle place pour chacun et comment maintenir le lien de parentalité ?

En premier lieu, mes recherches et les discussions menées lors des différents séminaires m'ont amenée à préciser le terme de « proches ». J'ai ainsi choisi d'y inclure uniquement les parents, tout en laissant une certaine ouverture. Je ne m'intéresserai donc pas seulement aux parents biologiques, comme je le souligne dans la méthodologie, mais aussi aux parents adoptifs ou encore aux beaux-parents.

Ensuite, j'ai constaté que ma question sous-entendait que les familles désiraient s'engager. Toutefois, il peut être présupposé que certains parents ne souhaitent pas s'impliquer, ne veulent pas ou plus être présents. J'ai donc mis l'accent sur la place que les parents désirent vraiment et sur la collaboration mise en place avec les professionnels dans le cadre de l'institution spécifique où j'exerce actuellement.

1.3 Objectifs

1.3.1 Présupposé

Selon moi, il est plus bénéfique pour le résidant et plus agréable pour tous (professionnels, parents, résidents) lorsque les parents se sentent à l'aise dans la relation qu'ils entretiennent avec les professionnels lors de leurs visites, des différentes rencontres et entretiens. C'est pourquoi il me paraît important de connaître leur désir et leurs besoins ainsi que la manière dont ils aimeraient s'investir ou pas dans l'accompagnement et la prise en charge de leur enfant.

1.3.2 Objectifs

Je souhaite donc effectuer des recherches afin de :

- mieux comprendre la position des parents et, par conséquent, trouver des indications qui permettraient d'améliorer certaines pratiques professionnelles.
- découvrir en quoi il peut être important, pour un éducateur, d'être attentif à la place accordée aux parents.

En conséquence, mon travail sera de démontrer comment se déroule la collaboration entre professionnels et familles, de tenter de comprendre pourquoi certains parents semblent totalement investis, très présents, voire même envahissants alors que d'autres sont, inversement, presque totalement absents. Il servira à mettre en lumière ce qui existe actuellement, ce qui est satisfaisant ou questionnant et ce qui pourrait éventuellement être réajusté ou amélioré par la suite dans la collaboration entre parents et professionnels au sein d'une institution.

1.4 Hypothèses

- Même si leur enfant a atteint l'âge adulte, les parents restent très présents et toujours impliqués dans tout ce qui le concerne.

Je pose cette hypothèse car j'ai entendu des témoignages et lu beaucoup de documentation sur l'investissement des parents dans les projets de leur enfant mais cela concernait toujours des parents dont l'enfant n'était pas encore majeur. Dans l'institution choisie pour mes recherches, il s'agit de parents dont l'enfant est en âge adulte. Je me demande si cela peut influencer de quelconque manière le rôle que les parents détiennent.

- L'environnement institutionnel permet aux parents d'occuper la place qu'ils souhaitent.

Lorsque la notion de partenariat est abordée, il est toujours souligné l'importance de l'implication des parents, des professionnels mais également de l'institution. De plus, au cours de mes diverses lectures, j'ai souvent relevé à quel point il est fondamental que les parents disposent d'un espace de parole pour échanger, qu'ils se sentent intégrés dans l'institution. Je vais donc me pencher sur l'influence de l'environnement institutionnel sur les parents.

- Les parents ont une bonne relation et de confiance avec les professionnels, ce qui favorise la collaboration.

Lorsqu'une bonne relation est créée et que la confiance est présente, la collaboration devient plus simple. Mes recherches me permettront de découvrir si effectivement la relation et la confiance peuvent influencer la collaboration entre les parents et les professionnels.

- Les parents ne s'impliquent pas car ils ont de mauvaises relations avec les professionnels qui empêchent leur intégration.

Pour le partenariat, ou pour la collaboration, il faut que chaque interlocuteur se sente intégré. Je me demande alors si, parfois, plutôt que de supposer que les parents ne s'investissent pas, ce ne sont pas les professionnels qui les en empêchent. Je vais ainsi tenter de découvrir si les parents s'estiment suffisamment intégrés par les professionnels.

2 Méthodes et moyens de recueil de données

2.1 Recherches bibliographiques

Afin de répondre à mes objectifs et de vérifier mes hypothèses, j'aurai besoin de m'appuyer sur des supports théoriques. Les thèmes principaux de mes recherches sont les suivants :

- Un bref rappel historique concernant l'institution
- La collaboration entre parents et professionnels
- La confiance comme base de la relation
- Les représentations de et envers les parents et les professionnels
- Le partenariat

En plus des recherches bibliographiques, j'effectuerai des recherches sur Internet ainsi que dans divers articles de revues scientifiques et sociales.

2.2 Enquête

2.2.1 Terrain de recherche

Je suis étudiante en emploi et travaille dans un foyer qui accueille des adultes en situation de handicap mental et physique sévères. J'ai choisi de réaliser mon enquête sur mon lieu de travail car c'est là que l'idée de mon thème a germé.

Comme décrit dans la présentation de l'institution (que vous retrouverez à la page n°21, au point 4.4), les parents y ont une place très importante puisque c'est grâce à certains d'entre eux que le Foyer Les Fontenattes existe. De plus, il me paraissait plus accessible d'effectuer mon enquête sur un terrain que je connais et pour lequel j'ai des questionnements à éclairer en tant qu'apprenante impliquée au quotidien dans un contexte précis.

2.2.2 Questionnaire

Toujours dans le but de répondre à mes différents objectifs et de vérifier mes hypothèses, je mènerai également un travail d'enquête auprès des parents de l'institution choisie.

Pour toucher un maximum de monde, je prévois de mener mes recherches auprès des familles par l'intermédiaire d'un questionnaire que j'enverrai à chacune d'elles. La liste des parents et leur adresse me seront fournies par le secrétariat du foyer. J'enverrai, par biais postal, deux questionnaires aux familles dont la mère et le père sont présents et un seul aux familles monoparentales. Cela représente environ quarante-cinq familles. Bien évidemment, mon questionnaire sera accompagné d'une lettre de présentation. (cf. annexe 1) Afin de favoriser le retour des questionnaires, j'insérerai une enveloppe réponse timbrée à mon adresse.

2.2.3 Entretiens

Par la suite, afin d'avoir des réponses plus argumentées, j'effectuerai aussi quelques entretiens auprès des parents. Je réaliserai les entrevues après avoir dépouillé les questionnaires restitués afin de pouvoir me rendre compte de ce qui me manque pour la vérification de mes hypothèses. Pour les sélectionner, je demanderai, dans le questionnaire envoyé, qui accepterait de m'accorder de son temps pour répondre à mes questions de vive voix (cf. annexe 2). J'espère ainsi éviter de mener des discussions peu significatives ni intéressantes pour ma recherche. Je sélectionnerai les parents par rapport à leur âge et je choisirai des personnes des deux sexes de préférence, mais cela dépendra des réponses. Si, par hasard, je n'avais que très peu de retour, je pourrais éventuellement élargir ma recherche au sein de la fondation en contactant des parents de personnes accueillies dans les autres établissements. Pour prendre contact avec eux, je passerai par le secrétariat général.

3 Recherches théoriques

3.1 Introduction

Dans le thème que j'ai choisi pour mon travail, il est question des parents, de leur place dans le suivi de leur enfant et des professionnels de l'éducation. Pour comprendre le rôle des parents, celui qui leur est laissé par les professionnels, celui qu'ils veulent tenir ou non, il faut tenir compte de la relation de collaboration qui existe entre eux. Si aucune collaboration n'est présente, comment chacun peut-il occuper la place qu'il souhaite ? Ce thème me semble donc important à traiter en priorité.

3.2 Rappel historique

A ce sujet, Gisela Chatelanat (2003), professeure adjointe à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation à l'université de Genève, aborde, dans son écrit, la notion de partenariat. Elle y voit une forme de collaboration. Elle rappelle tout d'abord qu'il a fallu une certaine évolution pour que la collaboration avec les parents devienne, plus que souhaitable, une nécessité. Jusque dans les années 70, les parents étaient, non pas exclus de la prise en charge de leur enfant en situation de handicap, mais plutôt considérés comme des patients et représentés comme inadaptés. C'est d'ailleurs de là que vient cette image des parents qui remettent entièrement leur enfant entre les mains des spécialistes. En effet, les parents n'avaient qu'à approuver les décisions des professionnels. Dès les années 70, cela change. On tente de prolonger l'éducation à domicile le plus longtemps possible, on tient compte des effets de l'environnement de l'enfant sur son développement et donc, de l'importance de la structure sociale représentée avant tout par les parents. Les professionnels reconnaissent qu'il faut travailler en union avec les familles. On peut d'ailleurs lire ceci qui reflète bien cette idée:

« (...) L'importance d'une intervention éducative qui ne soit pas seulement centrée sur l'enfant, mais qui inclut le soutien des compétences parentales, a été également reconnue (...) »¹.

« (...) les parents sont vus comme des sources d'informations incontournables pour mieux comprendre les besoins spéciaux des enfants. La portée de l'action professionnelle est d'autant plus efficace qu'il y a consensus entre parents et professionnels sur les orientations de la prise en charge (...) »².

L'auteure explique que, ces dernières années, de multiples recherches ont démontré la nécessité de collaborer avec les parents pour la prise en charge de leur enfant et non de les laisser au statut de simples représentants légaux. Ils deviennent une source d'information quant aux besoins de l'enfant. La prise en charge établie avec les professionnels et les parents se voit donc être plus efficace.

¹ Chatelanat, G., La notion de partenariat en éducation spéciale. Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations, De Boeck Supérieur, Raisons éducatives, 2003, p. 174

² Chatelanat, G., La notion de partenariat en éducation spéciale. Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations, De Boeck Supérieur, Raisons éducatives, 2003, p. 174

Gisela Chatelanat (2003) s'est donc penchée sur cette notion de partenariat qui nomme une nouvelle forme de collaboration selon elle :

« (...) le terme partenariat semble remplacer celui de collaboration (...) »³.

Dans son article, plusieurs définitions de ce terme ressortent mais il est toujours question de rapport d'égalité, de consensus entre professionnels et parents pour les prises de décisions, d'utiliser les ressources de chacun, de respect et d'ouverture. Avec plusieurs recherches à l'appui, l'auteure évoque le fait qu'une telle démarche amène les institutions qui l'emploie à modifier leur mandat. Il convient, en quelque sorte, de redéfinir ses pratiques. Il ne s'agirait pas uniquement de viser les besoins et le bien-être de l'enfant mais également de favoriser les compétences des parents. Aujourd'hui, les pratiques sont encore beaucoup centrées sur l'enfant et sa déficience mais très peu sur les parents et les besoins que ceux-ci auraient identifiés.

Lors de la lecture de cet article, j'ai très vite pensé à la collaboration entre les professionnels et les parents, le lien qui existe entre eux. Je trouve important de chercher dans ce sens pour comprendre la place des parents. Désirent-ils oui ou non tenir une place? Les professionnels leur en laissent-ils la possibilité? Auparavant, comme le rappelle l'auteure, les parents n'avaient effectivement qu'à approuver les décisions des spécialistes. Aujourd'hui il en va différemment. Du moins c'est ce que l'on espère. Mais, finalement, est-ce que nous, professionnels, pouvons certifier maintenir toujours ce partenariat avec les parents? N'y a-t-il pas des moments où, indirectement et sans même s'en rendre compte, nous mettons les parents dans une position passive? Cela m'interpelle et j'espère pouvoir apporter quelques points de réponse à cela. J'aimerais comprendre dans quelle mesure la place occupée par les familles peut être influencée par la position des professionnels.

Comme le souligne madame Chatelanat, aujourd'hui, nous reconnaissons la nécessité de collaborer avec les parents ainsi que son aspect positif. Dans son article, elle parle de parents d'enfants en situation de handicap, hors, mon thème, lui, traite de parents d'adultes en situation de handicap. Pour moi, la différence est importante. Dans le foyer où je vais mener l'enquête, les projets individuels sont axés sur le confort, le bien-être de la personne. Les parents souhaitent-ils s'investir autant que dans un projet éducatif? J'imagine aussi que, leur enfant étant adulte, l'investissement n'est plus le même. J'espère pouvoir définir quelle implication ils souhaiteraient avoir ou pas.

L'auteure survole la notion de partenariat en évoquant des principes importants pour que ce dernier puisse exister. J'ai souhaité étendre mes recherches sur cette notion afin de mieux comprendre ce qui se cache derrière ce terme de partenariat et d'avoir également un autre point de vue. Le chapitre suivant est donc consacré à la notion de partenariat.

³ Chatelanat, G., La notion de partenariat en éducation spéciale. Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations, De Boeck Supérieur, Raisons éducatives, 2003, p. 175

3.3 *Le partenariat*

Jean-Marie Bouchard et Jean-Claude Kalubi (2006/5), tous deux professeurs d'Université abordent le thème du partenariat dans leur article. Voici ce qu'ils pensent important de retenir du partenariat, un terme difficile à définir selon eux puisqu'il en va des représentations de chacun :

« (...) Le partenariat exige dès lors la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et repose sur le partage de décisions. Il s'accompagne d'actions de coopération, ainsi que d'opérations favorisant l'exercice du consensus dans nombre d'applications pratiques. (...) »⁴.

Sur la base de ce qui est cité ci-dessus, je pense que, pour parler de partenariat entre les parents et les professionnels, il faut qu'ils travaillent main dans la main. Leurs rôles doivent être partagés et il faut réussir à trouver des accords entre les diverses personnes concernées.

Dans la suite de leur article, ces deux professeurs expliquent que les principes de réciprocité et de complémentarité sont importants pour que les parents et les professionnels partagent leurs ressources et leurs compétences et en retirent un apprentissage.

Il s'agit ici, selon moi, d'être conscient de ce que chacun peut apprendre de l'autre et que c'est en mettant ensemble ses ressources et ses compétences que l'on aboutit à une relation de partenariat favorisant l'implication de chacun et un bon consensus.

La citation suivante, tirée du même article montre, selon moi, la complexité du partenariat :

« (...) Retenons qu'un programme qui apporte du soutien aux parents en vue d'une appropriation de savoirs et de savoir-faire doit absolument être accompagné d'un autre soutien institutionnel en direction des professionnels, sans quoi son efficacité se voit grandement compromise. En effet, les professionnels doivent eux aussi se sentir compétents et confiants dans ce mode de relation basé sur le partenariat. (...) »⁵.

Il est clair que la notion de partenariat est compliquée et sous-tend à un certain nombre d'exigences et de compétences pour les parents, les professionnels et l'institution. De plus, il serait intéressant de se demander si les parents souhaitent réellement une telle implication. Je tenterai de le découvrir à travers mes recherches.

Dans ce dernier article, la notion de partenariat est abordée avec un point de vue semblable à celui de Gisela Chatelanat (2003) comme cité précédemment. L'importance de la collaboration entre les parents et les professionnels y est soulignée. Mais je pense également qu'il est important, pour collaborer, de créer une relation de respect et de confiance entre les intervenants. Le point suivant traite de la relation, de l'importance de celle-ci pour l'enfant ainsi que de l'implication de ses parents.

⁴ Bouchard J-M. & Kalubi J-C., Partenariat et recherche de transparence, des stratégies pour y parvenir , Informations sociales 2006/5, p. 50-51

⁵ Bouchard J-M. & Kalubi J-C., Partenariat et recherche de transparence, des stratégies pour y parvenir , Informations sociales 2006/5, p. 56

3.4 Une bonne relation

Toujours dans cette idée de collaboration, j'ai lu un article écrit par Lin Grimaud (2002/3), psychologue clinicien. Il relève l'importance des parents lors d'une prise en charge. Il soulève le fait que l'enfant doit quitter la relation parents-institution pour s'investir dans l'institution. De plus, il suggère que les parents peuvent faire partie de l'équipe pluridisciplinaire.

J'ai trouvé intéressant la façon dont l'auteur développe les liens entre la relation que peut avoir l'enfant avec l'institution et celle des parents avec l'institution. Tout semble associé et il paraît important, encore une fois, de laisser une place aux parents. Selon moi, pour que la relation soit quittancée, il faut qu'il y ait une bonne entente. Mais cela est très différent d'un parent à l'autre. Certains seront très présents, d'autres moins, sans pour autant que la relation avec les professionnels soit de moins bonne qualité. En revanche, je me demande si les parents ont conscience de l'importance de cette relation. Osent-ils toujours manifester leurs mécontentements, évoquer leurs souhaits ? Ne craignent-ils pas l'image que se feront d'eux les professionnels et l'influence de celle-ci sur la prise en charge de leur enfant ? Il serait intéressant de percevoir dans quelles mesures les parents s'autorisent à dire les choses.

Cela me conduit à énoncer le thème du chapitre suivant basé sur les représentations. Comme décrit ci-dessus, certains parents semblent s'investir plus que d'autres, certains sont plus critiques que d'autres mais, finalement, il peut être intéressant de découvrir qu'elle influence cela peut avoir sur les professionnels.

3.5 Les représentations

J'en arrive ainsi à parler de la représentation que le professionnel peut se faire des parents, de l'étiquette qu'il peut leur donner s'il leur en donne.

Dans l'ouvrage du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (1994), il est décrit que, dans bien des cas, la relation entre les parents et les professionnels est empreinte de rivalité. Les parents peuvent revendiquer, ce qui n'est pas toujours bien vécu par les professionnels. Pour l'un ou l'autre de ces acteurs, la relation entre eux est régulièrement évoquée comme difficile. Cela s'explique par le simple fait que les logiques et les enjeux des parties sont différents. Mais il est indispensable que les partenaires aient un objectif commun, à savoir le bien-être et l'avenir de l'enfant.

Les auteurs évoquent également le fait que les familles utilisent parfois des supports matériels pour communiquer. Ces supports, qui focalisent les attentes et les angoisses, sont généralement liés à l'hygiène, à l'apparence et, de ce fait, à l'identité, à l'intimité. Lorsqu'un parent aborde des sujets tels que n'avoir pas changé son enfant,... il tente de créer une relation.

Lorsqu'une famille ne peut communiquer qu'avec des supports comme ceux cités ci-dessus, elle ne s'exprimera pas sur d'autres niveaux et le problème se situe bien là. Ainsi, le rapport entre la famille et l'institution est perçu comme étant difficile. La communication devient alors problématique. La famille sera sur la défensive.

Dans la suite de l'ouvrage, on trouve quelques principes importants à retenir si l'on veut associer les familles. Il est évoqué, par exemple, l'intérêt d'avoir un bon dispositif. Il ne faut pas oublier que, si l'institution est un terrain facile pour le professionnel, il n'en va pas de même pour les familles. De ce fait, lorsque l'on convoque les familles, il est essentiel

que le lieu, la salle et la place de chacun soient bien réfléchis. Un entretien se déroulant dans le bureau du directeur ne renvoie pas la même image qu'un entretien à la cafétéria. Le rôle de chacun doit également être bien défini. Qui apporte quoi dans l'entretien, quelle est sa compétence ? Il faut éviter que les familles ressentent un sentiment d'insécurité. On peut aussi lire qu'il faut tenter de mettre la famille en position d'expert. Deux savoirs valent mieux qu'un. Il ne faut pas hésiter à demander aux parents comment ils se comportent dans une situation où nous, nous rencontrons des difficultés. Un autre point important est de ne pas faire d'interprétation et être à même d'entendre un autre point de vue que le nôtre. Il est nécessaire de considérer les intérêts communs et de rester transparent et honnête.

Le fait de parler d'une relation délicate entre professionnel et parent est un point capital pour moi. Je pense que cette difficulté résulte d'une mauvaise collaboration. Durant mes expériences professionnelles, j'ai pu constater qu'il arrive parfois que les professionnels stigmatisent les familles. Dans un tel cas, la relation est péjorée et il devient pénible de collaborer. J'imagine que cela vaut également dans le sens inverse, lorsqu'une famille se fait une représentation négative d'une équipe éducative. J'espère découvrir dans quelle mesure les représentations attribuées à une personne peuvent influencer la collaboration que nous pouvons avoir avec elle.

Je suppose que, lorsqu'une famille utilise des supports pour communiquer, comme expliqué ci-dessus, cela influence ces représentations. Si je reprends l'exemple cité plus haut, une maman intervenant auprès des professionnels en leur disant que son enfant n'est pas changé sera certainement perçue comme très envahissante ou très exigeante. Dans mes recherches, je pourrai sans doute identifier si les parents ont conscience de cela.

En outre, je comprends que si une famille a recours aux supports, c'est parce qu'elle ne peut intervenir autrement. Cela me laisse supposer qu'il y a souvent une barrière entre professionnels et famille. Les parents semblent parfois gênés de communiquer avec des personnes formées dans le domaine, impressionnés ou n'osent simplement pas donner leur opinion.

Pour mettre au point tout ceci, je suis d'avis, comme les auteurs, qu'il faut commencer par améliorer l'environnement de cette relation. Effectivement, il y a beaucoup d'éléments pouvant influencer le lien de collaboration. Dans les questionnaires et les entretiens que j'effectuerai dans ma démarche de recherche, je pourrai identifier si cela a effectivement une grande importance pour les parents et si les professionnels en ont conscience.

Beaucoup d'éléments en lien avec la relation, la collaboration, le partenariat ont été cités jusqu'ici. Il me semble néanmoins important d'aborder également la notion de confiance qui est, selon moi, un élément décisif dans les différents thèmes inscrits ci-dessus. C'est ce dont traite le prochain paragraphe.

3.6 *La confiance*

Dans l'ouvrage de Charles Gardou (2012), j'ai pu lire des choses semblables à ce qui est présenté ci-dessus. En effet, l'auteur parle de la relation de collaboration entre les parents et les professionnels comme d'une relation souvent vécue difficilement, avec de l'agressivité, des jugements. Il ajoute à cela la notion de confiance.

Selon Charles Gardou (2012), la collaboration engendre une grande remise en question. Premièrement, il explique que chacun doit être en position de chercheur et non se considérer comme la personne qui sait. Il s'agit de tenir compte du savoir de l'autre. Ensuite, l'auteur évoque la répartition des responsabilités, le fait de comprendre les objectifs de chacun. Il propose ainsi que chaque personne se positionne comme un membre d'un ensemble. Puis, l'auteur évoque la capacité à confronter ses propres besoins avec ceux des autres, de les reconnaître et de tenter d'y répondre.

Selon l'auteur, tout cela permet de monter un projet, pour autant que la confiance soit de la partie.

Cet ouvrage me permet de me questionner quant à la notion de confiance. Je pense qu'il sera intéressant pour moi de diriger mes futures recherches sur ce terme et de tenter de comprendre en quoi elle peut influencer la collaboration. Je suis d'avis qu'elle est primordiale pour un bon lien de collaboration. Mais qu'en pensent les parents ? Accordent-ils facilement leur confiance ? De quoi ont-ils besoin pour que ce lien s'installe ? Tant de questions auxquelles je tenterai de répondre lors de mes recherches.

Pour terminer, je souhaite aborder un thème qui revient régulièrement dans mes diverses lectures en lien avec les parents. Il s'agit de la parentalité. Effectivement, ce terme est souvent inscrit sans être décrit. Je vais tenter ainsi d'éclaircir un peu ce qui se cache derrière ce mot.

3.7 *La parentalité*

Un article de Maria Maïlat (2006/5), anthropologue, et de Lise Mingasson, journaliste, aborde le thème de parentalité. Voici comment ces auteurs situent la parentalité :

« (...) Rappelons que ce terme a pour origine une double préoccupation née des mutations de la famille : d'une part, l'appel à la responsabilité des parents vis-à-vis de leurs enfants, même en cas de rupture du couple, et d'autre part, la volonté de répondre, à travers les dispositifs publics, à la crainte des "débordements" des jeunes mineurs. Le tandem familles et professionnels est complexe et paradoxal. Il se situe à l'articulation du public et du privé, du collectif et de l'individuel, du partageable et de l'intime, au cœur aussi de la subjectivité de chacun. (...) »⁶.

Je trouve que ce passage reflète bien les différents niveaux touchés par la relation, la collaboration et les responsabilités que peuvent avoir les parents et les professionnels. Cela me permet de relever la complexité pour les différents acteurs de construire ensemble un accompagnement alors que la relation qui les lie se situe aux abords de frontières qui touchent et influencent chacun, comme décrit ci-dessus.

⁶ Maïlat M. & Mingasson L., Un tandem complexe et paradoxal, introduction, Informations sociales, 2006/5, p. 7

Toujours en lisant cet article en lien avec la parentalité, je constate que les parents sont de plus en plus mis en avant comme partenaire des professionnels. A ce sujet, Maria Maïlat (2006/5) et Lise Mingasson ont écrit:

« (...) nous partons du principe que la parentalité constitue également une élaboration collective permettant l'inscription active des parents dans leur environnement qui ne se réduit pas à l'espace intime du foyer. (...) »⁷.

Dans cet article, j'ai encore découvert qu'il y a divers enjeux dans la relation et la collaboration des parents et des professionnels. La parentalité est un aspect important et il faut trouver la manière de collaborer afin que chacun puisse trouver sa place. A travers mes recherches, je questionnerai les parents par rapport à cette collaboration.

⁷ Maïlat M. & Mingasson L., Un tandem complexe et paradoxal, introduction, Informations sociales, 2006/5, p. 7

3.8 *Mise en évidence*

Voici une petite synthèse des éléments recueillis ci-dessus.

- Aujourd'hui, il est important que les parents soient impliqués dans le suivi de leur enfant et que les professionnels collaborent avec eux. Cela n'était pas le cas il y a une quarantaine d'années. De nombreuses recherches ont permis de mettre en avant la nécessité d'inclure les parents à la prise en charge de leur enfant car ils sont une source d'informations quant à ce dernier. Pour permettre aux professionnels et aux parents de collaborer, l'institution a également dû modifier son mandat. Effectivement, pour permettre cette ouverture, il a fallu que les pratiques dans l'institution changent et ne soient plus dirigées uniquement vers l'enfant mais également vers les parents et leurs compétences.
- Les nouvelles pensées qui mènent à la collaboration entre les parents et les professionnels mettent également en avant la notion de partenariat. Aussi complexe qu'elle puisse être, cette notion regroupe généralement la reconnaissance des compétences de chacun ainsi que leur partage, la favorisation de l'implication de chacun et la favorisation du consensus. Il est une nouvelle fois rappelé que cette notion du partenariat implique des exigences, tant pour les professionnels que pour les parents ou encore pour l'institution.
- Alors qu'il est nécessaire d'impliquer les parents, il est également impératif que cette implication se fasse au mieux. L'enfant étant sensible à son environnement, il est indispensable que les parents aient une bonne relation avec l'institution pour que lui-même se sente au mieux. Il semblerait donc que le lien des parents avec les professionnels ait une influence sur celui que l'enfant ressentira.
- Les représentations entre les parents et les professionnels peuvent être nombreuses. Elles peuvent aussi avoir une influence sur la relation, la collaboration entre les divers acteurs. Pour éviter au maximum que cela soit vécu comme difficile, il est nécessaire d'avoir un même objectif, que parents et professionnels collaborent pour le bien-être de l'enfant. Il est important que l'environnement institutionnel se prête à cela en tenant compte par exemple des rôles de chacun, des lieux de réunions.
- Lors de la collaboration, les acteurs doivent se remettre en question, reconnaître le savoir de l'autre, reconnaître ses besoins et ceux des autres ; tant de choses nécessaires à l'évolution d'un projet. Tout cela dépend en grande partie de la confiance. Il est effectivement primordial que la confiance entre parents et professionnels soit présente.
- Il est complexe pour les parents et les professionnels de collaborer ensemble puisque que cela touche plusieurs frontières comme le public et le privé, le partageable et l'intime. La parentalité étant un aspect très important, il est bien utile de surmonter ces difficultés pour permettre une bonne collaboration.

4 Enquête

Dans ce chapitre, je présente les objectifs de mon enquête, les biais liés à mon investigation, l'aspect éthique, le terrain de recherche, l'échantillon des personnes interrogées, les types de recueil de données utilisés puis une analyse finale.

4.1 Objectifs de l'enquête

Pour mon enquête, je vais recueillir le point de vue de parents dont l'enfant est adulte et institutionnalisé, afin de découvrir la place qu'ils souhaitent tenir et en quoi l'institution et les professionnels peuvent influencer leur investissement.

L'étude sera réalisée en deux parties : la première par des questionnaires et la seconde par des entretiens. Tous seront menés auprès des parents. Les questionnaires me permettront d'obtenir des réponses quantitatives, alors que les entretiens souligneront l'aspect qualitatif des réponses.

Ces modalités me permettront d'avoir une vision globale quant à la place des parents dans l'institution concernée. Les résultats serviront à vérifier les hypothèses que j'ai émises.

4.2 Biais de l'enquête

Le biais principal auquel je pense est lié au fait que je vais mener mon enquête dans l'institution où je travaille. Il sera important que je puisse rester neutre et ne pas prendre position selon mes idées.

4.2.1 Biais liés au terrain

Le fait de réaliser cette étude sur mon lieu de travail est un avantage pour l'accès aux données. Ayant obtenu l'aval de ma direction et son soutien, je ne devrais pas rencontrer trop de difficultés. En revanche, il peut également y avoir des désavantages car je peux me trouver dans des situations pas forcément faciles à gérer et il me faudra savoir prendre du recul par rapport aux informations récoltées.

Bien que j'aie reçu l'accord oral de ma direction pour entamer mon travail de recherche au sein du Foyer, j'ai fait signer un document à ma direction, lorsque le projet a été accepté, pour être certaine que mon travail puisse être mené à terme (cf. annexe 3). Pour que ma démarche soit correcte, il me semblait important de procéder ainsi, même si, dans ce cas précis, je pense qu'un accord oral aurait suffi.

Dans le même but, j'ai souhaité que ma direction me signe une approbation concernant la liberté d'utiliser le nom du Foyer (cf. annexe 4).

Comme je travaille dans le foyer, je présume que certaines personnes n'oseront pas être totalement franches avec moi, ni me dire tout ce qu'elles souhaiteraient. A contrario, la confiance me sera peut-être accordée plus facilement. Pour faciliter les échanges, je devrai garantir l'anonymat aux personnes interrogées.

4.2.2 Biais liés au questionnaire

L'analyse des questionnaires est uniquement quantitative. Il est important que les questions soient posées de sorte à ce qu'une seule interprétation soit possible. Mon questionnaire étant destiné à des personnes parfois déjà âgées, il est nécessaire que j'utilise un langage clair et précis. Evidemment, l'analyse dépendra du nombre de réponses qui viendront en retour. Il faut tenir compte que les personnes sont souvent sollicitées et ne souhaitent pas forcément y accorder beaucoup de temps.

4.2.3 Biais liés aux entretiens

Une entrevue demande énormément de temps et peut se révéler peu intéressante pour l'enquête. Il sera donc important de réaliser une grille d'entretiens des plus efficace et de la réévaluer après la première discussion. Je serai également attentive à ce que l'entrevue ne déborde pas sur des sujets inutiles pour le contexte précis de la recherche.

4.3 Aspects éthiques de la recherche

Afin de respecter l'aspect éthique de ma démarche, je garantis l'anonymat à toutes les personnes qui répondront au questionnaire ainsi qu'aux entretiens selon le principe de confidentialité. Le nom de l'institution dans laquelle l'enquête a été menée est utilisé avec l'approbation de la Direction. Les données seront retranscrites de la manière la plus fidèle possible et analysées de manière objective.

4.4 Présentation du terrain d'enquête

Le Foyer Les Fontenattes est un établissement de la Fondation Les Castors au service des personnes adultes en situation de handicap, situé dans le canton du Jura.

4.4.1 Historique

« En 1983, le Foyer Les Fontenattes est créé, sous l'impulsion d'une poignée de parents pionniers, pour mieux accueillir à Boncourt les personnes en situation de handicap mental sévère.

Grâce au soutien des services de l'Etat, le Foyer les Fontenattes est devenu un véritable lieu de vie pour les personnes lourdement handicapées.

A l'ouverture, 8 personnes sont accueillies dans les anciens locaux de la maternité du village située dans un environnement agréable en lisière de forêt. Au fil des années, l'établissement verra sa capacité d'accueil augmenter pour répondre aux nombreuses demandes existantes.

Ainsi, une maison à Courchavon puis 2 villas à Boncourt seront louées afin d'offrir un hébergement de qualité.

Ces différents lieux de vie sont devenus au fil du temps et des admissions trop petits et de moins en moins adaptés. En novembre 2000, ils laisseront la place à la construction d'un ensemble résidentiel situé Chemin des Rouges-Terres à Boncourt, conçu pour les personnes en situation de grande dépendance: la Résidence des Vergers.

En octobre 2007, le Foyer Les Fontenattes s'agrandit pour offrir treize places supplémentaires à des personnes adultes en situation de handicap ayant besoin d'un

environnement à dimension humaine et d'un accompagnement adapté à leurs capacités. C'est ainsi que la Résidence du Crêt-des-Pierres verra le jour dans les anciens locaux du Foyer Les Fontenattes profondément réhabilités.

L'établissement, avec ses 2 résidences boncourtoises, offre à présent 51 places en internat non médicalisé dont 2 places en accueil temporaire ou d'urgence. »⁸

4.4.2 La mission

« En collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et le Service cantonal de l'action sociale (SAS), le Foyer Les Fontenattes (ci-après le Foyer) a été créé pour accueillir, en internat non médicalisé, des personnes de plus de 18 ans, ayant un handicap mental moyen à profond, domiciliées, en principe, dans la République et Canton du Jura.

Dans la mesure de ses possibilités, le Foyer peut accueillir des personnes dans le cadre de séjours temporaires. »⁹

4.4.3 Le Foyer

Le Foyer Les Fontenattes compte trois sites. Le premier, « Résidence Les Vergers », est constitué de sept groupes de vie répartis dans six pavillons, en plus d'un pavillon principal pour les services communs et administratifs. Le second, « Résidence du Crêt des Pierres », accueille deux groupes établis chacun sur un étage du bâtiment. La répartition dans les groupes prend en compte la disponibilité, l'âge, le rythme de vie et la capacité d'autonomie. Le troisième site est un centre de jour et d'accueil temporaire. Le Foyer dénombre actuellement cinquante-sept résidents.

4.4.4 Les personnes accueillies

« Les personnes accueillies au sein du Foyer ne peuvent bénéficier d'un travail protégé.

Toutes requièrent la présence constante d'un accompagnement personnalisé pour accomplir les actes de la vie quotidienne.

Certaines sont atteintes d'un handicap à expression multiple associant déficience mentale et motrice, entraînant une dépendance importante et exigeant une aide humaine et technique permanente.

D'autres peuvent accomplir, avec le soutien de l'éducateur, certains actes de la vie et bénéficier d'activités les plaçant, de temps à autre, en situation d'apprentissage.

Le Foyer ne peut accueillir des personnes dont l'état nécessite des soins médicaux intensifs, ni celles qui ont besoin de prise en charge et de soutien psychiatrique particulier. »¹⁰

⁸ tiré de : Fondation Les Castors. (s.d.). Foyer Les Fontenattes, <http://www.lescastors.ch/Foyer-Les-Fontenattes-2/Foyer-Les-Fontenattes.html>, consulté le 10 août 2015

⁹ tiré de : Foyer Les Fontenattes, «Concept institutionnel du Foyer Les Fontenattes», mars 2009, p. 1

¹⁰ tiré de : Foyer Les Fontenattes, «Concept institutionnel du Foyer Les Fontenattes», mars 2009, p. 1

Les personnes sont accueillies dès l'âge de dix-huit ans et peuvent finir leurs jours au Foyer Les Fontenattes.

4.4.5 Particularités

J'estime nécessaire de ressortir deux particularités en lien direct avec ma recherche.

Premièrement, il est important de rappeler que le Foyer a vu le jour grâce à des parents. Ils sont effectivement à la base de sa création.

Deuxièmement, il faut savoir que les parents possèdent la clé de l'entrée du Foyer. Effectivement, pour des raisons de sécurité liées à certains résidents inconscients du danger, les portes sont fermées à clé.

La clé leur est remise lorsque leur enfant intègre le Foyer. C'est une forte symbolique. Il s'agit d'une marque de confiance et une façon de dire aux parents qu'ils sont un peu chez eux. Il leur est demandé, toutefois, de sonner à leur arrivée sur un lieu de vie.

4.5 Population interrogée

Quand j'utilise le terme « parents », je sous-entends la mère et le père qui entourent le résident à l'heure actuelle. Il peut donc s'agir des parents biologiques, adoptifs, ou encore d'un beau-père ou d'une belle-mère.

Parmi eux, je ne souhaite pas questionner uniquement les parents dont l'enfant est dans une tranche d'âge précise, ni les personnes qui s'investissent plutôt que celles qui restent en retrait. Je ne veux faire aucune sélection mais toucher un maximum de parents, tant les pères que les mères. Il sera intéressant de préciser dans le questionnaire s'il s'agit du parent biologique, adoptif ou autre et de comparer les différentes réponses. Cela rendra mon travail plus complet et permettra de comparer les familles investies des familles plus discrètes. J'interrogerai aussi les parents dont l'enfant était déjà en institution avant de rejoindre le Foyer Les Fontenattes, de même que ceux dont l'enfant vivait à la maison. Voilà les raisons pour lesquelles je ne veux pas faire de sélection parmi le profil de parents, en tout cas pas de prime abord.

Dans un premier temps, je pensais sonder également des professionnels afin de comparer les réponses et ressortir ainsi des similitudes ou des différences. Durant l'avancée de mon travail, j'ai décidé de me concentrer uniquement sur les parents. J'ai trouvé plus intéressant de centrer mon travail du point de vue des parents uniquement. De plus, ayant constaté l'engouement de ces derniers à répondre à mes questionnaires et à mes entretiens, j'ai choisi l'équilibre et non une surcharge de travail peu recommandée et certainement peu productive.

4.6 Recueils de données

4.6.1 Questionnaire

Pour débiter mon enquête, j'ai opté pour l'outil qu'est le questionnaire. Il me permet de viser des réponses quantitatives.

Mes questions sont principalement à choix multiples. J'en ai décidé ainsi car certaines personnes à qui j'ai envoyé ce questionnaire sont déjà âgées et j'ai pensé que cela serait plus simple pour elles. De plus, pour en avoir déjà fait l'expérience moi-même, je trouve

que c'est plus agréable à remplir qu'un questionnaire avec des réponses à développement. Je pense d'ailleurs avoir fait le bon choix puisque j'ai constaté, durant le dépouillement des formulaires retournés, que les questions à développement restaient parfois sans réponse.

Afin que mon questionnaire soit le plus clair possible j'ai demandé à des personnes de le lire et de me faire des remarques pouvant l'améliorer. Cette étape m'a permis de modifier certaines questions comme, par exemple, celle portant sur le handicap, que j'ai changée et posée de manière positive afin qu'elle soit moins gênante. J'ai également reformulé certaines questions afin qu'elles soient plus accessibles à tous, toujours en tenant compte de l'âge de plusieurs parents.

Après avoir apporté toutes ces modifications, j'ai transmis mon questionnaire à ma directrice qui m'a également rendue attentive au fait que certaines questions n'étaient pas assez précises, alors que d'autres pouvaient avoir plusieurs compréhensions. J'y ai alors apporté de nouvelles modifications pour, enfin, le transmettre aux familles.

Comme je l'ai déjà dit, j'ai envoyé mes questionnaires auxquels j'ai joint une enveloppe timbrée à mon adresse pour favoriser les renvois. J'ai également inscrit un délai de renvoi. Je m'étais aussi fixée une date à laquelle j'allais renvoyer un courrier dans le cas où je n'aurais pas obtenu suffisamment de réponses, mais je n'ai pas eu besoin de le faire car j'en ai reçu suffisamment. Seul un petit nombre de questionnaires est arrivé après le délai que je m'étais fixé. J'ai tout de même regardé les réponses mais comme elles correspondaient aux autres et que rien de nouveau n'était inscrit, je ne les ai pas traitées.

Pour rédiger mon questionnaire, j'ai tout d'abord élaboré plusieurs questions par rapport à l'identité de la personne et de son enfant. Puis j'ai tenté de répondre aux hypothèses que j'avais posées. J'ai également relu diverses notes prises lors de rencontres ou autres car il m'arrivait parfois d'inscrire des questions que je pensais peut-être intéressantes en fonction de la discussion qui se tenait.

Le questionnaire est présenté à la page suivante.

Questionnaire concernant la place des parents dont l'enfant est adulte en situation de handicap et institutionnalisé.

A) Données personnelles

(Veuillez cocher la réponse vous correspondant)

1. Sexe :

- Femme
- Homme

2. Age :

- Moins de 40 ans
- 40-50 ans
- 50-60 ans
- 60-70 ans
- Plus de 70 ans

3. Lien de parenté avec la personne résidant au foyer :

- Parent biologique
- Parent adoptif
- Belle-mère / beau-père
- Autres : _____

B) Données personnelles du résidant

(Veuillez cocher la réponse correspondant à votre enfant)

1. Sexe :

- Femme
- Homme

2. Age :

- 18-30 ans
- 30-40 ans
- Plus de 40 ans

3. Quels sont les capacités et les handicaps de votre enfant ?

(Plusieurs réponses possibles)

- Il entend
- Il voit
- Il parle
- Il marche
- Il présente des troubles du comportement
- Il a des difficultés de compréhension
- Il s'automutile
- Autres ou diagnostic précis : _____

4. Qui est le représentant légal de votre enfant ? (qui signe les autorisations pour votre enfant ?)

- Moi
- Mon conjoint
- Un tuteur membre de la famille
- Un tuteur externe à la famille

C) Parcours de vie de votre enfant

(Cochez la réponse qui correspond)

1. Depuis combien de temps votre enfant vit-il dans une institution ?

- 1-5 ans
- 5-10 ans
- 10-20 ans
- Plus de 20 ans

2. Dans combien d'institution(s) votre enfant a-t-il été placé ?

- 1
- 2
- 3
- 4
- Plus de 4

3. Depuis combien de temps est-il au Foyer Les Fontenattes ?

- Moins de 1 an
- 1-3 ans
- 3-10 ans
- Plus de 10 ans

4. Avant de venir au Foyer Les Fontenattes, votre enfant vivait :

- A la maison
- Dans une institution
- Autres : _____

5. Votre enfant est venu au Foyer Les Fontenattes :

- En cas d'urgence (précisez pour quel motif) : _____
- Suite à une décision de longue date
- Car il devait quitter l'institution précédente pour des raisons d'âge
- Par défaut de trouver un autre foyer
- Autres : _____

6. Lorsque votre enfant est accueilli au Foyer Les Fontenattes, vous recevez une clé qui vous permet d'entrer librement. Que cela représente-t-il pour vous ?

D) Retour en famille

(Cochez la réponse qui correspond)

1. Votre enfant revient à la maison :

- Jamais
- 2 jours par année
- 2 jours par mois
- 2 jours par semaine
- Plus de 2 jours par semaine
- Autres : _____

2. Les retours en famille se font lorsqu'il y a :

- Un anniversaire
- Une fête (Pâques, Noël)
- Sans motif
- Autres : _____

3. Les retours en famille se font : (cochez la raison principale)

- Par obligation morale
- Par désir personnel
- Par demande de l'enfant
- Pour maintenir un lien
- Pour sortir l'enfant de l'institution
- Pour garder un rôle
- Autres : _____

E) Rôle de parent

1. Pour vous, le rôle de parent c'est :
(Plusieurs réponses possibles)

- Être présent le plus possible (photo dans la chambre, téléphone régulier,...)
- Rendre visite à votre enfant le plus souvent possible
- Prendre régulièrement de ses nouvelles
- Apporter de l'amour à votre enfant
- Prendre les décisions concernant votre enfant
- Veiller à ce que font les professionnels
- Le prendre à la maison régulièrement
- S'occuper de ses affaires (habits, produits de soins,...)
- Gérer son argent
- Valider les décisions médicales
- Veiller à son accompagnement quotidien
- Autres : _____

2. Votre enfant est maintenant adulte, était-ce plus facile pour vous de tenir le rôle de parent lorsqu'il était encore en âge enfant ? (Cochez la réponse qui correspond)

- Plus facile
- Moins facile
- Egal

3. Pour quelles raisons :

4. Vous souhaitez être pour votre enfant :

- Très présent-e
- Peu présent-e
- Pas présent-e

5. Car : (cochez les affirmations pour lesquelles vous êtes d'accord)

- Vous ne souhaitez pas être envahissant-e pour les professionnels
- Vous faite confiance aux professionnels
- Vous laissez faire les professionnels
- Vous imposez des choses aux éducateurs
- Vous n'intervenez pas car vous êtes intimidé-e par les professionnels
- Les éducateurs appliquent ce que vous avez demandé

- Vous exprimez toujours vos désaccords
- Vous n'êtes pas entendu-e lorsque vous vous exprimez
- Vous n'intervenez pas par crainte des représailles sur votre enfant
- Vous décidez de tout pour votre enfant
- C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant
- Vous ne souhaitez pas être envahissant-e pour l'enfant
- Vous souhaitez connaître toutes les décisions qui concernent votre enfant
- Vous êtes très exigeant-e :
 - par rapport à l'esthétique de votre enfant
 - quant au travail réalisé pour votre enfant
 - quant à l'épanouissement personnel de votre enfant
 - par rapport aux soins de confort pour votre enfant

6. Lorsque vous avez des demandes, vous savez à qui les adresser au sein de l'institution (service médical, éducatif, direction,...) ?

(Cochez la réponse qui correspond)

- Toujours
- Parfois
- Jamais
- Autres : _____

7. Y a-t-il des personnes à qui vous vous adressez plus volontiers ?

- Non
- Infirmière
- Educateur référent de votre enfant
- Directeur
- Responsable éducatif
- Autres : _____

8. Pour quelles raisons :

9. Lorsque vous formulez des demandes, avez-vous l'impression d'être entendu-e ?

- Jamais
- Parfois
- Toujours

F) Rôle de l'éducateur

1. Selon vous, quel est le rôle de l'éducateur ? (plusieurs réponses possibles)

- Écouter les parents
- Collaborer avec les parents
- Remplacer les parents
- Représenter une 2^{ème} famille
- Etre la personne de confiance pour l'enfant
- Faire comme il peut selon les situations
- Savoir, c'est lui le professionnel
- Autres : _____

2. Quelle est votre relation avec les éducateurs qui s'occupent de votre enfant ?

- Vous êtes à l'aise
- Vous avez confiance
- Vous vous sentez rabaissé-e
- Vous êtes craintif-ve par rapport à leur pratique
- Vous êtes libre de dire les choses
- Vous vous sentez entendu-e
- Vous vous sentez oublié-e
- Vous vous transmettez les informations
- Ils vous remplacent dans le quotidien
- Ils vous remplacent dans la prise de décisions
- Ils vous remplacent affectivement
- Vous avez un désaccord
- Vous ne les appréciez pas
- Vous êtes en compétition
- Autres : _____

3. Selon vous, en général, qu'est-ce qui favoriserait le fait que vous puissiez vous sentir à votre place de parent ?

- Une bonne relation^{11*} avec le personnel éducatif
- Une bonne relation* avec le personnel médical
- Une bonne relation* avec le personnel responsable
- La disponibilité du personnel
- L'accessibilité aux informations
- Un lieu aménagé (précisez sous quelle forme) : _____
- Des rencontres organisées une fois par mois entre les parents autour d'un thé
- Un endroit pour dire les choses (précisez sous quelle forme) :

- Une plus grande implication dans le projet de vie de votre enfant

4. Dans l'institution, qu'est-ce qui favorise le fait que vous vous sentez à votre place de parent?

- Une bonne relation avec le personnel éducatif
- Une bonne relation avec le personnel médical
- Une bonne relation avec le personnel responsable
- La disponibilité du personnel
- L'accessibilité aux informations
- Un lieu aménagé (précisez sous quelle forme) : _____
- Des rencontres organisées une fois par mois entre les parents autour d'un thé
- Un endroit pour dire les choses (précisez sous quelle forme) :

- Une plus grande implication dans le projet de vie de votre enfant

5. Vous sentez-vous suffisamment impliqué-e ?

- Oui
- Non

¹¹ Ce que j'entends par bonne relation : une bonne entente, de la compréhension, de l'écoute et de la confiance.

6. Si non, que proposez-vous de changer, dans le but de favoriser votre implication et vous permettre de prendre la place de parent que vous souhaitez ?

Y a-t-il des choses à stopper ?

Y a-t-il des choses à améliorer ?

Quelles sont vos envies ?

Développez :

4.6.2 Entretiens

Comme expliqué plus haut, j'ai réalisé des entretiens susceptibles d'étoffer ma recherche. Ils ont eu lieu après le traitement des questionnaires, ce qui m'a permis de découvrir ce qui me manquait. J'ai ainsi mis en place la grille d'entretien (cf. annexe 5) et le déroulement de l'entretien (cf. annexe 6) afin d'être au clair avec ce que je recherchais et de me permettre d'être plus à l'aise. La grille est séparée par des thèmes, suivie des questions principales et finit avec des questions de relance. Afin de garantir l'anonymat à mes interlocuteurs, j'ai signé avec eux un formulaire de consentement éclairé (cf. annexe 7).

La fiche glissée avec les questionnaires m'a permis de trouver assez de personnes à entretenir. J'ai reçu au total une quinzaine de réponses positives. Parmi elles, j'en ai retenu trois. Mon choix de personne a été guidé par l'âge des parents et leur sexe, soit des hommes et des femmes d'âge différent.

Les trois entretiens que j'ai réalisés se sont très bien déroulés. J'ai été bien accueillie dans les appartements respectifs de mes interlocuteurs et ces derniers se sont montrés intéressés par mon travail. Vous trouverez un entretien en annexe (cf. annexe 8).

4.7 Résultats et interprétation

4.7.1 Dépouillement du questionnaire

J'ai dépouillé vingt questionnaires sur quarante-huit envoyés.

Je me suis rendue compte que les questions sur les données personnelles du parent et de son enfant, sur le parcours de vie de l'enfant et les retours en famille ne m'ont pas apporté de matière à traiter pour mes hypothèses. Je n'ai pas pu faire de similitude dans les réponses par rapport à l'âge de l'enfant ou du parent par exemple. Les parcours de vie des résidents ne m'ont également pas permis de faire de lien entre les diverses réponses. Je peux néanmoins dire que vingt parents ont répondu dont six hommes et quatorze femmes dont l'âge est supérieur à soixante ans pour dix-sept d'entre eux et seulement trois parents ont entre quarante et soixante ans. Pour les résidents, onze ont plus de quarante ans, cinq ont entre trente et quarante ans et seuls quatre ont moins de quarante ans.

La sévérité du handicap n'influe pas sur les réponses. Je ne peux rien déduire non plus du parcours institutionnel du résident.

Lors de la rédaction du questionnaire, j'ai choisi d'utiliser les lettres de « A » à « F » pour différencier les thèmes puis de numéroter les questions de chaque thème. Ainsi, je peux me référer à des questions ou des réponses en indiquant un code tel que C1 ou F3.

Les lettres distinguent les thèmes de la manière suivante :

A : Données personnelles du parent

B : Données personnelles du résident

C : Parcours de vie de l'enfant

D : Retour en famille

E : Rôle de parent

F : Rôle de l'éducateur

Afin d'avoir une vision facilitée des réponses apportées à mon questionnaire, j'ai choisi de réaliser des tableaux récapitulatifs pour chaque question. Quelquefois il y a exactement vingt réponses puisque j'ai traité vingt questionnaires et qu'une seule réponse était possible (E2, E4, E6, E9, F5). Inversement, il peut parfois y avoir plus de vingt réponses car les parents pouvaient cocher plusieurs réponses (E1, E5, E7, F1, F2, F3, F4). Enfin, pour les questions à développement, j'ai regroupé les réponses qui étaient identiques et indiqué les autres. Il n'y a d'ailleurs pas toujours vingt réponses car tous n'ont pas répondu (E3, E8, F6).

Les pages suivantes présentent les tableaux qui regroupent les réponses du questionnaire et permettent déjà de ressortir des informations. Ces dernières sont inscrites sous chaque tableau.

Voici quelques tableaux auxquels je fais référence dans l'analyse :

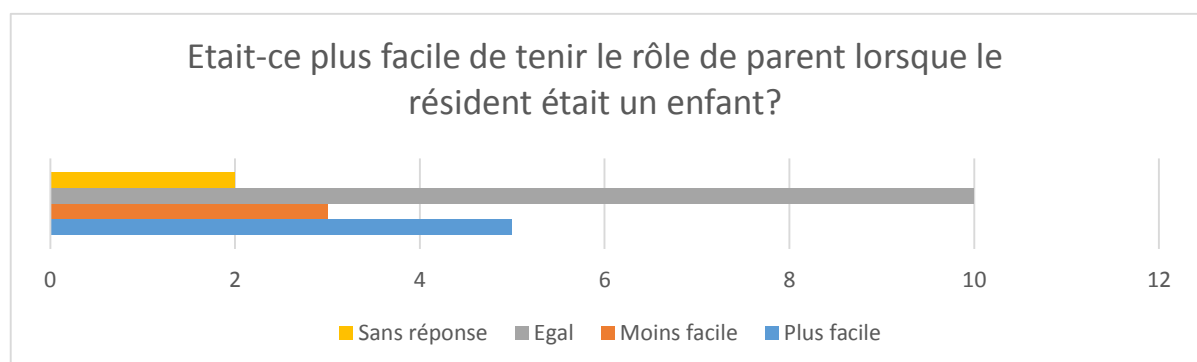
E1

Rôle de parent selon vous ?

Nombre de réponses	Réponses
9	Être présent le plus possible (photo dans la chambre, téléphone régulier,...)
9	Rendre visite à votre enfant le plus possible
11	Prendre régulièrement de ses nouvelles
19	Apporter de l'amour à votre enfant
12	Prendre les décisions concernant votre enfant
5	Veiller à ce que font les professionnels
11	Le prendre à la maison régulièrement
3	S'occuper de ses affaires (habits, produits de soins,...)
6	Gérer son argent
7	Valider les décisions médicales
3	Veiller à son accompagnement quotidien
3	Autres (nous laissons la référente tout gérer, faire confiance à l'institution, répondre au mieux à ses attentes)

Je constate ici que les parents se chargent plutôt du côté affectif et laissent les professionnels s'occuper de l'aspect matériel et administratif.

E2



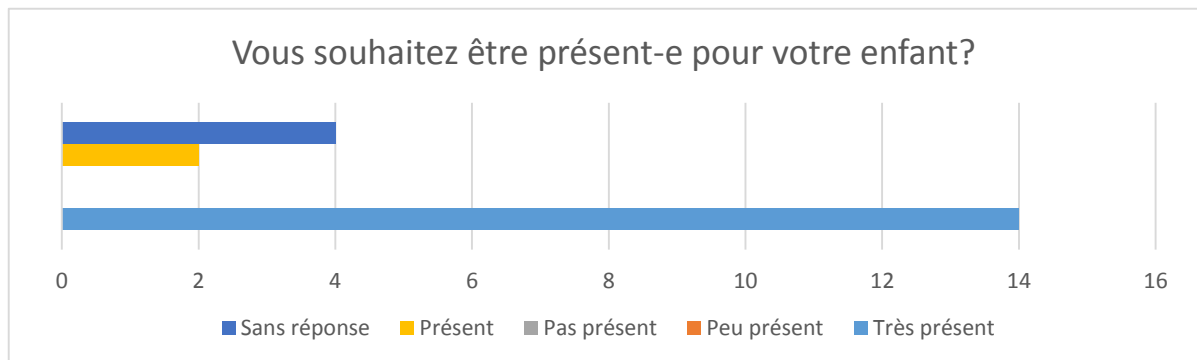
La majorité des parents ne voient pas de différence dans leur rôle due à l'âge de leur enfant. Environ un quart pense que c'était plus facile lorsque leur enfant était en jeune âge.

E3 (en lien avec la question E2)

Pour quelles raisons ?

Nombre de réponses	Réponses
11	Sans réponse
1	Raison de santé
1	Le temps d'occupation est le même
1	Rôle et soucis partagés
1	Les responsabilités suivent leur cours
1	Beaucoup de soucis et d'engagement, un travail à 100%
1	Relatives à l'évolution de la prise en charge
1	Il est sous surveillance au Foyer
1	Cela est loin vu notre âge actuel (l'âge des parents étant avancé, le jeune âge de leur enfant semble loin)

Plusieurs réponses expliquent la différence du rôle selon l'âge de l'enfant mais sans trouver de grandes similitudes entre elles.

E4

Je remarque ici que les parents souhaitent accompagner leur enfant.

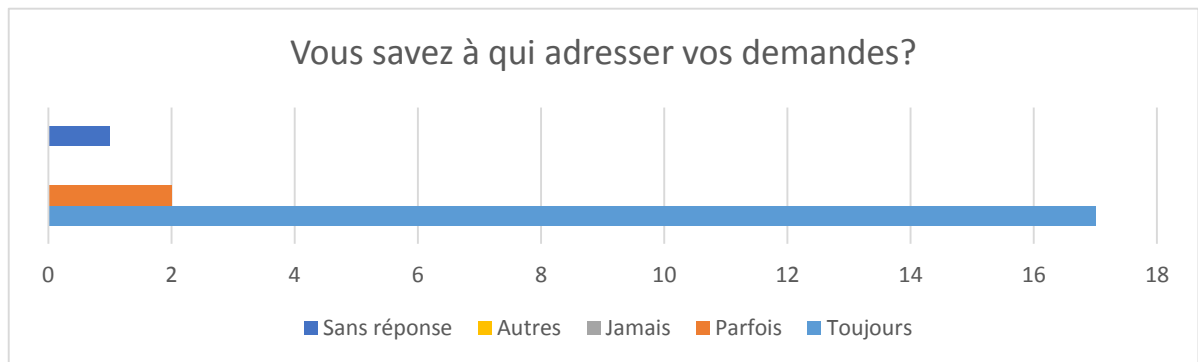
E5 (en lien avec la question E4)

Car ?

Nombre de réponses	Réponses
10	Vous ne souhaitez pas être envahissant-e pour les professionnels
16	Vous faite confiance aux professionnels
13	Vous laissez faire les professionnels
0	Vous imposez des choses aux éducateurs
1	Vous n'intervenez pas car vous êtes intimidé-e par les professionnels
7	Les éducateurs appliquent ce que vous avez demandé
6	Vous exprimez toujours vos désaccords
0	Vous n'êtes pas entendu-e lorsque vous vous exprimez
0	Vous n'intervenez pas par crainte des représailles sur votre enfant
2	Vous décidez de tout pour votre enfant
5	C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant
7	Vous ne souhaitez pas être envahissant-e pour l'enfant
11	Vous souhaitez connaître toutes les décisions qui concernent votre enfant
11	Vous êtes très exigeant-e :
	<i>3 par rapport à l'esthétique de votre enfant</i>
	<i>3 quant au travail réalisé pour votre enfant</i>
	<i>5 quant à l'épanouissement personnel de votre enfant</i>
<i>10 par rapport aux soins de confort pour votre enfant</i>	

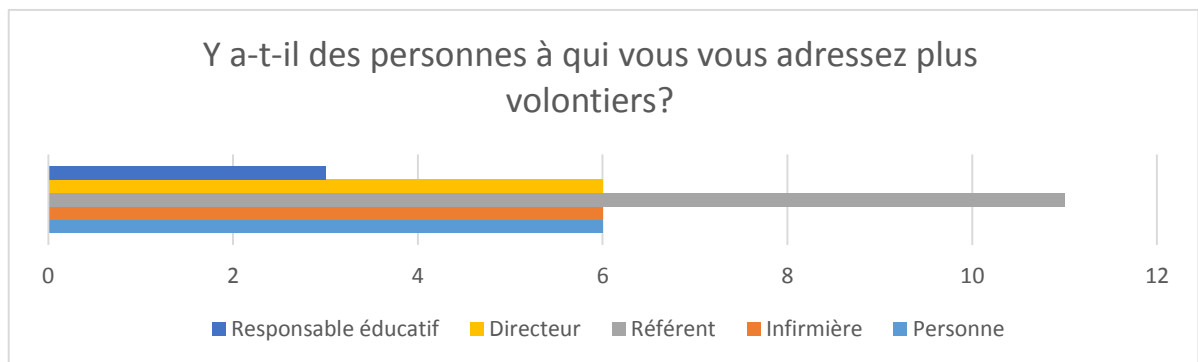
Il ressort ici que les parents sont présents pour leur enfant spontanément et non pour surveiller les professionnels. Ils leur font confiance.

E6



Ce tableau démontre que dans presque tous les cas, les parents savent à qui s'adresser pour leurs demandes.

E7



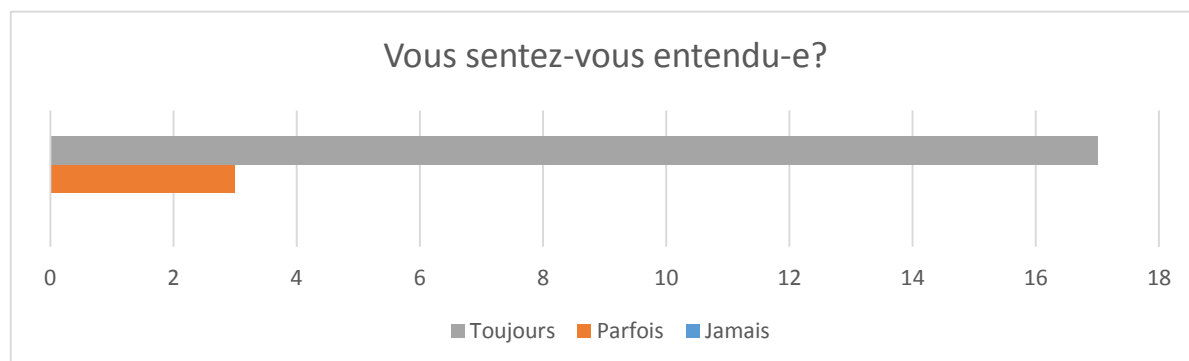
Je remarque ici que le référent est, majoritairement, la personne avec laquelle les parents échangent volontiers, suivi ensuite par l'infirmière et le directeur.

E8 (en lien avec la question E7)

Quelles sont les raisons ?

Nombre de réponses	Réponses
1	Je m'adresse à tout le monde, il y a un climat de confiance dans l'institution
1	Je n'ai pas d'affinité avec certains éducateurs
1	Je m'adresse à la personne impliquée ou spécifiquement mandatée par rapport à ma question
1	Je vais toujours à la source
2	Je vais vers ceux qui connaissent le mieux mon enfant (éducateurs)
1	J'ai des contacts plus aisés avec certains
1	Curiosité, évolution

Les raisons sont diverses mais je remarque tout de même que les parents s'adressent plus volontiers aux personnes ressources ou en fonction de leurs affinités.

E9

En règle générale, les parents se sentent entendus.

F1

Quel est le rôle de l'éducateur ?

Nombre de réponses	Réponses
10	Écouter les parents
17	Collaborer avec les parents
2	Remplacer les parents
6	Représenter une 2 ^{ème} famille
16	Etre la personne de confiance pour l'enfant
11	Faire comme il peut selon les situations
3	Savoir, c'est lui le professionnel
0	Autre

En ce qui concerne le rôle de l'éducateur, les parents sont presque unanimes pour dire qu'ils doivent collaborer ensemble mais que les professionnels sont également des personnes de confiance pour l'enfant.

F2

Quelle est votre relation avec les éducateurs?

Nombre de réponses	Réponses
19	Vous êtes à l'aise
17	Vous avez confiance
0	Vous vous sentez rabaissé-e
0	Vous êtes craintif-ve par rapport à leur pratique
15	Vous êtes libre de dire les choses
14	Vous vous sentez entendu-e
0	Vous vous sentez oublié-e
13	Vous vous transmettez les informations
10	Ils vous remplacent dans le quotidien
2	Ils vous remplacent dans la prise de décisions
7	Ils vous remplacent affectivement
0	Vous avez un désaccord
0	Vous ne les appréciez pas
0	Vous êtes en compétition
0	Autres

Les réponses laissent comprendre que les parents ont une bonne entente avec les professionnels ainsi qu'une bonne relation. Aucun aspect négatif n'est à relever.

F3

Selon vous, en général, qu'est ce qui favoriserait le fait que vous puissiez vous sentir à votre place de parent ?

Nombre de réponses	Réponses
15	Une bonne relation avec le personnel éducatif
14	Une bonne relation avec le personnel médical
15	Une bonne relation avec le personnel responsable
7	La disponibilité du personnel
7	L'accessibilité aux informations
0	Un lieu aménagé
1	Des rencontres organisées une fois par mois entre les parents autour d'un thé
0	Un endroit pour dire les choses (précisez sous quelle forme)
0	Une plus grande implication dans le projet de vie de votre enfant

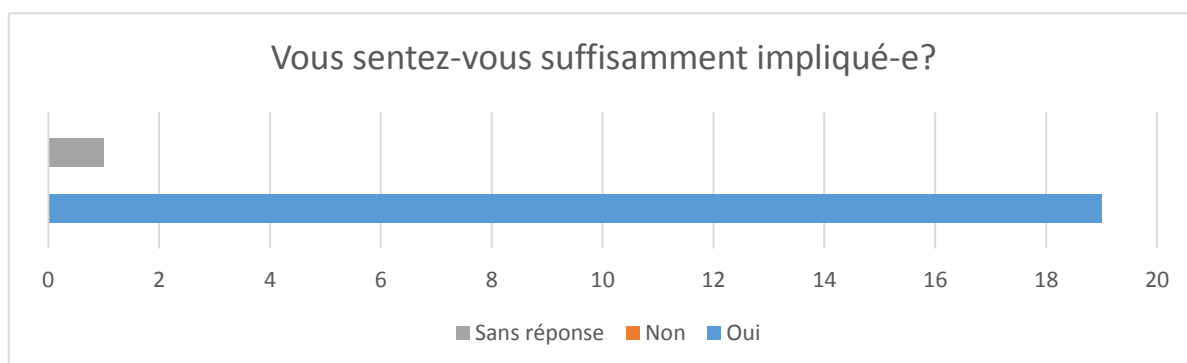
Pour que les parents se sentent à leur place, il ressort ici qu'il est important d'avoir une bonne relation avec tout le personnel. La disponibilité du personnel ainsi que l'accès aux informations sont également des points importants.

F4 (en lien avec la question F3)

Selon vous qu'est ce qui favoriserait le fait que vous puissiez vous sentir à votre place de parent dans l'institution ?

Nombre de réponses	Réponses
17	Une bonne relation avec le personnel éducatif
15	Une bonne relation avec le personnel médical
16	Une bonne relation avec le personnel responsable
9	La disponibilité du personnel
9	L'accessibilité aux informations
1	Un lieu aménagé : la chambre
1	Des rencontres organisées une fois par mois entre les parents autour d'un thé
0	Un endroit pour dire les choses
0	Une plus grande implication dans le projet de vie de votre enfant

Les mêmes points que pour la question F3 sont relevés : Pour que les parents se sentent à leur place, il ressort qu'il est important d'avoir une bonne relation avec tout le personnel. La disponibilité du personnel ainsi que l'accès aux informations sont également des points importants. Finalement, les points qui mettent les parents à l'aise, ils les trouvent dans l'institution.

F5

Aucun parent n'a dit ne pas se sentir suffisamment impliqué. Tous pensent l'être.

F6

Proposition de changements ?

Nombre de réponses	Réponses
1	Tout va bien, un super foyer.
1	Très bonne relation avec tout le personnel et de voir notre enfant si bien nous aide.
1	Une institution est une véritable entreprise. Si un ouvrier ne prend pas plaisir d'assumer sa place, il faut s'en séparer.
1	Il y a toujours des choses à améliorer.
1	Je remercie tout le personnel pour qui le bien-être de mon enfant passe en premier.
1	Il y a toujours des choses à remettre en question et à changer parce que les situations évoluent et changent et les résidants aussi. Et parce que la perfection n'est pas propre au genre humain, nous sommes en mouvements permanents avec nos imperfections, vous et moi, travaillons dans la paix afin de les résorber.
1	Nous avons l'impression que notre enfant se sent chez lui aux Fontenattes et qu'il aime les éducatrices et éducateurs et ses collègues, même s'il ne parle pas. Nous avons l'impression que notre enfant vient en visite chez nous avec plaisir et qu'il retourne volontiers aux Fontenattes.

4.7.2 Résultats du questionnaire

Ce chapitre met en lien les réponses du questionnaire avec les hypothèses de départ.

Hypothèse :

Même si leur enfant a atteint l'âge adulte, les parents restent très présents et toujours impliqués dans tout ce qui le concerne.

Questions références :

Questions D1 D2 D3 sur les retours en famille, E1 E2 E3 E4 E5 sur le rôle des parents.

Si je me réfère aux réponses du questionnaire, je peux affirmer que, dans la majorité des cas, l'âge de l'enfant n'influe pas sur la présence des parents. Les responsabilités restent les mêmes. 25% d'entre eux relèvent toutefois que cela était plus facile lorsque le résidant était un enfant et 15% pour qui c'est plus simple à l'âge adulte.

Je suppose que cela peut varier aussi selon le travail des parents qui sont peut-être maintenant en retraite et ont plus de temps libre. Inversement, en vieillissant, le handicap de l'enfant devient peut-être plus sévère et requiert un accompagnement plus prononcé.

De plus, les parents répondent en grande partie qu'ils souhaitent être présents pour leur enfant. Il ressort qu'ils endossent beaucoup le rôle affectif laissant le côté matériel ou administratif aux professionnels.

Pour les apports théoriques, je n'ai pas fait de lecture en lien avec l'âge de l'enfant. Beaucoup d'auteurs traitent de cette question par rapport à l'enfant encore mineur.

Hypothèse :

L'environnement institutionnel permet aux parents d'occuper la place qu'ils souhaitent.

Questions références :

Questions C6 sur le parcours de vie de l'enfant, E6 E7 E8 E9 sur le rôle des parents, F3 F4 F5 F6 sur le rôle de l'éducateur.

Lorsque leur enfant arrive au Foyer, les parents reçoivent une clé d'entrée du bâtiment. Je me suis demandée en quoi ce symbole pouvait être important pour eux. Les réponses montrent que cela est un signe de confiance de l'institution envers les parents. Beaucoup relèvent également que cela représente la liberté. Pour le lecteur, je reparlerai plus loin de l'importance de cette clé dans l'institution.

Dans mes recherches, j'ai souvent lu que la confiance est une base capitale. En remettant cette clé aux parents, l'institution instaure une base de confiance essentielle. Le fait que les parents y voient un symbole de liberté est très important. Ils se sentent ainsi libres dans l'institution.

Des réponses aux questionnaires, il apparaît aussi que les parents savent à qui s'adresser pour leurs demandes. Les référents sont souvent sollicités puisqu'ils représentent les personnes les plus proches de leur enfant. La moitié des parents disent adresser leurs demandes aux personnes mandatées pour y répondre.

Il est bien ici de relever que tous savent vers qui se diriger et qu'il y a plusieurs personnes possibles. Cela montre l'ouverture et la liberté offertes par l'institution.

Lorsque j'aborde la notion de partenariat, je remarque qu'il est indispensable que les parents, les professionnels et l'institution soient investis. Je pense pouvoir dire que les parents, les professionnels et l'institution sont tous impliqués et complémentaires. L'environnement institutionnel semble adapté pour les parents et propice à ce qu'ils se sentent bien.

Hypothèse :

Les parents ont une bonne relation et de confiance avec les professionnels, ce qui favorise la collaboration.

Questions références :

Questions E5 E8 E9 sur le rôle de parent, F1 F2 F3 F4 F5 sur le rôle de l'éducateur.

Dans mes recherches théoriques, la notion de confiance revient souvent, de même que celles de la relation et de la collaboration.

Suite au dépouillement du questionnaire je découvre à quel point la confiance est un élément essentiel. La bonne relation l'est tout autant puisque certaines réponses soulignent

que le parent s'adresse à telle ou telle personne en fonction de ses affinités. Le professionnel représente la sécurité, l'assurance et la confiance, non seulement pour les parents, mais également pour l'enfant. C'est pourquoi il est crucial qu'il soit à l'écoute des parents.

A la question où j'interroge les parents sur ce qui favorise le fait de se sentir à sa place, ils répondent, presque à l'unanimité, que la bonne relation est importante avec tout le personnel. Ils soulignent également la valeur de l'accessibilité aux informations et la disponibilité du personnel. Les mêmes réponses sont données par les parents lors des entretiens.

Je pense réellement que la relation et la confiance sont essentielles pour entretenir une bonne collaboration.

Hypothèse :

Les parents ne s'impliquent pas car ils ont de mauvaises relations avec les professionnels qui empêchent leur intégration.

Questions références :

Questions E4 E5 E6 E7 E8 E9 sur le rôle de parent, F1 F2 F3 F4 F5 sur le rôle de l'éducateur.

Les réponses aux questionnaires montrent qu'aucun parent ne reste en retrait. Nulle réponse n'abonde dans ce sens. Tous se sentent impliqués de la manière dont ils le souhaitent. Ce ne sont donc pas les professionnels qui les empêchent d'occuper la place souhaitée.

4.7.3 Résultats des entretiens

Les paragraphes ci-dessous résument les différentes réponses obtenues lors des entretiens.

Première question :

Comment définissez-vous le rôle de parent?

→ Est-il le même pour un enfant en situation de handicap que pour un autre?

Cette question sur le rôle de parent a pour but de définir quelle fonction ils endossent et de découvrir s'ils font une différence par rapport à leur enfant en situation de handicap. Voici un extrait de chacun des entretiens offrant une réponse:

« Oui, pour moi le rôle est pareil. La situation fait parfois que l'on doit plus se battre pour un enfant handicapé, faire de nombreux déplacements et visites chez des spécialistes mais sinon, je n'ai jamais pensé faire de différence. (...) Il faut être présent et leur donner de l'amour. »

« Non je ne fais pas de différence. Je pense que mon rôle de parent est le même pour mes enfants. Je les aime, je suis là pour eux et je leur ai apporté tout ce que j'ai pu. Et ça continue. »

« Je n'ai jamais laissé mes autres enfants pour m'occuper davantage de mon enfant handicapé. Je ne faisais pas de différences du tout. Avec mes autres enfants, il n'y a eu aucun problème et n'ont surtout pas été délaissés par rapport à leur frère. Le rôle était le même je n'ai pas fait de différence. (...) Il n'a fait que nous rapprocher. Il a été adoré par ses frères et sœurs. Ça n'a été que du positif chez nous. »

Les réponses au questionnaire vont dans le même sens. Les parents accordent beaucoup d'importance au côté affectif.

La synthèse des réponses me permet d'affirmer que les parents ne font pas de différences entre leur enfant en situation de handicap et les autres. La situation amène certaines obligations mais sinon, aucune disparité n'est pratiquée.

Deuxième question :

Le rôle de parent est-il le même lorsque l'enfant est en âge adulte? (qu'est-ce que cela change?)

→Un enfant "adulte" a-t-il encore besoin de ses parents?

→Considérez-vous votre enfant comme "adulte" malgré son handicap?

→Y a-t-il un lâché prise dû à l'âge de votre enfant?

Cette question tend à comprendre si l'investissement des parents demeure le même lorsque leur enfant atteint l'âge adulte. Ma démarche s'adressant exclusivement à des parents d'enfant adulte et, comme je n'ai trouvé, dans mes recherches, que des informations concernant les enfants mineurs, j'attends beaucoup de ces entretiens. Effectivement, je me repose uniquement sur ces témoignages pour répondre à ma question.

Je remarque que les trois personnes interrogées ne répondent pas toutes la même chose. Pour l'une, que l'enfant soit adulte ou non ne modifie en rien son comportement :

« C'est la même chose, comme j'ai dit avant, je suis là pour mes enfants, les aimer et leur apporter ce dont ils ont besoin et cela a toujours été. »

La seconde affirme :

« Eh bien, un adulte ne souhaite plus avoir ses parents toujours derrière lui donc cela change par rapport à un enfant. On se fait plus discret quand notre enfant est un adulte mais ce qui compte, c'est qu'il sache qu'on est là pour lui et qu'on le sera toujours. (...) Ils auront toujours besoin de nous! »

Je comprends ici que, le fait que l'enfant grandisse agit automatiquement sur la relation avec les parents. Les parents laissent leur fille, leur fils prendre son envol. Toutefois, un parent reste une mère ou un père et l'enfant en aura toujours besoin. La troisième personne ressent une différence :

« Ah oui par rapport à lorsqu'il était enfant il y a tout de même une différence. Maintenant je ne suis plus celle qui prend les décisions pour mon fils, je ne suis plus celle-là. Ma confiance totale dans l'institution m'a amenée à couper le cordon ombilical que j'ai toujours tenu longtemps. (...) On essaye de se rapprocher tout de même le plus possible de la normalité. »

Bien que ces trois témoignages ne soient pas identiques, j'ai le sentiment que les avis se retrouvent sur le fond. En règle générale, les parents ne se comportent pas de la même manière avec leur jeune enfant qu'avec leur enfant adulte. Néanmoins, ils restent présents en cas de besoin. A travers leurs discours différents, les interlocuteurs relèvent que l'âge adulte de leur enfant a de l'influence, mais que le handicap de leur enfant n'en a pas réellement.

Il est un point sur lequel les trois entretiens se rejoignent. Plus que l'âge adulte de l'enfant, c'est leur propre âge avançant qui influence :

« Mon âge à moi fait que je ne peux plus autant en faire qu'avant. »,

« Moi aussi j'avance dans l'âge. »,

« Mon âge avançant je m'occupe aussi moins de mon fils, je deviens vieille. L'âge aidant je ne peux plus être aussi présente qu'autrefois. Ce n'est plus possible. Mais cela ne me rend pas triste étant donné que je sais qu'au fond il est pris en charge d'une manière extraordinaire et que je peux faire confiance à tout le monde. »

Ainsi, je saisis que, le fait que les enfants deviennent adultes implique des changements qui sont, finalement, ordinaires mais que l'âge avançant des parents est un facteur essentiel. Cela me parle beaucoup car, dans le résultat de mon questionnaire, sur vingt parents m'ayant répondu, dix-sept ont plus de soixante ans.

Il ressort que la majorité des parents n'éprouve aucune différence à tenir leur rôle maintenant que leur enfant est adulte par rapport à lorsqu'il était enfant. Ils souhaitent, dans 80% des cas, suivre leur enfant.

En guise de synthèse, je reprends une phrase qui m'a été dite au cours d'un entretien et qui, selon moi, résume bien tout ce qui est présenté ici :

« En tant que parent d'un enfant adulte, enfin, on dit toujours enfant mais c'est vrai, il reste mon enfant bien qu'il soit adulte. »

Effectivement, le handicap de l'enfant semble ne pas influencer sur le rôle de parents. Je retiens également que la question de l'âge des parents a finalement guidé une partie de ma recherche. J'y reviendrai par la suite puisqu'il marque un changement dans leur implication.

Troisième question :**Comment intervenez-vous auprès des professionnels, sur quels sujets ?**

→Y a-t-il des sujets plus faciles à aborder que d'autres ?

→Le langage professionnel vous gêne-t-il ? Met-il une distance ?

Ici, je souhaite comprendre si les professionnels induisent inconsciemment une gêne, une distance dans la relation qu'ils ont avec les parents. Dans mes recherches théoriques j'aborde le sujet des représentations mais également le fait que certains parents utilisent des supports pour communiquer avec les professionnels. J'espère découvrir si oui ou non les parents utilisent ces supports et si certains sujets sont plus faciles à aborder que d'autres.

« Au départ, quand tout a commencé, ce n'était pas facile. On parlait deux langues différentes mais au fils du temps j'ai appris et je me suis habitué aux professionnels. Maintenant, je sais me faire comprendre et je crois aussi comprendre les professionnels. Le langage professionnel ne me gêne pas et si je ne comprends pas quelque chose, je demande. »

« Non, ce n'est pas à un vieux singe que l'on apprend à faire des grimaces. Il n'y a plus de discours trop professionnels. J'ai l'habitude depuis de nombreuses années. Ou alors je demande ce qu'ils veulent dire par là si je n'ai pas tout saisi. »

Ces deux témoignages soulignent qu'avec les années, les parents s'habituent à communiquer avec les travailleurs sociaux et n'hésitent pas à demander des précisions lorsqu'ils ne comprennent pas bien ce que veulent dire les professionnels. Les réponses du questionnaire amènent à la même conclusion, car dans presque tous les cas, les parents savent à qui adresser leurs demandes et se sentent entendus.

Je ne crois pas qu'il y ait des sujets plus faciles à aborder ou inversement bloquants pour les parents. Ces deux extraits en sont le reflet:

« Je ne vois pas de sujet particulier, lorsque j'ai quelque chose à dire, je le dis. », *« J'interviens rarement, ils font bien leur travail et savent ce qu'ils ont à faire. »*

J'en retire que, les parents interrogés ayant déjà une certaine expérience du monde institutionnel, ils ne sont pas dérangés par le langage professionnel. Ils n'hésitent pas non plus à interpeler les travailleurs sociaux lorsqu'ils ont besoin d'explications. De même, ils se sentent à l'aise pour discuter de n'importe quel sujet.

Quatrième question :

Quelle relation souhaitez-vous entretenir avec les professionnels et en quoi peut-elle influencer l'accompagnement de votre enfant ?

Au travers de cette question, je souhaite découvrir comment les parents perçoivent la « bonne relation » avec les travailleurs sociaux et en quoi elle peut avoir une incidence sur la prise en charge de leur enfant.

Le terme qui revient dans les trois entretiens est le mot « confiance ». En effet, chaque personne interrogée relève son importance dans la relation. Ces extraits le montrent bien :

« Il faut que je puisse faire confiance mais que eux aussi. »,

« Pour moi il faut pouvoir faire confiance »,

« La confiance réciproque(...) ».

Un des interlocuteurs ajoute même :

«L'élément de confiance est tellement, tellement important. »

La confiance réciproque est primordiale dans la relation. Cette notion est aussi évoquée plusieurs fois dans mes recherches théoriques. Dans le résultat du questionnaire, les parents relèvent presque unanimement la nécessité de l'ouverture de chacune des parties (parents-professionnels-résidants) envers l'autre. Les recherches bibliographiques établissent que, pour arriver à un bon partenariat, l'implication de l'institution est également indispensable. Dans ce sens, le Foyer concerné remet une clé de la porte d'entrée à chaque parent. Dans le questionnaire, je demande aux parents ce que ce geste représente. Ils relèvent tous que c'est un symbole de liberté (ce que je traite à la sixième question) mais également, dans 80% des cas, que c'est une marque de confiance de la part de l'institution envers eux. L'institution participe ainsi à instaurer le climat de confiance nécessaire au bien-être de chacun.

Les états du questionnaire rehaussent l'importance d'une bonne relation pour que les parents se sentent à leur place. Pour qu'il en soit ainsi, en plus de la confiance témoignée réciproquement, bonne entente et collaboration sont des concepts fondamentaux. De mes entretiens il ressort, effectivement, que les différents acteurs doivent absolument se comprendre et puissent se dire les choses ouvertement. Un de mes interlocuteurs exprime que cela prend du temps et exige certaines compétences :

« Ça prend du temps, c'est comme deux pierres qui se polissent. Le professionnel devient un peu moins professionnel, un peu plus proche, et les parents comprennent un peu mieux le professionnel. Mais ce n'est pas automatique, ça vient avec le temps. Cela dépend des personnalités des uns et des autres. C'est une question de souplesse. De compétences et de souplesse. »

Pour ce qui est de l'influence de cette relation sur la prise en charge de leur enfant, les trois personnes n'y voient aucun effet.

J'en conclus que la confiance témoignée l'un envers l'autre demeure l'élément essentiel pour parvenir à une bonne relation.

Cinquième question :**Quelle place laisse-t-on au lien parent-enfant au sein de l'institution?****L'institution a-t-elle mis quelque chose en place pour vous permettre de tenir votre rôle de parent?****En quoi votre rôle de parent est-il différent du fait que votre enfant soit en institution et non à la maison?****→ En institution, qu'est-ce qui favorise/défavorise la prise de rôle, la place que l'on souhaite tenir ou non?****Est-ce que les retours en famille sont importants? Pourquoi?**

En théorie, il apparaît que l'institution d'accueil doit s'adapter, dans la prise en charge de ses résidents, pour donner lieu à un partenariat efficace entre professionnels et parents. Je veux identifier dans quelle mesure cela est important et si l'institution concernée ici a mis des choses en place.

Les quatrième et sixième questions m'offrent une partie de réponse. Effectivement, l'institution, en donnant la clé d'entrée aux parents instaure un climat de confiance et construit dès lors la base d'une bonne relation.

Plus que les biens matériels, les parents relèvent, tant dans le questionnaire que dans les entretiens, que ce qui leur permet de se sentir bien, à leur place, dépend beaucoup de la relation, de la collaboration. Je citerai trois extraits le démontrant :

« C'est comme j'ai dit, on collabore et chacun à sa place on apporte quelque chose à mon enfant. »,

« J'ai la clé pour venir, je peux prendre mon enfant et sortir, je peux dire les choses, faire des demandes. Je pense que tout est réuni pour que ça marche. »,

« En tant que parent, moi, je vois l'institution comme ça: c'est une deuxième famille qui prend une place auprès de mon enfant aussi importante que moi je peux l'avoir. Pleine liberté aux référents, entière confiance dans le service, et plaisir total lorsque je vais là-bas. C'est là que je vais me ressourcer, le monde étant ce qu'il est aujourd'hui. Aux Fontenattes on retrouve les choses essentielles de la vie. »

En résumé, la confiance de l'institution témoignée aux parents permet une bonne collaboration. L'institution possède une part importante dans le partenariat et mon travail va confirmer son intérêt.

Sixième question :

Dans le questionnaire, j'aborde le sujet de la clé que remet l'institution à chaque parent et je demande ce que cela représente pour eux. Presque toutes les réponses indiquent symboliser la liberté.

Pouvez-vous me dire de quelle liberté il s'agit : est-ce une liberté réelle de passage ? Qu'est-ce que cela implique réellement ?

Lors du dépouillement du questionnaire, il ressort que la possession de la clé est une marque de confiance mais aussi de liberté. J'ai voulu, par cette question, repérer en quoi est-ce signe de liberté et s'il s'agit d'une réelle liberté. Les trois personnes interviewées relèvent que cela est une marque de liberté car elles se sentent les bienvenues. Voici trois extraits qui évoquent cette liberté :

« Je sais que je suis la bienvenue et que je peux venir quand je veux. »,

« Je suis peut-être plus à l'aise de venir quand je veux que si c'était fermé et sans la clé. »,

« Le mot symbolique est le mot qui convient. C'est plus un symbole qu'autre chose. Si vous voulez, le symbole c'est que les parents ont l'impression aussi d'être chez eux. »

En revanche, tous émettent une petite nuance à cette liberté :

« Par respect pour les éducateurs et leur travail, j'avertis toujours avant de venir. »,

« Je m'assure juste que mon enfant soit présent et non en sortie lorsque je viens. »,

« Etant donné qu'on a la clé je me fais un devoir de toujours annoncer mon arrivée. Je téléphone la veille et confirme dans la journée, jamais je n'arriverai aux Fontenattes sans avoir averti. Etant donné que j'ai la clé et que je pourrais venir comme je veux je fais exprès d'appeler la veille c'est très important, c'est toujours le respect de l'autre. »

La synthèse que je ferai ici est simple. La clé que l'institution confie aux parents leur apporte la confiance et leur permet de se sentir les bienvenus. Toutefois, ces derniers avertissent toujours de leur venue. Plus que la liberté, ce symbole que crée l'institution permet une bonne amorce dans la relation.

Septième question :

Toujours en lien avec la place que vous occupez, que changeriez-vous si vous le pouviez?

→ **Est-ce facile de tenir la place que vous souhaitez?**

→ **Vous accorde-t-on la position que vous désirez tenir?**

→ **Est-ce que l'on vous impose une place?**

→ **Qu'est-ce qui est important, influent sur la manière dont vous percevez votre rôle?**

En entretien aussi bien que dans le questionnaire, j'ai interrogé les parents sur ce qu'il serait souhaitable de changer, selon eux, pour arriver à une bonne collaboration.

Je ne relève aucun besoin allant dans ce sens, ni rien qui pourrait les gêner. Dans la majorité des cas, les parents sentent leur enfant bien encadré, épanoui dans le Foyer et sont, de ce fait, à l'aise eux aussi. Voici un extrait qui reflète cela :

« Mon enfant semble heureux donc c'est ce qui compte. Je le sens bien et du coup je me sens bien. »

La synthèse de cette question permet simplement de relever que les parents se sentent bien, à la place qu'ils souhaitent grâce à l'institution et aux professionnels qui œuvrent pour qu'il en soit ainsi.

5 Bilan de la recherche

5.1 Vérification des hypothèses

- **Même si leur enfant a atteint l'âge adulte, les parents restent très présents et toujours impliqués dans tout ce qui le concerne.**

Mes recherches théoriques ne m'ont pas réellement permis de répondre à cette hypothèse. Effectivement, je n'ai trouvé que de la documentation concernant les parents de jeune enfant. Je peux néanmoins faire le lien avec mes lectures qui, pour la plupart, mettent en avant l'importance de la collaboration qui s'observe toujours plus, ce qui peut m'amener à attester cette hypothèse.

L'enquête sur le terrain m'a permis de le confirmer. Les parents semblent s'impliquer. Toutefois, l'implication n'est plus la même que lorsque l'enfant était « jeune ». En revanche, cela n'est pas seulement dû à l'âge adulte du résidant mais tout autant à l'âge avancé des parents. Effectivement, la majorité des parents qui ont répondu au questionnaire et aux entretiens ont plus de soixante ans. Souvent ils relèvent la question de leur propre âge. De plus, le temps leur permet souvent de « lâcher prise ».

Je confirme donc cette hypothèse en émettant toutefois un bémol sur le fait que l'implication et la présence des parents est bien là mais différente puisque les parents avancent en âge.

- **L'environnement institutionnel permet aux parents d'occuper la place qu'ils souhaitent.**

Comme je l'ai observé dans mes recherches bibliographiques, Jean-Marie Bouchard et Jean-Claude Kalubi (2006/5), en abordant la notion de partenariat, parlent de « soutien institutionnel ». Il est mis en avant la nécessité que l'institution s'adapte elle aussi pour mettre en place un partenariat de qualité. D'autres écrits que j'ai lus font ressortir cet intérêt.

Il ressort de mon enquête de terrain que l'institution concernée est en phase avec ce qui est décrété dans mes lectures. En effet, les parents se sentent à l'aise au Foyer Les Fontenattes, libres de venir, d'exprimer leurs demandes, en toute confiance. Tous sont satisfaits de ce qui est mis en place par et dans l'institution. Un groupe de parents nommé « groupe ressource » existe également et chacun est libre d'en faire partie. Un extrait d'entretien démontre très bien cela:

« Si vous voulez, je ne peux pas résumer mieux qu'en disant que ce n'est pas une institution pour moi, c'est une deuxième famille, c'est la famille. »

Cette situation d'un parent montre bien à quel point l'institution s'adapte et fait tout ce qu'il faut pour que les parents se sentent à l'aise.

Je réponds donc par la positive à cette hypothèse. Toutes mes recherches confirment l'importance de l'institution lorsque l'on parle de collaboration, de partenariat ou encore de bonne relation avec les parents.

- **Les parents ont une bonne relation et de confiance avec les professionnels, ce qui favorise la collaboration.**

Dans le chapitre qui traite de la confiance, Charles Gardou (2012) relève plusieurs principes nécessaires à une bonne collaboration. Il évoque surtout la valeur de la confiance afin que ces principes voient le jour. La confiance est un élément primordial dans la collaboration, le partenariat et la relation. Différentes lectures soulignent également ce même point.

Les parents portent cette même importance à la confiance. Qu'elle soit accordée par les parents envers l'institution, envers les professionnels, qu'elle soit témoignée par les professionnels au résidant ou par l'institution envers les parents, cette notion revient très fréquemment. Cette confiance, qui existe dans l'institution, est la base d'une bonne relation. Des résultats de l'enquête ressort également que la grande majorité des parents se sentent bien dans la relation qu'ils entretiennent avec les professionnels et qu'il y a une bonne collaboration.

La vérification de cette hypothèse est également positive. La base qu'est la confiance existe bel et bien, ce qui permet une bonne relation et une bonne collaboration.

- **Les parents ne s'impliquent pas car ils ont de mauvaises relations avec les professionnels qui empêchent leur intégration.**

Dans mes lectures, il est parfois écrit que la relation entre les parents et les professionnels peut, dans certains cas, se révéler difficile. Dans l'ouvrage du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (1994), il est exposé les difficultés que peuvent rencontrer les différents acteurs dans la communication. Je reprends l'exemple d'un parent qui serait insatisfait quant aux soins prodigués à son enfant. Il sera certainement mal perçu par les professionnels et donc peu ou mal intégré. Néanmoins, les professionnels ne sont pas décrits comme les seuls responsables d'une telle situation. Il est généralement expliqué qu'il s'agit souvent d'une incompréhension entre les différents acteurs. Mais à contrario, il est relevé l'importance d'une bonne relation, d'une collaboration profitable.

Je mets en évidence, dans les résultats de mon enquête de terrain, que les parents se sentent bien, impliqués comme ils le souhaitent, à la place qu'ils souhaitent. Leur implication, qu'un professionnel pourrait juger bonne ou inversement médiocre, n'est pas le fruit des travailleurs sociaux. En effet, certains parents expliquent que leur âge, le temps qui passe et qui amène du recul, sont les principaux éléments qui influent sur leur implication. De plus, dans l'institution concernée, tous les parents ayant répondu se sentent suffisamment intégrés.

En ce sens, je répondrai par la négative à cette hypothèse. En effet, elle ne se confirme pas dans l'institution concernée par mon enquête. Les parents n'ont pas de mauvaises relations avec les professionnels et se sentent intégrés comme ils le souhaitent.

5.2 *Vérification des objectifs*

- **Mieux comprendre la position des parents et par conséquent trouver des indications qui permettraient d'améliorer certaines pratiques professionnelles.**

La première partie de cet objectif, qui consiste à mieux comprendre la position des parents, me semble atteinte. Effectivement, grâce à mes recherches j'ai compris que les parents sont plus ou moins présents mais surtout, selon les résultats de mon enquête, qu'ils occupent la place qu'ils souhaitent. La seconde partie de l'objectif, qui prévoit de ressortir certains éléments en vue d'améliorer les pratiques professionnelles, me semble également atteinte. En effet, ce que je relève quant à la place des parents dépend en premier lieu d'eux-mêmes, puis de l'institution et des travailleurs sociaux. Ainsi, en terme d'indicateurs, je retiendrai surtout l'impératif de la confiance dans la relation et de la collaboration. Ces deux notions sont indispensables pour que les parents trouvent leur vraie place. De plus, je déduis que, si, parfois, certains parents sont moins présents, ce n'est pas une fuite, mais une limite imposée par leur âge avancé. J'estime nécessaire qu'un travailleur social garde cela en tête. Il pourra ainsi revoir sa pratique et, plutôt que d'observer l'absence des parents, il leur proposera de venir à eux si effectivement, l'âge leur impose des contraintes.

Je pense donc être en mesure de confirmer positivement l'atteinte de cet objectif.

- **Découvrir en quoi il peut être important, pour un éducateur, d'être attentif à la place accordée aux parents.**

Mes recherches théoriques évoquent l'importance des parents dans la prise en charge de l'enfant. Il semble en effet nécessaire de collaborer avec eux pour favoriser le meilleur des encadrements. Mon enquête de terrain a confirmé ce besoin puisque la majorité des personnes interrogées souhaite accompagner son enfant et confirme l'importance de la relation et de la collaboration avec les professionnels.

Dès le moment où un professionnel travaille dans ce sens, il comprend la place désirée par les parents. La réponse à l'objectif précédant, à savoir qu'un travailleur social attentif au rôle des parents obtiendra ainsi des réponses sur leur non-engagement, permet d'éviter de porter certains jugements. L'intérêt porté à la famille n'en sera que plus bénéfique et indispensable à toute collaboration.

J'estime ainsi mon objectif de départ atteint.

5.3 Réponse à la question de départ

Ma question de recherche est formulée ainsi :

Parents d'adulte en situation de handicap mental et physique sévères institutionnalisés : quelle place veulent-ils prendre et quelle place les professionnels leur laissent-ils.

Pour répondre à cette question, je vais m'appuyer sur un extrait d'ouvrage lu durant mes recherches. Il s'agit d'une citation tirée de l'article de Violaine Van Cutsem (2005), professionnelle de la santé.

« Huit ans de voyage, ballotés par la souffrance et les contraintes mais à travers des mondes débordants de ressources, de vie. Mais une certitude cependant, il peut s'agir réellement d'un voyage même si nous n'en connaissons pas la destinée.

Sur le bateau, il y a beaucoup de monde. Heureusement, il y a tant à faire ! Certains sont plus impliqués, plus concernés que d'autres. Il y en a qui montent à bord et qui redescendent aussi vite. D'autres restent, nous accompagnent pour un temps. Il y a ceux qui nous aident à tenir le gouvernail et ceux qui nous réchauffent le cœur par leurs bons petits plats. Parfois le vent gronde, les éléments se déchaînent. Il nous arrive de moins en moins souvent de nous retrouver seuls sur le pont. Sans doute avons-nous appris à appeler nos coéquipiers. Par moment, nous sommes très soucieux d'arriver à une destination, nous suivons les cartes méticuleusement. D'autres fois, nous nous laissons porter par les flots avec délice. Tout cela a finalement peu d'importance. Ce qui compte, c'est qu'il y ait un bateau et qu'il ne s'enlise pas. »¹²

L'image du bateau représenté dans l'article me semble adéquate pour répondre à ma question. Pour flotter, le bateau a effectivement besoin d'une coque solide, adaptée, tout comme l'institution exige de bonnes structures pour son bon fonctionnement. Le personnel à bord n'est pas composé exclusivement de professionnels mais aussi de mousses, de moussaillons qui s'engagent avec une certaine appréhension et la peur des difficultés qu'ils devront affronter. Même si, dans un premier temps, il n'est pas évident de cohabiter et de collaborer ensemble, chacun poursuit le même but qui sera atteint lorsque l'autre sera perçu comme équipier. Tant mes lectures que mon enquête de terrain détectent l'impact de cette entente. C'est uniquement à partir de là que les parents auront la place qu'ils souhaitent mais également, que les professionnels les laisseront la tenir. Dès cet instant, l'implication, la collaboration se feront naturellement.

Les parents veulent parfois être en première ligne alors que d'autrefois, ils se laissent guider. Il n'y a donc aucune place particulière qui leur tienne à cœur mais plusieurs qui varient en fonction de leur âge ou d'éléments de la vie personnelle. L'important, finalement, est que chacun puisse se sentir à l'aise sur ce bateau afin que le voyage se déroule au mieux.

¹² Violaine Van Cutsem, « Unir parents et professionnels », in Charles Gardou, *Parents d'enfant handicapé*, ERES « Connaissances de la diversité », 2005, p.175.

5.4 *Limites et perspectives de la recherche*

La première limite à poser à ce travail est qu'il a été réalisé dans une institution précise. Ce mémoire n'est en aucun cas exhaustif. Il serait d'ailleurs intéressant, pour lui donner une nouvelle tournure, de réaliser ce même type d'enquête dans différentes institutions, dont les parents concernés auraient le même profil. En effet, cela permettrait d'identifier les similitudes ou, inversement, les différences en ce qui concerne la place qu'occupe les parents et leur ressenti. Peut-être cela permettrait-il aussi de ressortir les éléments mis en place ou non par l'institution dans le but d'améliorer la situation.

Mon travail d'enquête de terrain a été réalisé auprès de parents dont l'enfant est en âge adulte. Cela implique inévitablement que, les personnes touchées par ma démarche étaient, pour certaines, d'un âge avancé. Par exemple, dix-sept des personnes ayant répondu au questionnaire ont plus de soixante ans. J'imagine donc que, si certains n'ont pas répondu ou ont peu développé leurs réponses, cela peut être imputé à la vieillesse. De même, il se peut que les croyances et l'éducation liées à leur âge aient influencé les réponses. Ces parents ont-ils été très francs ou sont-ils juste satisfaits que l'on s'occupe de leur enfant ?

Comme je l'ai déjà souligné, j'ai rencontré quelques difficultés au cours de mes recherches théoriques. Si l'on trouve beaucoup de documentations concernant les parents d'un enfant en situation de handicap, il n'en va pas de même pour ceux dont l'enfant est adulte.

Pour réaliser mon étude, j'ai fait le choix de me concentrer sur le point de vue des parents. En plus de le soumettre à d'autres institutions, il serait intéressant de comparer ces relevés d'un point de vue professionnel. En effet, quelle importance les professionnels accordent-ils au lien parent-enfant, comment cela est-il mis en avant dans l'institution, sont-ils prêts à s'investir dans ce sens? Autant de questions qui pourraient amener une nouvelle direction à ce travail.

5.5 *Bilan des apprentissages personnels*

En réalisant ma formation en emploi, j'ai toujours côtoyé les résidants et leurs familles ce qui, d'ailleurs, a guidé mon choix pour mon travail de mémoire. Il m'a permis de développer des connaissances et de conscientiser certaines théories en lien avec la collaboration, le partenariat et les parents. Par exemple, la systémique a pris tout son sens dans ce travail. En effet je saisis la nécessité de la connaissance d'un système et de son obligation de tenir compte de chaque partenaire. L'attention portée à l'un aura un impact sur l'autre. Les apports quant aux jugements de valeurs me font également écho.

Avant de considérer un parent comme présent, ou peu investi, il serait bon de se demander pourquoi il en est ainsi. Ou encore est-ce que moi, en tant que professionnel-le, je ne lui mets pas de freins. Il en va de même pour la théorie en lien avec la communication, qui met en avant la confiance comme principal élément à tout partenariat. Je constate à quel point il est indispensable, pour toute bonne collaboration, que la confiance soit instaurée.

Le terme « horizontalité » est aussi mis en évidence, c'est dire l'importance de considérer l'autre et son savoir et d'être conscient de ce que chacun a à apprendre de l'autre. Cela est souligné dans les écrits concernant le partenariat. C'est d'ailleurs un des principes même de cette notion. C'est pourquoi il me semble nécessaire d'adopter une posture d'horizontalité.

J'ai, en outre, appris à mener une recherche et à diriger une enquête.

Au cours de ma démarche, cela tant dans ma vie professionnelle que privée, j'ai appris à toujours garder ma thématique en tête et à être attentive à tout ce qui pouvait m'être utile.

Comme je suis employée dans l'institution où j'ai mené mon enquête, j'ai dû m'appliquer à rester neutre et très objective pour ne pas influencer les résultats obtenus.

Enfin, la conception de ce Travail de Bachelor a exigé de la discipline, de l'organisation et le sens des priorités à accorder pour concilier ma vie professionnelle, ma vie d'étudiante ainsi que ma vie privée.

5.6 Questionnement en lien avec le travail social

Au fur et à mesure des lectures et relectures, j'ai été confrontée à plusieurs questionnements.

Dans mon questionnaire, j'ai posé la question quant au lien parental reliant ces parents à leur enfant. Je pensais que leur implication serait peut-être différente s'il s'agissait d'un parent biologique ou d'un parent adoptif. Les parents ayant répondu étant tous les parents biologiques je n'ai donc pas pu élucider la question du lien et de son influence sur la place qu'un parent souhaiterait occuper. Cette question pourrait faire l'objet d'une nouvelle recherche qui chercherait à identifier les similitudes et les différences dans l'implication d'un parent selon son lien de parenté.

Je me suis également rendue compte que les termes « relation », « collaboration » et « partenariat » reviennent régulièrement et semblent liés. Si je devais en ressortir un spécifique à ce travail, ce serait le partenariat, bien que je pense qu'effectivement, les trois restent fortement liés. La relation, plus particulièrement la bonne relation permet de collaborer entre les différents acteurs, la collaboration étant un principe fondamental du partenariat. La notion de partenariat me semble tout autant essentielle car elle reflète plusieurs éléments permettant aux parents et aux professionnels d'avancer ensemble. De même que l'horizontalité, comme déjà évoquée, ainsi que la posture réflexive sont indispensables. Sur mon lieu de travail, mes collègues et moi-même avons mené une réflexion, suite à mon travail de recherche, quant aux parents à mobilité réduite pour qui il est difficile de visiter leur enfant. Nous avons conclu que, dans de pareils cas, c'était à nous de nous déplacer et d'accompagner l'enfant vers ses parents. Cela est une petite illustration de la notion de partenariat pouvant exister entre les parents et les professionnels.

Il me semble tout aussi important de relever qu'effectivement, l'âge avancé des parents influe certainement sur leur implication. Le « lâcher prise » remarqué chez certains d'entre eux n'est-il pas dû à une fatigue, une lassitude s'installant avec les années ?

Je me permets également, dans ce questionnement, de souligner ma surprise quant aux résultats obtenus. Non pas que je remette ceux-ci en question mais parce que tout semble tellement bien, satisfaisant. Hors, de mes recherches théoriques, je ressors que la relation, la collaboration entre les parents et les professionnels peuvent être vécues comme étant difficiles. Je me demande ainsi si l'institution concernée par mon travail est un cas à part ou si mes recherches sont incomplètes pour le vérifier. Peut-être que l'institution fonctionne sur un mode paternaliste, ce qui serait une manière de questionner le résultat.

Pour terminer, j'ai également été amenée à me questionner quant à la bonne distance que doit prendre un professionnel vis-à-vis des parents. Je me demande comment elle peut se définir. Il est souvent souligné qu'il faut garder cette distance mais sans, finalement, la définir clairement. De plus, les parents souhaitent-ils que l'on pose cette limite, un professionnel n'est-il pas, lorsqu'il travaille sur un lieu de vie, obligatoirement en désaccord avec cette notion, quand bien même ce sont les parents eux-mêmes qui considèrent les professionnels comme une deuxième famille? Voici trois extraits d'entretien dans lesquels il est justement question de cette juste distance. Je trouve aussi qu'ils induisent une réflexion intéressante et invitent à être médités :

« Oui je me sens intégrée comme il le faut. Peut-être même trop si vous voulez, parce que ça m'étonne que dans des écoles professionnelles on puisse imaginer ça, je ne sais pas. »

« L'accompagnement quotidien des personnes handicapées mentales adultes devrait revêtir un aspect bien spécifique, à savoir se concrétiser par un authentique partenariat de vie. »

« Puisque l'essentiel est dans le regard, pas des yeux mais celui du cœur, que l'on va poser sur l'autre, l'autre qui ne sera plus l'être un peu abstrait que l'éducateur aura en charge mais l'ami, le copain, le frère avec lequel on va partager un bout d'existence. Celui qu'il faudra entourer, épauler, aimer, comprendre et apprivoiser afin d'avoir, avec lui, une réelle aide, une complicité et surtout de parfaites relations de confiance. »

6 Sources

6.1 Ouvrages, articles

Mentionnés :

- Bouchard J-M. & Kalubi J-C., *Partenariat et recherche de transparence, des stratégies pour y parvenir*, Informations sociales 2006/5, p.50-57
- Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées Rhône-Alpes, *Parents & Professionnels : 1. Une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*, Lyon: CREA Rhône-Alpes, 1994
- Chatelanat, G., *La notion de partenariat en éducation spéciale. Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations*, De Boeck Supérieur, Raisons éducatives, 2003, p. 171-193
- Gardou, C., *Parents d'enfants handicapé*, 31500 Toulouse: Editions érès, 2012
- Grimaud, L., *Aspects psychologiques du suivi familial en institution*. Empan (n°47), ERES, 2002/3, p. 22-29.
- Maïlat M. & Mingasson L., *Un tandem complexe et paradoxal*, introduction, Informations sociales, 2006/5, p. 6-10
- Van Cutsem V., *Unir parents et professionnels*, Parents d'enfant handicapé, ERES « Connaissances de la diversité », 2005, p. 161-175.

Consultés:

- Amiguet O., *L'intervention systémique dans le travail social: repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*, Genève : Editions IES, 2012
- Amoroso D, *Les peurs de parents*, Pages Romandes n°2, 2002, p. 10-11
- Delasoie D., Hunacek L. & Bouquin E., *Le partenariat famille-professionnels*, Pages Romandes n°1, 2014, p. 14-15
- Gallay O., *Les attentes des parents face à l'institution*, Pages Romandes n°4, 2009, p. 6-7
- Ketele, J.-M. D., & Roegiers, X., *Méthodologie du recueil d'informations: fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents* (éd. 4ème). Bruxelles: De Boeck Université, 2009
- Minet A, *Se construire parent d'un enfant handicapé à partir de la représentation du bon parent*, ERES, Vie sociale et traitements, 2011/2, p 36-42
- Oxley J., *Un autre regard sur les parents*, ERES «hors collection», 2001, p.139-156
- Rouques D.D., *Parents et thérapeutes face à l'enfant handicapé*, Paris, Editions Fleurs, 1975

6.2 Travaux de Bachelor

- Berthod A., *Home Sweet Home*, mémoire de bachelor, HES-SO Valais, 2014
- Déléze C., *L'intégration scolaire des enfants de familles à l'aide sociale en âge de scolarité obligatoire*, mémoire de bachelor, HES-SO Valais, 2014
- Ianniello S., *L'éducation du XXIe siècle*, mémoire de bachelor, HES-SO Valais, 2014

6.3 Site internet

- Fondation Les Castors. (s.d.). *Foyer Les Fontenattes*, <http://www.lescastors.ch/Foyer-Les-Fontenattes-2/Foyer-Les-Fontenattes.html>, consulté le 10 août 2015

6.4 Document interne au Foyer Les Fontenattes

- Foyer Les Fontenattes, «Concept institutionnel du Foyer Les Fontenattes», mars 2009, p. 1

7 Annexes

7.1 Annexe 1: lettre de présentation du questionnaire

Lettre d'accompagnement du questionnaire concernant la place des parents dont l'enfant est adulte en situation de handicap et institutionnalisé.

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en emploi à la HES-SO de Sierre. Je suis en 4^{ème} année et je réalise mon Travail de Bachelor sur le thème de la place des parents qui ont un enfant en âge adulte en situation de handicap et institutionnalisé. Je travaille au Foyer Les Fontenattes, plus précisément au groupe n°2, et c'est en grande partie pour cela que j'ai décidé d'effectuer mes recherches auprès des familles des résidents du Foyer nommé ci-dessus. Vos avis constituent une part importante de ma recherche.

Voici les objectifs liés à ma démarche :

- Identifier la place que souhaite occuper un parent lorsque son enfant est adulte et institutionnalisé.
- Identifier si les parents souhaitent tenir une certaine place et s'ils rencontrent des difficultés pour y parvenir.
- Identifier comment collaborent parents et professionnels.

Ce questionnaire sera donc exclusivement destiné aux parents des résidents du Foyer Les Fontenattes.

Les données recueillies par le biais de ce questionnaire seront traitées de manière strictement anonyme.

Je vous remercie de bien vouloir me retourner le questionnaire rempli avant le 27 février 2015. Pour faciliter le renvoi, une enveloppe timbrée et adressée y est jointe.

Je reste à votre disposition pour toutes questions éventuelles ou si vous souhaitez connaître le résultat final de mes recherches qui se termineront dans une année. Vous pouvez également me contacter en cas de besoin, pour des précisions ou un accompagnement pour remplir le questionnaire.

Je vous remercie d'avance et vous adresse, Madame, Monsieur, mes meilleures salutations.

Lucie Gatherat

P.S. : Une feuille vous est jointe pour des entretiens. Merci de me faire savoir si vous accepteriez de m'accorder un peu de votre temps (environ 1h15) pour un éventuel entretien qui permettra de préciser les données récoltées. Vous pouvez me la transmettre avec le questionnaire. Si vous préférez garder l'anonymat, vous pouvez me l'envoyer dans un second courrier ou me la faire transmettre lors de votre prochaine visite au foyer.

7.2 Annexe 2: lettre jointe au questionnaire pour l'accord d'un entretien éventuel

Pour réaliser mon Travail de Bachelor au mieux, je souhaite mener des entretiens qui me permettront d'apporter des précisions aux réponses des questionnaires. Je recherche donc des parents qui m'accorderaient un peu de leur temps pour une interview.

Si vous acceptez que je vous contacte, vous pouvez inscrire vos coordonnées ci-dessous :

Nom et prénom : _____

Adresse : _____

Numéro de téléphone : _____

Comme précisé, vous pouvez me transmettre votre réponse soit jointe au questionnaire, soit par un second courrier ou encore de le déposer lors de votre prochaine visite au Foyer, groupe 2.

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon travail et vous transmets mes meilleures salutations.

Lucie Gatherat

7.3 Annexe 3 : autorisation d'enquêter dans l'institution

Monsieur,

Suite à ma demande orale concernant l'autorisation d'effectuer mon travail d'enquête pour mon Travail de Bachelor au Foyer Les Fontenattes, je me permets, par la présente, de vous demander, par votre signature, de confirmer votre accord.

Je vous transmets mes remerciements et mes meilleures salutations.

LIEU : DATE : SIGNATURE :

Directeur

Jean-François Deschamps :

.....

Lucie Gatherat

BAC11 EE

Pour l'obtention du TB :

.....

7.4 Annexe 4 : autorisation de nommer l'institution

Monsieur,

Suite à ma demande orale concernant l'autorisation d'utiliser librement le nom de l'institution dans la réalisation de mon Travail de Bachelor, je me permets, par la présente, de vous demander, par votre signature, de confirmer votre accord.

Je vous transmets mes remerciements et mes meilleures salutations.

LIEU :

DATE :

SIGNATURE :

Directeur
Jean-François Deschamps :

.....

Lucie Gatherat
BAC11 EE
Pour l'obtention du TB :

.....

7.5 Annexe 5: grille d'entretien

<u>Thèmes</u>	<u>Questions</u>	<u>Questions de relance</u>
Questions introductives	Comment définissez-vous le rôle de parent?	Est-il le même pour un enfant en situation de handicap que pour un autre?
Parent d'adulte	Le rôle de parent est-il le même lorsque l'enfant est en âge adulte? (qu'est-ce que cela change?)	Un enfant "adulte" a-t-il encore besoin de ses parents? Considérez-vous votre enfant comme "adulte" malgré son handicap? Y a-t-il un lâché prise dû à l'âge de votre enfant?
Communication	Comment intervenez-vous auprès des professionnels, sur quels sujets ?	Y a-t-il des sujets plus faciles à aborder que d'autres ? Le langage professionnel vous gêne-t-il ? Met-il une distance ?
Confiance	Quelle relation souhaitez-vous entretenir avec les professionnels et en quoi peut-elle influencer l'accompagnement de votre enfant ?	
Institution	Quelle place laisse-t-on au lien parent-enfant au sein de l'institution? L'institution a-t-elle mis quelque chose en place pour vous permettre de tenir votre rôle de parent? En quoi votre rôle de parent est-il différent du fait que votre enfant soit en institution et non à la maison?	En institution, qu'est-ce qui favorise/défavorise la prise de rôle, la place que l'on souhaite tenir ou non? Est-ce que les retours en famille sont importants? Pourquoi?
Questions en lien avec la clé	Dans le questionnaire, j'aborde le sujet de la clé que remet l'institution à chaque parent et je demande ce que cela représente pour eux. Presque toutes les réponses indiquent symboliser la liberté. Pouvez-vous me dire de quelle liberté il s'agit : est-ce une liberté réelle de passage ? Qu'est-ce que cela implique réellement ?	

Questions finales	Toujours en lien avec la place que vous occupez, que changeriez-vous si vous le pouviez?	<p>Est-ce facile de tenir la place que vous souhaitez?</p> <p>Vous accorde-t-on la position que vous désirez tenir?</p> <p>Est-ce que l'on vous impose une place?</p> <p>Qu'est-ce qui est important, influence sur la manière dont vous percevez votre rôle?</p>
-------------------	--	---

7.6 Annexe 6: déroulement de l'entretien

Introduction:

Je me présente et je présente mon projet dans les grandes lignes. J'explique pourquoi cet entretien et ce que j'en attends.

Entretien:

Je me réfère à la grille d'entretien.

Conclusion:

Je termine par des questions ouvertes visant des éventuels changements ou améliorations possibles quant à leur place de parent.

Enfin, je clôture l'entretien et remercie la personne.

7.7 Annexe 7 : formulaire de consentement éclairé

Destiné à l'usage de récolte de données pour un Travail de Bachelor traitant du thème suivant :

« Parents d'adulte en situation de handicap mental et physique sévères institutionnalisés : quelle place veulent-ils prendre et quelle place les professionnels leur laissent-ils ? »

Le (la) soussigné(e), :

- Certifie être informé(e) quant au déroulement et aux objectifs du projet cité ci-dessus
- Sait qu'il (elle) peut mettre un terme à tout instant à sa participation à ce projet sans conséquence négative pour lui (elle) même
- Autorise l'enregistrement de l'entretien et sa retranscription dans un document de manière anonyme
- Est informé(e) que l'enregistrement sera détruit lorsque le projet sera validé

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer à ce projet :

Date:.....Signature:.....

La soussignée Lucie Gatherat, étudiante en travail social à la HES-SO de Sierre, s'engage à :

- Respecter l'anonymat,
- Utiliser les données exclusivement dans le cadre de ce projet,
- Détruire les enregistrements dès la fin de l'étude.

Date:.....Signature:.....

CONTACT :

Lucie Gatherat :

7.8 Annexe 8 : un entretien

Questions introductives

Comment définissez-vous le rôle de parent?

→ Est-il le même pour un enfant en situation de handicap que pour un autre?

« Je n'ai jamais laissé mes autres enfants pour m'occuper davantage de mon enfant handicapé. Je ne faisais pas de différences du tout. Avec mes autres enfants, il n'y a eu aucun problème et n'ont surtout pas été délaissés par rapport à leur frère. Le rôle était le même, je n'ai pas fait de différence. (...) Il n'a fait que nous rapprocher. Il a été adoré par ses frères et sœurs. Ça n'a été que du positif chez nous. Il est clair que cela fait déjà une quinzaine d'années, j'ai été longtemps avant de couper le cordon ombilical, pour quelle raison: parce que j'ai toujours été extrêmement culpabilisée par le placement de mon enfant. Et puis, si vous voulez, je n'admettais pas que des gens fassent le travail que j'aurais dû faire en tant que mère, jusqu'au moment où les professionnels, ou l'institution si vous voulez, s'est professionnalisée davantage. Les gens étaient plus près les uns des autres, on a commencé à pouvoir parler sans qu'il y ait double langage (parce que le double langage des professionnels avec les parents, ça c'est très très difficile à accepter). Alors là, j'ai rompu le cordon ombilical, j'ai fait vraiment la place aux professionnels de l'institution, ça a été beaucoup mieux pour les uns et pour les autres, selon moi. »

Parent d'adulte

Le rôle de parent est-il le même lorsque l'enfant est en âge adulte? (qu'est-ce que cela change?)

→ Un enfant "adulte" a-t-il encore besoin de ses parents?

→ Considérez-vous votre enfant comme "adulte" malgré son handicap?

→ Y a-t-il un lâché prise dû à l'âge de votre enfant?

« En tant que parent d'un enfant adulte, enfin, on dit toujours enfant mais c'est vrai, il reste mon enfant bien qu'il soit adulte. (...) Ah oui par rapport à lorsqu'il était enfant il y a tout de même une différence. Maintenant je ne suis plus celle qui prend les décisions pour mon fils, je ne suis plus celle-là. Ma confiance totale dans l'institution m'a amenée à couper le cordon ombilical que j'ai toujours tenu longtemps. (...) On essaye de se rapprocher tout de même le plus possible de la normalité. (...) Mon âge avançant je m'occupe aussi moins de mon fils, je deviens vieille. L'âge aidant je ne peux plus être aussi présente qu'autrefois. Ce n'est plus possible. Mais cela ne me rend pas triste étant donné que je sais qu'au fond il est pris en charge d'une manière extraordinaire et que je peux faire confiance à tout le monde. (...) »

Communication

Comment intervenez-vous auprès des professionnels, sur quels sujets ?

→ Y a-t-il des sujets plus faciles à aborder que d'autres ?

→ Le langage professionnel vous gêne-t-il ? Met-il une distance ?

« Non, ce n'est pas à un vieux singe que l'on apprend à faire des grimaces. Il n'y a plus de discours trop professionnels. J'ai l'habitude depuis de nombreuses années. Ou alors je demande ce qu'ils veulent dire par là si je n'ai pas tout saisi. »

« (...) Rien, je n'interviens sur rien. Enfin non, je ne peux quand même pas dire ça mais principalement la santé. Mais je n'interviens pas, je demande comment il va. Je téléphone une ou deux fois la semaine. Je prends régulièrement des nouvelles sur la santé de mon fils, du personnel et des autres résidants. La santé de mon fils est primordiale. Pas parce que je n'ai pas confiance mais parce que j'ai peur qu'il souffre.(...) La référente décide de ce qu'il faut pour mon enfant. Avant de faire quelque chose pour mon enfant je lui demande toujours si je peux. Moi en tant que parent est-ce que tu es d'accord pour que.... Jamais je ne fais quelque chose sans l'accord de la référente. D'ailleurs que ce soit la référente ou n'importe quel autre membre de l'équipe. »

Confiance

Quelle relation souhaitez-vous entretenir avec les professionnels et en quoi peut-elle influencer l'accompagnement de votre enfant ?

« La confiance réciproque, la gentillesse. Ce que j'attends des gens moi, ce que je pourrais attendre, mais je n'ai rien à attendre étant donné qu'on m'apporte quelque chose avant que je puisse attendre. (...) L'élément de confiance a été réintroduit dans les groupes. L'élément de confiance est tellement, tellement important. Ils ont su faire ça tout en gardant un œil sur le règlement. (...)Et moi je trouve que cette maison relève du miracle absolu. J'ai tellement connu de choses ailleurs. (...)»

« Ça prend du temps, c'est comme deux pierres qui se polissent. Le professionnel devient un peu moins professionnel, un peu plus proche, et les parents comprennent un peu mieux le professionnel. Mais ce n'est pas automatique, ça vient avec le temps. Cela dépend des personnalités des uns et des autres. C'est une question de souplesse. De compétences et de souplesse. (...)Si vous voulez je ne peux pas résumer mieux qu'en disant que ce n'est pas une institution pour moi, c'est une deuxième famille, c'est la famille. (...) »

Institution

Quelle place laisse-t-on au lien parent-enfant au sein de l'institution?

L'institution a-t-elle mis quelque chose en place pour vous permettre de tenir votre rôle de parent?

En quoi votre rôle de parent est-il différent du fait que votre enfant soit en institution et non à la maison?

→En institution, qu'est-ce qui favorise/défavorise la prise de rôle, la place que l'on souhaite tenir ou non?

→Est-ce que les retours en famille sont importants? Pourquoi?

« On a pu conserver les groupes ressource. Dans ce groupe ressource, c'est surtout le directeur qui parle. Tout ce qui se passe dans l'institution, le groupe ressource en est informé. On est quand même sept-huit parents là-dedans. On approuve, on n'approuve pas. Nous ne représentons rien au niveau décisionnel. Mais nous donnons au directeur la possibilité de travailler en accord avec ce que les parents désirent. Et c'est très important justement. Caution est donnée au directeur par le groupe ressource et il a besoin de cette caution qui est donnée par des parents généralement engagés qui ne ratent jamais des points. (...) En tant que parent, moi, je vois l'institution comme ça: c'est une deuxième famille qui prend une place auprès de mon enfant aussi importante que moi je peux l'avoir. Pleine liberté aux référents, entière confiance dans le service, et plaisir total lorsque je

vais là-bas. C'est là que je vais me ressourcer, le monde étant ce qu'il est aujourd'hui. Aux Fontenattes on retrouve les choses essentielles de la vie. (...) »

Questions en lien avec la clé

Dans le questionnaire, j'aborde le sujet de la clé que remet l'institution à chaque parent et je demande ce que cela représente pour eux. Presque toutes les réponses indiquent symboliser la liberté.

Pouvez-vous me dire de quelle liberté il s'agit : est-ce une liberté réelle de passage ? Qu'est-ce que cela implique réellement ?

« Le mot symbolique est le mot qui convient. C'est plus un symbole qu'autre chose. Si vous voulez, le symbole c'est que les parents ont l'impression aussi d'être chez eux. Mais ce n'est pas parce que l'on est chez soi que l'on doit faire absolument n'importe quoi, chez soi ou chez des amis. (...) Même que la plupart du temps que je viens on doit m'ouvrir car j'oublie la clé. Etant donné qu'on a la clé je me fais un devoir de toujours annoncer mon arrivée. Je téléphone la veille et confirme dans la journée, jamais je n'arriverai aux Fontenattes sans avoir averti. Etant donné que j'ai la clé et que je pourrais venir comme je veux je fais exprès d'appeler la veille c'est très important, c'est toujours le respect de l'autre. C'est un modèle de vie aux Fontenattes. »

Questions finales

Toujours en lien avec la place que vous occupez, que changeriez-vous si vous le pouviez?

→ Est-ce facile de tenir la place que vous souhaitez?

→ Vous accorde-t-on la position que vous désirez tenir?

→ Est-ce que l'on vous impose une place?

→ Qu'est-ce qui est important, influe sur la manière dont vous percevez votre rôle?

« Oui je me sens intégrée comme il le faut. Peut-être même trop si vous voulez, parce que ça m'étonne que dans des écoles professionnelles on puisse imaginer ça, je ne sais pas. »