

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en travail
social

Haute École de Travail Social – HES·SO//Valais - Wallis

**Collaboration entre l'éducateur et le parent d'un enfant en
situation de handicap.**

Enjeux du point de vue du parent.

Réalisé par : Margaux Richon

Promotion : Bach ES 18 PT

Sous la direction de : Sarah Jurisch Praz

Le Bouveret, le 24 septembre 2021

Résumé

La collaboration entre l'éducateur social et le parent d'un enfant en situation de handicap comporte des enjeux différents que lors d'une collaboration avec un parent dont l'enfant est valide. La nature de cette relation, les valeurs, l'investissement ainsi que les rôles de chacun engendrent des dysfonctionnements au sein de cette relation.

Dans cette étude, je m'intéresse à la manière dont cette collaboration est vécue du point de vue du parent ayant un enfant en situation de handicap. C'est pourquoi, cinq parents ont pris part à des entretiens semi-directifs. Ces derniers ont été interrogés sur différentes dimensions autour de la collaboration avec l'éducateur : écoute, besoins, vécu, implication dans la collaboration, partage des décisions, etc.

Cette étude met en lumière la relation asymétrique entre le parent et l'éducateur due à l'expertise de ce dernier. On remarque également qu'aujourd'hui, les parents d'enfants en situation de handicap sont des parents experts de l'enfant, investis, qui ont comme besoin principal le bien-être de l'enfant. Les parents acceptent l'asymétrie qu'il y a entre eux et les professionnels, tant que la prise en charge de l'enfant n'en est pas affectée.

Finalement, cette étude met en avant des pistes d'action pour favoriser la collaboration avec le parent d'un enfant en situation de handicap, en tenant compte de ses besoins et limites. En définitive, cette recherche permet de déceler les besoins du parent qui consistent à être plus impliqué dans le travail de collaboration et la prise de décisions en co-construction avec l'éducateur au sein du projet commun : l'enfant.

Mots-clés

Relation – collaboration – coopération – partenariat – asymétrie – visions – éducateurs – parents – enfants – handicaps – travail social – investissement – rôle – besoins
--

Remerciements

Ce travail n'aurait pas pu être réalisé sans le soutien et l'aide de plusieurs personnes que je souhaite remercier dans ce point.

Tout d'abord, je tiens à remercier Mme Sarah Jurisch Praz ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité, son engagement dans mon suivi, et sa capacité à motiver ma réflexion.

Un grand merci à ma famille et mon entourage pour la relecture de mon travail. Ils ont été une ressource pour la correction de la syntaxe et de l'orthographe.

Je remercie également les parents de l'échantillon qui m'ont accordé leur confiance et qui ont pris le temps de participer à mes entretiens, sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

Enfin, je suis sincèrement reconnaissante de chaque personne qui a pu m'apporter son soutien et son conseil durant ce Travail de Bachelor.

Avertissements

Je garantis avoir écrit personnellement ce Travail de Bachelor et de ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteurs. Je certifie que le travail présent n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant mes études. J'assure également avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Afin de rester au plus proche de la réalité, les entretiens menés ont été totalement retranscrits sous leur forme originale. De plus, j'ai réalisé ce travail de manière à ce que les personnes interrogées ne soient pas reconnaissables pour garantir leur anonymat.

Finalement, dans ce Travail de Bachelor, toute désignation de personne, statut ou fonction concerne indifféremment l'homme ou la femme.

Je certifie également que ce travail comporte 135'780 (corps de texte sans espaces) hors tables des matières, bibliographie et annexes.

Table des matières

1. Introduction	1
2. Cadre théorique	3
2.1. Collaboration, partenariat, coopération... ?	3
2.1.1. Quelques définitions	3
2.1.2. L'évolution des relations parents et éducateurs.....	4
2.2. Les acteurs de la collaboration	6
2.2.1. L'éducateur social	6
2.2.2. Le parent.....	6
2.3. Les enjeux de la collaboration.....	8
2.3.1. Du point de vue de l'enfant	8
2.3.2. Du point de vue de l'éducateur	8
2.3.3. Du point de vue du parent.....	9
2.3.4. Relation asymétrique et posture professionnelle	11
3. Au cœur du dysfonctionnement.....	14
3.1. Problème de recherche	14
3.2. Question de recherche.....	14
3.3. Hypothèse	14
3.3.1. La nature de la relation	15
3.3.2. Les caractéristiques des parents	15
4. Méthodologie	17
4.1. Terrain et population	17
4.2. Prise de contact	18
4.3. Protection des données	19
4.4. Technique de récolte des données	19
4.5. Construction de la grille d'entretien.....	19
4.6. Déroulement des entretiens	20
4.7. Composition de l'échantillon	20
5. Présentation des résultats	22
5.1. Écart générationnel	22
5.2. Relation asymétrique	23
5.2.1. Fonctionnement de la relation.....	23
5.2.2. Attentes, demandes et besoins non pris en compte	24
5.2.3. Internat et externat.....	27
5.3. Caractéristiques des familles	28
5.3.1. Investissement	28
5.3.2. Rôle du parent	30
5.3.3. Besoin du parent.....	31
5.3.4. Connaissance du handicap.....	34
6. Discussion	36
6.1. Vérification de l'hypothèse	36
6.1.1. La nature de la relation	36
6.1.2. Caractéristique des familles.....	40
6.1.3. Synthèse	43

7. Limites et perspectives	45
7.1. Limites et biais de la recherche.....	45
7.2. Pistes d'action et perspectives.....	46
8. Conclusion	48
9. Bibliographie	50
10. Annexes.....	53
Annexe I : tableau de Symeou.....	53
Annexe II : Lettre associations.....	54
Annexe III : Lettre parents.....	56
Annexe IV : Guide d'entretien	57

1. Introduction

Mon Travail de Bachelor traite de la collaboration entre l'éducateur social et le parent d'un enfant en situation de handicap. La relation entre ces deux individus met en jeu des éléments complexes mais nécessaires au bien-être de l'enfant.

Tout d'abord, la collaboration entre le parent et l'éducateur est primordiale car l'enfant peut avoir de la difficulté à communiquer en raison de son handicap (Cottin, 2003, pp. 48-63). Une collaboration efficace permet au parent et à l'éducateur de compenser une partie du handicap de l'enfant. De cette façon, ils travaillent de manière complémentaire et donnent l'opportunité à l'enfant de vivre dans un environnement éducativement cohérent (Humbreeck, Lahaye, Balsamo, & Pourtois, 2006, p. 649).

Cependant, la collaboration entre le parent et le professionnel n'est pas toujours simple, on observe plusieurs difficultés entre les deux individus propres à leur relation. La vision de la collaboration, les attentes et les rôles de chacun ne sont pas débattus entre eux, ce qui mène à des dysfonctionnements dans la relation. Dès lors, on est amené à s'interroger sur la nature de cette relation : peut-on parler d'un rapport asymétrique ? Quelles sont les raisons de ces dysfonctionnements ? Quels outils l'éducateur peut-il mobiliser pour pallier ces dysfonctionnements ? Cette recherche concernera le vécu de cette collaboration du point de vue du parent.

Cette thématique me motive particulièrement pour plusieurs raisons. Avant tout, il faut savoir que j'ai effectué ma première formation pratique dans une école spécialisée accueillant des enfants et adolescents souffrant d'une déficience mentale et également physique, pour certains. C'est de cette expérience que découlent mes observations et questionnements. Le choix du sujet s'est concrétisé après de nombreuses réflexions. D'une part, les notions autour de la parentalité, du parcours de vie des parents ayant un enfant en situation de handicap et de leur force de résilience face aux événements de la vie m'ont saisie. D'autre part, la thématique autour de la co-éducation, des outils mis en place par l'éducateur et ma posture professionnelle étaient également des notions qui m'intéressaient dans le cadre de mon Travail de Bachelor. En conséquence, j'ai réussi à trouver une thématique qui concilie la parentalité dans le cadre d'un enfant en situation de handicap et la collaboration entre parent et éducateur. En ayant pour intérêt ce sujet de recherche, j'ai démarré ce Travail de Bachelor avec une bonne perception du contexte et de certains enjeux. De plus, ce travail m'a permis d'acquérir des ressources pertinentes que je serai amenée à mobiliser dans ma pratique professionnelle. Enfin, le handicap est un sujet qui, d'après moi, reste une thématique peu mise en lumière dans notre société. D'ailleurs, j'ai rencontré, durant ce travail, des difficultés à trouver des ouvrages traitant de la collaboration entre les parents avec un enfant en situation de handicap et les éducateurs sociaux.

Cette recherche trouve son sens dans le travail social à plusieurs niveaux. Elle s'intéresse au parcours de vie des parents d'un enfant en situation de handicap, une thématique avec laquelle le professionnel peut être amené à travailler. De plus, cette thématique étudie également les enjeux autour du parent et de l'éducateur en collaboration. Il s'agit d'un outil et d'une réflexion nécessaire pour le travailleur social lorsqu'il travaille sur les principes de la co-éducation. Enfin, cette étude permet d'aboutir à des pistes d'action profitables à la pratique du professionnel. C'est pour toutes ces différentes raisons que cette thématique trouve son sens dans le travail social.

Les objectifs de cette recherche sont de comprendre le vécu autour du parent et de son enfant en situation de handicap : analyser la source des dysfonctionnements qu'il peut y avoir entre l'éducateur et le parent, ainsi que trouver des pistes d'action pour améliorer la collaboration entre la famille et l'éducateur. Je souhaiterais également apprendre à mener des entretiens de recherche et démontrer une posture réflexive et de recherche. Finalement, l'objectif de cette étude est de comprendre les enjeux au sein de la relation entre le parent et l'éducateur ainsi que récolter les besoins et limites du parent au sein de cette relation.

Je me suis également fixée des objectifs personnels à développer durant ce Travail de Bachelor. Notamment, développer mes connaissances sur la parentalité et la collaboration afin d'offrir un meilleur accompagnement dans mes futures expériences professionnelles. Je souhaiterais également améliorer mes capacités rédactionnelles et enfin développer ma pensée critique.

Ce travail est réparti en plusieurs parties. Je commencerai par décrire le cadre théorique, ce chapitre permet de développer plusieurs concepts et enjeux en lien avec notre thématique de recherche. J'aborderai notamment les différents termes utilisés pour décrire le travail entre les deux individus, les acteurs de la relation et, enfin, les enjeux de cette relation. Ensuite, j'exposerai la problématique du travail ainsi que l'hypothèse émise. Par la suite, je présenterai la méthodologie utilisée pour traiter cette thématique c'est-à-dire des entretiens semi-directifs en compagnie de cinq parents. Puis, puis je développerai les résultats obtenus et analyserai les données tout en répondant à l'hypothèse émise. Pour terminer, je décrirai les limites et les perspectives ainsi qu'un bilan de la recherche.

2. Cadre théorique

Ce travail vise à comprendre comment les familles collaborent avec les éducateurs et éducatrices sociales. Par conséquent, nous avons commencé par aborder ce qu'est la collaboration en identifiant les différents termes associés à ce concept et l'évolution de la relation entre le parent et le professionnel dans le temps. Dans un second temps, nous avons défini les rôles des acteurs de la collaboration. Enfin, nous développons la collaboration au sein de la relation enfant/éducateur/parent et identifions l'asymétrie qu'il y a entre le parent et le professionnel ainsi que leurs attentes et leurs visions de la collaboration.

2.1. Collaboration, partenariat, coopération... ?

Les termes utilisés pour parler de la relation entre éducateurs et parents sont variés : partenariat, collaboration, coopération. Or, ces termes ne se recouvrent pas complètement. Il semble donc nécessaire de commencer par les définir. Plus tard, nous nous attarderons sur la manière dont cette collaboration entre les familles et éducateurs a évolué au fil du temps.

2.1.1. Quelques définitions

D'après Guy Ausloos, « *collaborer, c'est travailler ensemble avec nos compétences, nos valeurs, nos responsabilités respectives et aussi nos insuffisances, en sachant qu'il n'y a pas de vérité en éducation mais seulement un processus d'essais et d'erreurs dans lequel on peut cheminer et grandir* » (1995, p. 161). On comprend que collaborer signifie s'unir à une personne en travaillant avec elle et accepter les différentes valeurs et ressources de chacun. La collaboration n'est pas quelque chose d'inné mais résulte d'un apprentissage.

Patel et al. (repris par Li, Abel, & Negre, 2018, p. 230) ajoutent que la collaboration comporte au minimum deux personnes qui interagissent ensemble une ou plusieurs fois, dans le but d'atteindre des objectifs communs.

On peut donc en déduire que le « *travail ensemble* » :

- Implique au moins deux individus ;
- Se déroule dans un cadre précis ;
- Existe à travers une intention.

On remarque que les termes collaboration, partenariat et coopération ont tendance à être utilisés pour qualifier de manière générale le « *travail ensemble* » mais on a de la difficulté à vraiment les distinguer.

La **coopération** qui vient du verbe coopérer signifie, d'après le petit Larousse « *Agir conjointement avec quelqu'un* » (Larousse, 2006, p. 292). Étymologiquement, « *co* » signifie agir ensemble et « *operor* » se traduit comme effectuer, produire, se donner de la peine. Coopérer impliquerait de diviser le travail et être responsable d'une partie de la tâche (Gangloff-Ziegler, 2009, p. 96).

D'après le petit Larousse, la définition du **partenariat** comprend une « *personne, groupe auquel on s'associe pour la réalisation d'un projet* » (Larousse, 2006, p. 790). Selon Bouchard (cité par Chatelanat, 2003, p. 177), « *Le partenariat est défini par l'association de personnes [...] par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité entre eux, par le partage de prise de*

décision, par le consensus entre les partenaires au niveau, par exemple, des besoins de l'enfant et de la priorité des objectifs d'éducation ou de réadaptation à retenir ». Le partenariat exigerait une relation égalitaire entre les individus dans un rapport de reconnaissance mutuelle et d'alliance dans les décisions à prendre. Ausloos (repris par Détraux, s.d., p. 4) explique également que pour parler de partenariat, les éducateurs doivent concevoir la famille comme l'experte de l'enfant. Cela permet par la même occasion de favoriser une relation de confiance et de respect entre les deux protagonistes (Cottin, 2003, p. 75).

Selon le Petit Larousse, **collaborer** signifie « *travailler avec d'autres à une œuvre commune* » (Larousse, 2006, p. 264). Étymologiquement, « *co* » est interprété comme agir ensemble et « *laboro* » veut dire travailler, se donner de la peine. Collaborer c'est œuvrer ensemble pour accomplir collectivement un but. Cela demande un engagement mutuel dans le projet (Gangloff-Ziegler, 2009, p. 96). La collaboration demande une plus grande implication que la coopération, il y a un effort engagé chez chaque partie pour résoudre un travail commun (Gangloff-Ziegler, 2009, pp. 96-97).

De plus, d'après Bouchard et Kalubi (repris par Détraux, s.d., p. 4), la collaboration, tout comme le partenariat, signifie s'engager à travailler dans un but commun mais n'implique pas une réciprocité dans la charge de travail contrairement au partenariat. Autrement dit, la collaboration n'implique pas une relation symétrique. Le partenariat serait en réalité l'idéal d'une collaboration.

À travers de ces définitions, on comprend que la coopération est caractérisée par une forme de répartition du travail. En outre, contrairement au partenariat et à la collaboration, la coopération ne parle pas de but commun entre les personnes. Effectivement, le travail est individualisé contrairement aux autres termes. Dans cette recherche sur la collaboration entre parent et éducateur, lorsqu'on parle de but commun, cela s'apparenterait au bien-être de l'enfant comme le développement de son autonomie. Le partenariat implique un objectif commun et un partage des savoirs de manière égale. Pour cela, le professionnel doit veiller à placer la famille dans une position d'expert.

En résumé, la collaboration demande un investissement plus important que la coopération et le partenariat demande une symétrie dans les rôles de chacun contrairement à la collaboration et la coopération.

2.1.2. *L'évolution des relations parents et éducateurs*

Pour comprendre les enjeux de la relation entre familles et éducateurs, il est nécessaire de s'attarder sur l'évolution de cette relation.

Jusqu'en 1970, parfois plus tard selon les lieux, les parents étaient perçus comme des patients et pouvaient être accusés d'être la cause du handicap de l'enfant (Bettelheim, 1967 ; Capul & Lemay, 2000 ; Mannoni 1964 ; repris par Chatelanat, 2003, p. 172). C'est d'ailleurs pour cette raison que, jusqu'à cette époque, on recommandait l'internement des personnes en situation de handicap. Cela permettait de séparer le parent considéré comme pathologique de son enfant afin d'avoir une meilleure évolution des compétences de ce dernier (Bardeau-Garneret, 2007, p. 59).

Mais dès 1970, on découvre que le développement de l'enfant est influencé par l'environnement dans lequel il évolue. À partir de là, on comprend que la façon dont la famille éduque et socialise son enfant a un véritable impact sur le développement de ce dernier (Chatelanat, 2003, p. 173). Cette découverte permet d'appuyer le fait que

le parent n'est pas responsable de la pathologie de l'enfant. Cependant, d'après Tardieu (1969 repris par Bardeau-Garneret, 2007, p. 59) lorsque l'enfant ne progressait plus ou régressait, la faute était alors dirigée sur la famille.

C'est seulement à partir des années 1990 que le système d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap a évolué pour aller dans un mode de désinstitutionnalisation (Boudaoud, 2008, p. 23). En conséquence, d'énormes évolutions vont apparaître pour la personne en situation de handicap afin que sa difficulté soit reconnue, comme lui donner le droit à l'égalité des chances, favoriser sa participation à la société, etc. À la suite de cela, les pays scandinaves, dont l'impact est fort, vont favoriser le maintien de l'enfant à domicile et mettent en place la participation des familles dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap (Boudaoud, 2008, p. 23).

Depuis, avec l'accroissement des recherches sur les familles d'enfant(s) en situation de handicap, les parents sont désormais perçus comme les garants de l'éducation de leur enfant et de son évolution (Bailey, Palsha & Simeonsson, 1991 ; Seligman & Darling, 1997 ; repris par Chatelanat, 2003, p. 174). Dorénavant, ils sont considérés comme des sources importantes d'information pour les professionnels. De plus, l'image du parent pathologique s'estompe progressivement (Bouchard, Boudreault, Pelchat & Lalonde-Graton, 1994 ; Ferguson, 2002 ; Gallimore, Weisner, Bernheimer & Guthrie, 1993 ; Lanners & Lambert, 2002 ; repris par Chatelanat, 2003, p. 174). Aujourd'hui, les institutions ont non seulement pour but de développer l'autonomie de l'enfant de façon harmonieuse mais également de valoriser les compétences des parents (Chatelanat, 2003, p. 179). On s'intéresse aux besoins de l'enfant ainsi qu'à ceux de la famille (Détraux, s.d., p. 2).

Cependant, malgré l'affirmation de ce changement venant des institutions accueillant des personnes en situation de handicap sur la manière de percevoir la collaboration avec la famille des bénéficiaires, Bardeau-Garneret (2007) affirme le contraire. D'après lui, ces institutions *« stigmatisaient les parents qui ne parvenaient pas à prendre acte de l'autonomie dont devenait capable leur enfant, telle cette maman qui s'efforçait de changer de conversation lorsque l'éducatrice tentait de lui dire que sa fille était allée au restaurant avec une de ses camarades. Certes, quelques « cas » d'attitudes parentales jugées favorables à l'enfant étaient donnés en exemple ; il s'agissait alors de parents qui « suivaient à la lettre » les consignes des thérapeutes. Comme par le passé, nous retrouvons la même schématisation entre les bons et les mauvais parents »* (Bardeau-Garneret, 2007, p. 60). Apparemment, aujourd'hui, les familles peuvent, en fonction de la réponse qu'elles donnent à l'éducateur, être vite stigmatisées. Les personnes considérées comme des bons parents restent ceux qui appliquent scrupuleusement les consignes des professionnels. De là, on se questionne sur l'évolution du travail de collaboration entre la famille et le professionnel, mais aussi sur la nature de cette relation : peut-on vraiment parler de collaboration ? N'y aurait-il pas un écart entre ce que l'institution souhaiterait offrir comme accompagnement auprès des parents et le réel accompagnement qu'elle donne aux familles ?

Effectivement, les propos de Chatelanat tendent à montrer qu'actuellement, les établissements socio-éducatifs intégreraient les familles dans le projet éducatif de leur enfant et travailleraient avec elles sous forme de relation partenariale. Mais d'après Bardeau-Garneret (2007), nous serions encore dans un système où nous catégorisons le parent lorsqu'il ne se plie pas aux consignes des professionnels. Si tel est le cas, cela va à l'encontre d'une relation partenariale, telle que définie précédemment. On

peut également s'interroger sur la question de l'évolution de la relation entre le thérapeute et la famille à travers les années. Dans le passé, le professionnel était explicitement en situation d'expert et pour qu'un parent soit qualifié de collaborant, il devait justement placer le professionnel dans cette posture de savant. Maintenant, en qualifiant la relation de partenariat ou de collaboration, on devrait s'attendre à moins d'asymétrie et plus de débats entre les individus. Cependant, il n'y a pas eu au sein des institutions une discussion autour de ce qu'implique le terme de partenariat (Chatelanat, 2003, p. 175). En l'absence d'explication, on peut s'attendre à ce que le mot partenariat soit utilisé de façon abusive dans toute sorte de contexte, les véritables enjeux de ce mot sont ignorés (Chatelanat, 2003, p. 176).

2.2. Les acteurs de la collaboration

Pour approfondir cette recherche, il est nécessaire de s'arrêter sur les acteurs de la collaboration afin de comprendre les tenants et les aboutissants de cette thématique. Pour ce faire, nous avons commencé par définir ce qu'est un travailleur social, puis expliqué le rôle de l'éducateur. Dans un second temps, nous avons défini le terme de parentalité ainsi que les raisons qui poussent le parent à travailler avec un établissement spécialisé.

2.2.1. L'éducateur social

La définition internationale du travail social explique que son rôle est « *de favoriser le changement social, le développement social, la cohésion sociale, le développement du pouvoir d'agir ainsi que la libération des personnes* » (Fédération internationale des travailleurs sociaux, 2014).

Dans cette définition, il est évoqué que le travailleur social favorise le développement du pouvoir d'agir de la personne. Or, nous avons vu précédemment qu'aujourd'hui l'éducateur travaille avec l'enfant mais il y intègre également les parents. C'est pourquoi, lorsqu'on parle de développement du pouvoir d'agir on fait également référence aux familles des usagers.

L'éducateur peut être amené à travailler dans divers environnements. Dans ce Travail de Bachelor, nous nous intéressons aux professionnels accompagnant des enfants en situation de handicap. C'est pourquoi, le travailleur social pourrait être amené à travailler dans un centre de jour, un lieu de vie, un atelier divers, à domicile ou encore dans une école spécialisée (CSFO, 2020).

Le rôle principal de l'éducateur est de favoriser le développement des ressources chez l'individu afin qu'il puisse être autonome et intégré dans la société. Pour cela, le travailleur social va travailler, avec le bénéficiaire, certains apprentissages pour acquérir cette autonomie. L'accompagnement de l'éducateur sera dirigé en fonction des ressources du bénéficiaire et du mandat de l'institution (HES-SO Travail Social, 2012).

2.2.2. Le parent

Tout d'abord, la parentalité s'étend sur trois axes : l'exercice de la parentalité, l'expérience de la parentalité et la pratique de la parentalité. L'exercice de la parentalité représente le niveau symbolique de ce qu'implique d'être parent (Houzel, 2007, p. 114). Cet axe se rapporte au cadre juridique de la parentalité à travers les droits et devoirs qu'implique la filiation. Par exemple, l'autorité parentale entre dans cet axe-ci (Barbe, 2012, p. 1). L'expérience de la parentalité se réfère à l'expérience affective du

parent. Cet axe comprend les principes psychiques conscients et inconscients des fantasmes des parents concernant leur enfant (Houzel, 2007, p. 115). La pratique de la parentalité se poursuit dans les tâches effectives et observables qui appartiennent à chaque parent comme les soins quotidiens de l'enfant et les pratiques éducatives. Dès lors, lorsque l'enfant est séparé de ses parents, cette pratique de la parentalité est déléguée à un autre adulte (Houzel, 2007, p. 116).

Devenir parent implique de grands changements dans la vie de la personne. Celle-ci pourra se sentir vite dépassée et devra avoir la capacité d'instaurer un nouvel équilibre dans sa vie pour accueillir son enfant. On observe une volonté chez la famille d'améliorer sa réponse aux besoins de son enfant (Avenir Social, 2017, pp. 16-17). Être parent n'est pas un état mais un processus d'apprentissage (Robert, 2007, p. 78). Ce processus dynamique se nomme la parentalité (Fablet, 2008, p. 3).

La capacité à instaurer un nouvel équilibre est d'autant plus difficile lorsque l'enfant est en situation de handicap. L'arrivée d'un enfant en situation de handicap est, selon Ausloos (1995 repris par Merucci, 2006) vécue comme un moment de crise pour le système de la famille : l'équilibre qu'elle vivait est rompu. La vie de famille est impactée sur plusieurs aspects comme « *la santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique* » (Guyard, 2013, s.d., p. 7).

D'après Bardeau-Garneret (2007, p. 60), « *pour être co-acteurs de l'éducation de leur enfant, il est indispensable que les parents aient dépassé le traumatisme que génère la révélation de la déficience : plus le souvenir de la révélation et des relations avec les premiers thérapeutes est douloureux, plus les relations avec les professionnels successifs demeurent conflictuelles* ». On comprend que la façon dont on annonce le handicap et la relation qu'on noue avec les premiers thérapeutes ont un véritable impact sur les futures relations que sera amené à vivre le parent. Pour que le parent dépasse le stade du traumatisme et se trouve dans « *l'acceptation* », le parent reconnaît son enfant comme « *acteur capable et compétent tout en conservant des déficiences et des incapacités* » (Bardeau-Garneret, 2007, p. 60). On appelle également ce processus d'acceptation, le processus de résilience. La résilience est la réponse du sujet à surmonter ce traumatisme (Anaut, 2005, p. 8). Cependant, l'attitude de l'éducateur peut avoir un impact dans ce processus d'acceptation : exigence, compréhension, écoute, surdité, etc. (Bardeau-Garneret, 2007, p. 60).

Ce qui est particulier avec un enfant en situation de handicap, c'est que la famille ne peut pas se référer au mode éducatif commun puisque l'enfant évolue en dehors des schémas habituels (Cottin, 2003, p. 22). C'est cette spécificité ainsi que le manque de repères qui amènent ce dernier à faire appel à l'intervention d'éducateurs. Cela est d'autant plus difficile lorsque les parents sont face à un enfant en situation de handicap atteint d'une maladie rare. Celle-ci touche plus de 500 000 personnes en Suisse (OFSP, 2018, p. 2). Dans ce contexte-là, la difficulté pour le parent est le manque d'information lié directement aux faibles recherches et traitement du secteur médical (de Kalbermatten, 2013, p. 4).

Il est également important de relever que les parents sont, de nos jours, mieux informés qu'il y a quelques années. D'après Détraux (s.d., p. 2), « *ils sont davantage en recherche de savoirs, possèdent des connaissances que les professionnels n'ont pas, sont vecteurs de savoirs, ayant à disposition des outils* ».

On se rend compte après ce chapitre qu'il y a plusieurs facteurs chez le parent qui peuvent impacter la collaboration avec l'éducateur comme le type de handicap

(diagnostic ou non), son expérience (annonce du handicap, relation avec les thérapeutes et les éducateurs) et le processus de résilience.

2.3. Les enjeux de la collaboration

Nous avons vu que la collaboration, expression à laquelle les travailleurs sociaux et, plus particulièrement, les éducateurs, font souvent référence, n'est pas si claire qu'il apparaît de prime abord. On retiendra qu'elle met en relation au moins deux individus qui ont des objectifs communs. Dans le cas qui nous intéresse, à savoir la collaboration entre la famille d'un enfant en situation de handicap et les éducateurs, plusieurs enjeux existent : que ce soit dans la manière dont la collaboration est vécue par les différents protagonistes, dans la nature de cette relation que l'on peut qualifier d'asymétrique et des effets qu'elle produit notamment sur le parent.

2.3.1. Du point de vue de l'enfant

La collaboration regroupe certains enjeux du point de vue de l'enfant, qu'il est important de souligner. Tout d'abord, une collaboration efficace entre les familles et les professionnels, c'est-à-dire une relation où chaque acteur se coordonne pour donner le même type de réponse à l'enfant, lui permet d'évoluer dans un environnement éducatif cohérent (Humbeeck, Lahaye, Balsamo, & Pourtois, 2006, p. 649).

De plus, la personne en situation de handicap peut, en raison de son incapacité, avoir de la difficulté à s'exprimer. C'est pourquoi, une collaboration entre le professionnel et le parent est d'autant plus importante qu'elle permet de compenser en partie la déficience de l'enfant ainsi que de participer de manière complémentaire au développement des compétences de ce dernier (Cottin, 2003, pp. 48, 63).

D'après Détraux (s.d., p. 7) : « *l'enfant handicapé agit peu ou pas comme tiers dans la relation parents-professionnels : il est une « charge » et se trouve maintenu dans une relation de dépendance forcée* ». On comprend d'autant plus que la relation entre l'éducateur et le parent est très importante car c'est l'enfant qui va subir la qualité de la relation.

On s'aperçoit, à travers ces écrits, que la collaboration a des effets importants pour l'enfant, d'autant plus si ce dernier a de la difficulté à communiquer en raison d'un handicap.

2.3.2. Du point de vue de l'éducateur

Au vu du manque de recherche et d'ouvrage sur la collaboration entre le parent et l'éducateur social, nous nous appuyons à plusieurs reprises sur la collaboration mais cette fois-ci, entre le parent et l'enseignant. Nous pouvons à certains niveaux de leur rôle, comparer l'éducateur et l'enseignant. Effectivement, le rôle de ce dernier couvre notamment le processus d'apprentissage du jeune, la réponse aux besoins de l'apprenant ou encore conseiller les parents de manière professionnelle (OCDE, 2005, p. 3). Ce sont des rôles auxquels l'éducateur social répond également comme cité plus haut. La recherche d'autonomie chez l'individu et la collaboration qui se fait avec les parents sont des points communs que l'on retrouve dans ces deux corps de métier.

D'après Asdih (repris par Feyfant, 2015, p.4), les enseignants attendent des familles qu'elles s'investissent dans la scolarité de leur enfant en relayant les professeurs, à la maison, par rapport au travail qui se fait en classe. Les familles ne doivent toutefois

pas concurrencer l'enseignant, mais donner à leur enfant l'envie d'étudier, vérifier son travail et superviser les devoirs. Feyfant (2015) ajoute que beaucoup d'enseignants, qui ne voient pas les parents au sein de l'école, les considèrent comme démissionnaires. À contrario, lorsque ceux-ci sont présents, ils peuvent être perçus peu à peu comme envahissants (Feyfant, 2015, p. 4).

Dans le même ordre d'idées, selon Cottin (2003, p.68), les éducateurs présument que l'accord des parents au projet de l'institution est une condition essentielle pour travailler avec eux. En conséquence, lorsqu'une famille exprime frontalement son point de vue et qu'elle diverge de ce qui a été proposé par l'éducateur, elle prend également le risque d'être cataloguée comme non-collaborative. Ferguson (repris par Chatelanat, 2003, p. 177) ajoute que les attitudes négatives des familles seront assimilées à une critique absurde qui viendrait d'un état émotionnel dérangé au lieu de penser que cela pourrait venir d'une contestation légitime envers les pratiques des professionnels jugées insatisfaisantes.

De plus, Asdih (repris par Feyfant, 2015, p.4) souligne que des études montrent que ce sont les parents de classes moyennes ou aisées qui satisfont le mieux les attentes des professeurs. Cela remet en question la manière dont les enseignants ont été sensibilisés aux conditions de vie de certaines familles démunies avec leur rapport à l'école.

Van Cutsem (1991) ajoute que les besoins de l'éducateur envers le parent sont d'être reconnu comme un protagoniste utile, le besoin de sortir de l'état de tension, de se protéger et pouvoir prendre du recul sur les situations, et le besoin de donner un but à son travail (repris par Détraux, s.d., p. 8). Toujours dans ce besoin d'être reconnu dans son travail, Daniel Terral explique que « *le malaise des professionnels, souvent ressenti lors des relations parentales, s'explique par ce dilemme : soit une croyance forte en leurs connaissances et une volonté de les imposer aux parents ; soit une reconnaissance du savoir-faire des parents et la croyance que leur crédibilité professionnelle est menacée* » (cité par Faure, 2010, p. 73). On comprend qu'il est difficile pour le professionnel de pouvoir reconnaître les ressources des familles sans se sentir menacée d'être « *moins* » expert.

À partir de là, on observe des attentes bien précises venant des professionnels. Si on transpose ces différents points concernant l'enseignant au travailleur social, on retiendra que l'éducateur souhaiterait que le parent poursuive son travail à la maison. Les professionnels pourraient avoir tendance à penser que s'ils ne voient pas les familles, c'est que celle-ci sont démissionnaires. De plus, le fait qu'un parent s'oppose au point de vue d'un éducateur pourrait dès lors lui donner l'impression qu'il ne souhaite pas collaborer. On voit également que le professionnel a besoin d'être reconnu et d'avoir un but dans la collaboration avec le parent.

2.3.3. *Du point de vue du parent*

Dans son article, Feyfant (2015) s'intéresse également au point de vue des parents. Elle s'appuie notamment sur l'étude de Symeou (2003) réalisée à Chypre, qui identifie 4 types de familles avec lesquels travaillent les enseignants. Comme mentionné plus haut, ces résultats s'intéressent de base à la relation enseignant-parent mais peuvent être transposables à celle des éducateurs-parents qu'identifie Symeou (2003).

- La « famille indifférente » considère que la scolarité de l'enfant demeure de la responsabilité des enseignants. Elle juge manquer de temps ou de compétence. De ce fait, elle estime qu'elle ne doit pas ou ne peut pas s'en

mêler. Elle ne tiendra donc pas forcément compte des discussions avec l'enseignant. C'est un type de famille qui peut venir de tous niveaux éducatifs et socio-économiques avec de nombreuses compétences ou non.

- La « famille de bonne volonté mais impuissante » rapporte les conseils du professeur à son enfant mais l'univers scolaire demeure inconnu pour elle. Il sera difficile pour cette famille d'appliquer les sujets de discussion avec l'enseignant à la maison. C'est une famille qui se sent inadéquate ou incompétente pour offrir un soutien supplémentaire à son enfant. Généralement cette famille se caractérise par des parents de régions rurales avec un faible niveau socio-culturel.
- La « famille qui ne sait pas comment faire » se trouve plus engagée que la précédente mais a besoin d'une personne comme l'enseignant qui puisse la mettre sur la bonne voie et la guider. Elle essaye d'appliquer les conseils du professeur mais cela reste difficile. Ce sont des familles dont les parents ont un niveau socioculturel faible ou moyen habitant des régions rurales ou urbaines.
- La « famille pour qui l'éducation lui est familière » va adapter les conseils de l'enseignant et adopter une posture critique vis-à-vis des instructions de ce dernier. Elle va consacrer du temps pour combler les carences de son enfant avec des exercices et une pratique quotidienne. Elle est d'ordinaire d'un haut niveau socioculturel (cf. Annexe I).

Parmi ces quatre modèles, on constate que trois regroupent des familles qui ignorent comment travailler avec l'enseignant. On observe que pour deux d'entre elles, le manque de ressources peut être lié à leur niveau socio-économique et socioculturel. Lorsqu'une famille avec un enfant en situation de handicap montre peu d'implication dans le travail éducatif de son enfant, cela ne voudrait pas dire qu'elle ne souhaite pas s'impliquer dans la collaboration avec l'éducateur mais plutôt qu'il lui manque les ressources pour le faire.

Feyfant (2015) ajoute que les parents sont généralement démunis mais peu sont vraiment démissionnaires. Les familles cherchent à acquérir des ressources concrètes pour venir en aide à son enfant (Feyfant, 2015, p. 3). De plus, d'après Larivée (repris par Feyfant, 2015, p. 8), se rendre rarement à l'école de son enfant ne signifie pas que ce parent soit démissionnaire ou pas impliqué dans la scolarité de son enfant. Le parent peut très bien valoriser les notions qui sont enseignées en classe et les transposer à la maison.

Dès lors, si on transpose l'étude de Feyfant (2015) à notre thématique c'est-à-dire la collaboration entre des éducateurs sociaux et des parents d'enfant en situation de handicap, on peut en déduire que les familles souhaitent généralement prendre part à la collaboration mais qu'elles manquent de ressources pour le faire. On apprend également que si un parent se rend peu dans l'institution de l'enfant, cela ne signifie pas pour autant qu'il ne s'implique pas dans la collaboration avec l'éducateur.

De plus, il est probable qu'un parent soit catégorisé de « résistant » lorsque les éducateurs ont de la difficulté à travailler avec lui. D'après Guy Ausloos (1995), les thérapeutes ont tendance à qualifier les parents de « résistants » lorsque ces derniers seraient moins motivés à travailler avec eux. Mais ces notions de « résistance » ont été élaborées par les thérapeutes afin de donner une explication à leur difficulté à entrer en relation avec ces parents. Les familles « résistantes » n'existent pas, c'est aux

professionnels de les accueillir, de leur inspirer confiance et de les rejoindre afin qu'elle puisse surmonter leurs peurs et habitudes (Ausloos, 1995, p. 161). À travers ces propos, on comprend que le principe de la résistance n'existe pas en soi mais permet à l'éducateur de renvoyer la responsabilité de la situation (au moins en partie) au parent.

Une autre difficulté que le parent rencontre, c'est la contrainte de devoir collaborer avec les éducateurs. Effectivement, la famille se trouve dans l'obligation de travailler avec les professionnels que ce soit parce qu'elle a besoin d'eux dans l'éducation de son enfant ou pour des questions d'organisation. Il est aussi difficile pour le parent de changer brusquement d'institution et de trouver rapidement un autre établissement similaire car le nombre de places au sein des établissements est limité. Selon l'étude de Meystre-Augustoni, Locicero et Dubois-Arber (2010, p. 37), trois établissements socioéducatifs pour les personnes en situation de handicap du canton de Vaud affirment ne pas pouvoir répondre à toutes les demandes de placement. Ils ont expliqué qu'ils maintenaient une liste d'attente composée de plusieurs dizaines de personnes exprimant le souhait d'être placées.

Van Cutsem (1991 repris par Détraux, s.d., p. 8) ajoute que les besoins du parent envers le professionnel sont d'être informé et de comprendre, le besoin d'être compris et accepté, que l'on reconnaisse sa souffrance et le besoin d'aide pragmatique.

À travers ces différents auteurs, on peut en conclure que les familles sont rarement démissionnaires et souhaitent s'impliquer dans la collaboration avec l'éducateur. Cependant elles manquent de ressources pour le faire. D'ailleurs, la famille dite : « *résistante* » n'existe pas. Les besoins du parent au sein de la relation de collaboration se résument à être informé, compris, accepté et reconnu.

2.3.4. *Relation asymétrique et posture professionnelle*

La relation que l'on entretient avec un individu n'est pas toujours basé selon un rapport égalitaire, c'est ce qu'on appelle, une relation asymétrique. La relation asymétrique est un mode relationnel où un enjeu de pouvoir s'exerce et évolue. Par exemple, on peut retrouver cela dans la relation qu'entretient le médecin et son patient, le maître et son élève ou encore le professionnel et le parent (Faure, 2010). La relation entre l'éducateur et le parent ne peut pas être considérée comme égale car les places de chacun ne sont pas permutable (Zaccai-Reyners, 2006). La relation entre la famille et le professionnel n'est pas symétrique, il y a bien un rapport de forces inégales. Le professionnel a une posture d'expert, par sa présumée maîtrise du savoir sur l'enfant, et du pouvoir sur ce dernier ainsi que d'une certaine manière sur sa famille (Lesain-Delabarre repris par Cottin, 2003, p. 45).

Chatelanat a travaillé sur le rapport entre les enseignants et la famille. Comme nous avons pu le voir plus haut, le rôle de l'enseignant et celui de l'éducateur sont transposables lorsqu'on parle de la collaboration avec le parent. Chatelanat (2003) explique que la famille se sent régulièrement dépouillée de son rôle parental et a le sentiment de manquer de compétences pour soutenir son enfant dans ses difficultés. Elle ne se perçoit plus comme la spécialiste de son enfant et estime ne plus pouvoir impacter le processus d'apprentissage de ce dernier. À la suite de cela, le parent donnera au professionnel une posture d'expert ce qui accentuera l'asymétrie entre les deux protagonistes (repris par Détraux, s.d., p. 6).

En outre, lorsque l'institution a un rôle de suppléance parentale où les professionnels effectuent les actes éducatifs essentiels, la rivalité entre le parent et le professionnel

est présente (Faure, 2010). L'éducateur « remplace » la famille ce qui provoque une tension au sein de la relation. Détraux (s.d., p. 7) explique que « *l'institution devient la « famille de substitution », la « bonne » mère réparatrice. Et la disqualification de la famille par celle-ci est souvent abusive* ». En se faisant aider par les institutions, le parent se sent d'autant plus incompetent et cette situation ne fait qu'accentuer l'asymétrie entre le professionnel et le parent.

En travaillant avec l'institution, l'une des difficultés pour les parents, face au pouvoir du professionnel, est de passer du public à l'intime. Effectivement, lorsqu'un parent travaille avec des éducateurs, celui-ci devra présenter sa famille et le fonctionnement de cette dernière au risque donc d'étaler des éléments propres à sa sphère intime (Cottin, 2003, p. 44). En exposant sa vie privée à l'éducateur, la relation asymétrique entre l'éducateur et la famille n'est qu'accentuée.

La communication entre le parent et le professionnel est également chargée d'asymétrie car selon Détraux (s.d., p. 7), « *comme professionnel, je ne peux pas dire que je ne sais pas puisque je suis le « spécialiste » et que je dois donner une image positive du service qui m'emploie* ». Cette situation est complexe car le professionnel se sent obligé de donner réponse aux questionnements du parent et d'adopter cette posture d'expert pour ne pas mettre en porte-à-faux l'institution.

Toujours dans le thème de la communication, Chatelanat (2003), qui a travaillé sur la collaboration entre le milieu scolaire et les parents des enfants, ajoute qu'afin que l'école soit toujours considérée comme experte de l'enfant, elle se sur-spécialise et développe un discours que les familles ne peuvent pas comprendre. Elle ne fait pas parvenir non plus de rapport écrit de l'évolution de l'enfant (Chatelanat repris par Détraux, s.d., p. 6). Le professionnel cherche à montrer qu'il est le spécialiste, en maintenant un discours complexe auprès des familles. Ce comportement accentue l'asymétrie qu'il y a entre les parents et lui.

Maintenant que nous avons identifié en quoi la relation entre l'éducateur et la famille est asymétrique, nous allons déterminer ce que le professionnel peut mettre en place pour réduire cette asymétrie.

Comme dit précédemment, la relation asymétrique qu'il y a entre l'école et le parent est due, en partie, au fait que le parent se sent incompetent, a peu confiance en ses ressources et va donc attribuer au professionnel un rôle d'expert. D'après Chatelanat (2003 repris par Détraux, s.d., p. 6) afin de sortir de cette relation asymétrique, il faut que la famille ait confiance en ses compétences pour accompagner les apprentissages de son enfant.

Pour rendre la relation plus symétrique entre les deux protagonistes, l'éducateur devrait cesser de s'enfermer dans cette case d'expert mais plutôt selon Scheu (2010, p. 76) « *reconnaître modestement que le savoir sur l'autre n'existe pas, autrement dit [...] accompagner un questionnement plutôt [que] répondre à une question* ». Le professionnel doit pouvoir faire émerger certains questionnements chez le parent afin d'inciter ce dernier à s'interroger sur sa situation. En agissant ainsi, l'éducateur n'impose pas ce qui selon lui est la réponse à la situation et ne porte plus ce rôle d'expert (Scheu, 2010, p. 76).

Instaurer un réel partenariat avec le parent permet également de réduire l'asymétrie entre les deux protagonistes. Comme nous avons pu le voir plus haut, pour qu'il y ait un partenariat, il faut une reconnaissance des ressources et de l'expertise de chacun ainsi qu'un partage des décisions (Bouchard repris par Chatelanat, 2003, p. 177). Pour

ce faire, l'éducateur doit concevoir le parent comme un expert (Ausloos repris par Détraux, s.d., p. 4). Cela permet de créer une relation de confiance et de respect entre les deux personnes (Cottin, 2003, p. 75), et favorise la prise de conscience de ses propres compétences chez le parent (Chatelanat (2003) repris par Détraux, s.d., p. 6).

3. Au cœur du dysfonctionnement

3.1. *Problème de recherche*

La collaboration entre un parent d'un enfant en situation de handicap et un éducateur est très importante car, en raison de son handicap, l'enfant peut rencontrer des difficultés à communiquer (Cottin, 2003, pp. 48-63). Le parent fait office de relais auprès de l'enfant, d'où la nécessité d'une bonne collaboration entre le professionnel et le parent qui permet de compenser une partie du handicap de l'enfant. De cette manière, les individus travaillent en complémentarité et apportent à l'enfant une évolution dans un environnement éducatif cohérent (Humbecq, Lahaye, Balsamo, & Pourtois, 2006, p. 649). Ce qui est également particulier avec un enfant en situation de handicap, c'est que la famille ne peut pas se référer au mode éducatif commun puisque l'enfant évolue en dehors des schémas habituels. Le manque de repères du parent l'amène à faire appel à l'intervention d'éducateurs (Cottin, 2003, p. 22). À travers cela, on observait une relation de dépendance du parent vis-à-vis de l'éducateur.

Cependant nous avons pu voir, tout au long du cadre théorique, qu'il y a plusieurs dysfonctionnements, paradoxes et difficultés dans la collaboration entre le parent et le professionnel.

Jusqu'en 1970, les éducateurs ne travaillaient pas avec les familles. Au fil des années, ce travail a évolué et aujourd'hui, de nombreuses institutions disent travailler en partenariat avec des familles. Cependant, le mot partenariat semble être utilisé de manière abusive, car parler de partenariat, implique une relation symétrique entre les deux protagonistes. Or, nous avons pu constater que dans une relation asymétrique telle que celle qui existe entre les parents et les éducateurs, les parents sont contraints à collaborer (par le cadre institutionnel, les demandes des professionnels, et leur volonté de bien remplir leur rôle de parent d'enfant en situation de handicap...). Leur vision des choses, leurs avis, leurs attentes (sur la collaboration elle-même et sur ses effets), ainsi que leur rôle ne sont pas véritablement discutés. Souvent, les parents sont « étiquetés » selon leur manière d'agir dans la relation, à partir du point de vue du professionnel qui, en tant qu'expert, mène en quelque sorte la danse.

3.2. *Question de recherche*

« De quelle façon le parent d'un enfant en situation de handicap s'investit-il dans la collaboration avec l'éducateur ou l'éducatrice et quels sont ses attentes, sa vision et son rôle dans cette collaboration ? »

À partir de cette question de recherche, nous souhaitons comprendre comment le parent vit la collaboration avec le professionnel, quelles sont ses visions et attentes dans la collaboration, comment il perçoit son rôle et se sent légitime dans cette collaboration et s'il y a une asymétrie entre l'éducateur ou l'éducatrice et le parent.

3.3. *Hypothèse*

La qualité et la nature de la relation entre parent et professionnel dépendent des caractéristiques des parents comme le niveau socio-culturel, socio-économique, et des aspects autour de l'engagement, du rôle et des compétences de ce dernier.

3.3.1. *La nature de la relation*

En posant cette hypothèse, on cherche à comprendre s'il y a une asymétrie ou non dans la relation entre l'éducateur et le parent. Définir le type de relation qu'il y a entre ces deux individus nous permettra d'utiliser un terme approprié pour définir le type de « *travail ensemble* » qui existe entre eux : collaboration, partenariat ou coopération ?

De plus, comme nous l'avons indiqué dans le chapitre 2.1.2., jusqu'en 1970, les parents n'étaient pas du tout impliqués dans un travail de collaboration avec l'éducateur. Les besoins et attentes des familles n'étaient pas pris en compte (Bettelheim, 1967 ; Capul & Lemay, 2000 ; Mannoni 1964 ; repris par Chatelanat, 2003, p. 172). Cependant, la façon de percevoir le parent a aujourd'hui changé et les institutions soulignent qu'aujourd'hui le parent est considéré et qu'il est une ressource principalement car c'est lui qui connaît le mieux l'enfant en question. Néanmoins, certains affirment être toujours dans un système où le parent est vite catégorisé de « *bon* » ou « *mauvais* » parent, un système où l'éducateur prend les décisions et le parent a peu de marge de manœuvre (Bardeau-Garneret, 2007, p. 60). Est-ce une volonté et un idéal d'impliquer le parent et de développer les compétences parentales ou est-ce la réalité de ce qui se fait aujourd'hui dans les institutions ?

Cela nous pousse également à nous interroger sur le rôle du travailleur social. Dans la définition internationale qui lui est donnée et que l'on retrouve dans le chapitre 2.2.1, il est notamment indiqué qu'il a pour rôle d'appliquer le développement du pouvoir d'agir (Fédération internationale des travailleurs sociaux, 2014). Pourtant, on ne devrait pas catégoriser une relation d'asymétrique si le professionnel applique le développement du pouvoir d'agir.

De l'autre côté, d'après Bardeau-Garneret (2007, p. 60), on ne peut pas effectuer un travail de co-éducation lorsque la famille n'a pas dépassé le stade du traumatisme. Si tel est le cas, il est vrai qu'il est difficile pour l'éducateur de pouvoir entamer un travail autour du développement des compétences parentales et de co-travailler sur les compétences de l'enfant en n'ayant pas entamé un processus de résilience concernant l'acceptation du handicap.

En cherchant à comprendre la nature de la relation entre le professionnel et le parent, nous pourrions comprendre comment celle-ci fonctionne, si la relation est symétrique ou non et quel mot utiliser pour identifier cette relation.

3.3.2. *Les caractéristiques des parents*

Cette hypothèse nous permet également de comprendre quelles postures les parents d'enfants en situation de handicap sont plus susceptibles d'adopter face à la relation asymétrique qu'ils entretiennent avec les professionnels. Nous avons pu voir, dans le chapitre 2.2.3, que selon Symeou (2003) des critères permettent de définir à quels types de famille le parent correspond. Ces critères sont les suivants : l'implication du parent dans la collaboration et envers son enfant, le rôle qu'il définit avoir et ses compétences. Il y a également des facteurs qui seront susceptibles d'influencer le type de famille auxquelles appartiennent les parents comme le niveau éducatif, socio-économique, socio-culturel et la région de la famille (rurale ou urbaine) (Symeou, 2003).

Les parents d'enfants en situation de handicap cherchent généralement à prendre part à la collaboration avec l'éducateur. Rares sont ceux qui sont démissionnaires. Cependant on remarque qu'ils manquent de ressources pour le faire (Feyfant, 2015,

p. 3). C'est pourquoi en formulant cette hypothèse, il serait intéressant de comprendre de quelle ressource on parle. Cela nous donne par la même occasion la possibilité de comprendre les attentes et besoins du parent dans la relation avec l'éducateur.

4. Méthodologie

Le but de cette partie est d'exposer la méthode employée pour répondre à la question de recherche. Pour comprendre comment j'ai procédé, je commencerai par présenter ce qui s'est fait avant les entretiens à savoir : le choix du terrain d'enquête et de la population, la prise de contact avec cette dernière, la protection et la récolte des données ainsi que la construction de la grille d'entretien. Dans un second temps, j'exposerai comment les entretiens se sont déroulés et comment j'ai procédé pour l'analyse de ces derniers. Enfin, je décrirai l'échantillon avec lequel nous avons travaillé durant ces entretiens.

4.1. Terrain et population

Comme expliqué plus haut dans mes motivations je souhaitais au départ travailler sur la façon dont les éducateurs collaborent avec les familles « *résistantes* ». Cependant, à travers la littérature comme l'a si bien repris Guy Ausloos (1995, p. 161), un parent « *résistant* » n'existe pas. Cette étiquette permet au professionnel de se décharger de toute responsabilité si la collaboration est amenée à échouer. À la suite de cela, j'ai remis en question ma thématique et j'ai trouvé intéressant de plutôt travailler du point de vue des familles notamment sur la façon dont les parents vivent la collaboration avec l'éducateur. La littérature qui aborde le thème de la collaboration tournée vers les parents est maigre, contrairement à celle des éducateurs. Cela m'a d'autant plus encouragé à vouloir travailler sur l'axe des familles, un aspect peu étudié. Dans l'idéal, j'aurais trouvé intéressant de travailler à la fois sur les parents et sur les éducateurs afin de comparer le vécu de la collaboration chez ces deux populations. Seulement, travailler uniquement du point de vue des familles me permet d'étudier cette thématique de façon plus approfondie que si je devais m'investir dans ces deux groupes d'individus.

Par rapport à cette problématique, je souhaitais me concentrer sur les enjeux et le vécu liés à la fonction du parent d'un enfant en situation de handicap tout en articulant cela au travail de collaboration qui se fait avec l'éducateur. C'est pourquoi, l'échantillon qui m'a semblé le plus approprié pour mener cette étude est composé de parents d'enfant en situation de handicap. En choisissant cet échantillon, j'ai pu directement aller chercher les informations auprès de la population concernée.

Afin de répondre à cette problématique, les parents répondent aux critères suivants :

- Avoir un enfant en situation de handicap tel qu'une déficience intellectuelle, une infirmité motrice cérébrale ou encore un polyhandicap,
- Être établi en Suisse romande,
- Peu importe l'âge de l'enfant (enfant, adolescent ou adulte), le parent doit en être le représentant légal,
- L'enfant est accompagné par un ou des éducateurs dans le lieu d'accueil où il se trouve.

Ces critères permettent de pouvoir obtenir un échantillon clair. Ils ciblent des familles dont l'enfant, de par son handicap, peut avoir de la difficulté à s'exprimer. J'ai choisi la Suisse romande afin d'avoir un échantillon avec une langue commune et fréquentant des institutions avec un fonctionnement plus ou moins similaire entre elles. De plus, le parent doit en être le représentant légal afin qu'il y ait des enjeux autour de la collaboration et de la prise de décision entre l'éducateur et le parent.

Dans l'idéal, je souhaitais interroger autant d'hommes que de femmes. Cela permettait d'observer si, en tant que femme ou homme, différentes stratégies de collaboration sont utilisées.

4.2. *Prise de contact*

Afin d'atteindre la population en question, j'ai sollicité des associations qui œuvrent en faveur des personnes en situation de handicap et de leurs familles, afin de me mettre en contact avec des parents intéressés à participer à l'étude.

Pour ce faire, j'ai choisi diverses associations qui répondent aux critères suivants dans l'intérêt d'obtenir un échantillon avec les critères cités plus haut :

- Créées en faveur des bénéficiaires avec une déficience intellectuelle, une infirmité motrice cérébrale ou un polyhandicap,
- Situées en Suisse romande,
- Avoir un contact avec les parents des bénéficiaires afin de pouvoir atteindre ma population.

Les associations contactées étaient Cérébral, Insieme et la Parenthèse. Dans un premier temps, je les ai approchées par téléphone. Durant ces appels, j'ai expliqué être à la recherche de parents intéressés à participer à ce mémoire. À la suite de cela, une minorité d'associations a refusé ma demande. Apparemment, plusieurs étudiants les avaient déjà sollicités pour des Travaux de Bachelor et les associations ne souhaitaient pas surcharger les familles. Néanmoins, la plupart de ces organisations ont donné une réponse positive à ma requête. Par la suite, je leur ai fait parvenir un courriel comportant deux lettres : l'une adressée à l'association (cf. Annexe II) et l'autre destinée aux parents potentiellement intéressés (cf. Annexe III). Ces pièces jointes stipulaient le but de la recherche, le déroulement de l'entretien et les questions d'anonymat.

À la suite de cela, certaines associations ont directement transmis à des familles membres la lettre (cf. Annexe III) qui leur était destinée. D'ailleurs, une mère, faisant partie de l'échantillon m'a directement contactée, à la réception du courrier, afin d'exprimer son intérêt à participer à cette recherche. Une association m'a également fourni directement le nom de plusieurs parents membres investis dans l'association, dont deux font partie de l'échantillon de ce travail.

Enfin, j'ai trouvé un quatrième parent intéressé à participer à la recherche dont l'enfant était plus jeune que la moyenne d'âge de mon échantillon (essentiellement adultes). Effectivement, au fil des entretiens, j'ai observé que l'investissement des familles auprès de son enfant n'était pas le même selon l'âge de ce dernier. Plus l'enfant est petit, plus le parent s'investit auprès de son enfant et dans la collaboration avec l'éducateur. À la suite de cette observation, j'ai contacté l'ancienne éducatrice avec j'ai travaillé durant ma première formation pratique en école spécialisée. Dans une école spécialisée, les enfants sont mineurs, ce qui m'a permis de travailler avec un échantillon avec un âge plus bas que jusqu'à maintenant. Après discussion avec l'éducatrice en question, celle-ci a approché une mère qui a montré de l'intérêt à participer à ce travail.

Plus tard, j'ai contacté téléphoniquement les différentes familles et leur ai communiqué en quoi consistait cette recherche. J'ai également insisté sur l'anonymat de ces entretiens et je leur ai demandé leur approbation pour que ceux-ci soient enregistrés puis effacés lorsque je les aurai retranscrits. D'ailleurs, les parents ont tous répondu

positivement à ma requête et nous avons à ce moment-là convenu d'une date et d'une heure de rencontre. L'ensemble des entretiens ont été planifiés au mois de janvier. Il a été également important que les parents puissent me communiquer la manière dont ils souhaitaient que cette rencontre se déroule, à savoir en visioconférence ou en présentiel au vu des conditions sanitaires actuelles.

4.3. Protection des données

Durant les entretiens avec l'échantillon, je me suis rendu attentive quant à plusieurs éléments. Dans ce travail empirique, j'ai traité des informations sensibles concernant les parents comme leur parcours de vie avec un enfant en situation de handicap ou encore leur expérience de la collaboration avec des éducateurs. Pour ce faire, j'ai veillé à ce que l'anonymat des parents et des institutions soient respecté et que les situations ne soient pas identifiables lors de la retranscription des données. Les enregistrements des entretiens ont été détruits après leurs retranscriptions. Avant de commencer les entretiens, la personne était informée sur le déroulement de la rencontre afin de poser un cadre de confiance. La famille était prévenue qu'elle avait la possibilité de ne pas répondre à une question si celle-ci ne lui semblait pas justifiée ou appropriée. Ces entretiens n'aspirent pas à émettre un jugement envers les parents mais bien à récolter des données afin de comprendre le vécu du parent et le déroulement de la collaboration avec l'éducateur social.

4.4. Technique de récolte des données

Au niveau de la méthodologie, j'ai choisi de travailler sous forme d'une série d'entretiens individuels afin de collecter un grand nombre d'informations qui répondront à la problématique. Cet outil convient pour des méthodes qualitatives. J'ai plus particulièrement choisi de poursuivre avec des entretiens semis-directifs, c'est-à-dire qu'avant de procéder à la rencontre, j'ai travaillé sur une grille d'entretien avec une quinzaine de questions ouvertes et fermées sur la thématique. Cela a pour but d'éviter que nous nous écartions du sujet et de garder le fil rouge durant l'entretien. Ce type d'entretien a permis de retracer le parcours de vie de la personne en relation à son enfant en situation de handicap. Une récolte de données par questionnaire ou par entretien directif n'aurait pas été adaptée car elle ne m'aurait pas permis de rebondir sur certains éléments. Pareil pour l'observation, il aurait été difficile de comprendre comment le parent vit et ressent la collaboration à l'intérieur de lui.

Afin de collecter les données de l'entretien de façon adaptée, les échanges avec les interviewés ont été enregistrés. J'ai veillé, durant la retranscription, à ce que les personnes soient anonymes et non reconnaissables. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord de l'interviewé par le biais de mon téléphone portable. Cela m'a permis de pouvoir écouter activement et communiquer avec l'interlocuteur sans prendre de notes. Entre autres, cette façon de faire a donné lieu par la suite à la retranscription des échanges avec le parent en se rapprochant au mieux de la réalité.

4.5. Construction de la grille d'entretien

Afin de mener au mieux les entretiens, j'ai élaboré, en amont, une grille d'entretien (cf. Annexe IV).

L'entretien s'est déroulé en deux parties. Les premières questions portaient sur la nature de la relation et l'asymétrie entre l'éducateur et le parent. Cela a donné lieu à

différentes sous-thématique comme l'expérience de l'interlocuteur ou comment se déroule la prise de décisions au sein de la collaboration.

La deuxième partie portait sur la grille de Symeou (2003) qui énonçait les différents types de famille avec lesquels travaille l'éducateur. Les différentes sous-thématiques concernaient l'investissement du parent, la perception de son rôle, les besoins du parent, les connaissances du handicap de son enfant, la remise en question des décisions de l'éducateur et l'adaptation du professionnel à la réalité des familles.

Certaines questions étaient ouvertes et d'autres plutôt fermées. Certaines d'entre elles pouvaient paraître floues aux yeux de l'interlocuteur ; c'est pourquoi, j'ai au préalable préparé des mots-clés ou des exemples tirés de mes expériences pratiques afin d'étayer la personne. Cela m'a également permis de m'appuyer sur ces mots-clés pour pouvoir relancer l'individu s'il s'éloignait de la thématique.

4.6. *Déroulement des entretiens*

Comme susmentionné, j'ai laissé la possibilité à l'interviewé de choisir la manière dont il préférait que l'entretien se déroule (présentiel ou visioconférence). Ainsi, les deux premiers entretiens ont eu lieu en visioconférence. Le parent était également libre de choisir la plateforme sur laquelle il se sentait le plus à l'aise, pour que nous nous rencontrions. Les deux premiers interlocuteurs ont choisi de poursuivre l'entretien par visioconférence au moyen de la plateforme « *WhatsApp* » avec l'option appel vidéo. En ce qui concerne les deux derniers entretiens, ils se sont déroulés chez eux. Le lieu était également à choix et se conclura à leur demande, par leur domicile.

Avant de débiter avec les questions d'entretien, j'ai rappelé à chacun que son témoignage était anonyme et qu'il avait la possibilité de cesser sa participation à tout moment durant l'entretien. Le but de cette introduction était d'installer un climat de confiance. J'ai également pour chaque entretien demandé à nouveau s'il était d'accord avec l'enregistrement de l'entretien.

Afin de poser le contexte de cette recherche, j'ai continué en présentant la thématique de mon travail et le but de ma recherche. Pour ce faire, j'ai commencé par leur demander quelle a été leur expérience avec les éducateurs. Suite à cela, j'ai poursuivi nos échanges en m'aidant de la grille d'entretien. Comme dit plus haut, certaines questions pouvaient paraître confuses pour l'interlocuteur. C'est pourquoi j'ai au préalable préparé des exemples concrets afin d'aider la famille.

Enfin, l'entretien s'est achevé par des questions sur les caractéristiques du parent et de son enfant dans le but de classifier mon échantillon. J'ai choisi de poser ces différentes questions que nous citons plus bas, à la fin de mon entretien, lorsque le lien de confiance avec la personne était installé car les questions pouvaient paraître délicates pour le parent.

4.7. *Composition de l'échantillon*

L'échantillon est composé de cinq parents : trois femmes et un couple. Le couple a été interrogé ensemble. L'âge de l'échantillon se situe entre 30 et 80 ans. Les études et professions de chacun sont également très variables allant, par exemple, d'une personne sans formation à une personne diplômée au niveau tertiaire. La majorité des personnes interrogées ne travaillent pas à 100% pour pouvoir se consacrer à leur enfant. Le revenu du ménage des foyers s'élève, pour ceux qui ont répondu, à un

revenu moyen en Suisse. En ce qui concerne le niveau socio-culturel, les personnes sont pour la plupart de nationalité suisse sauf pour une personne.

Les enfants des parents interrogés ont également des profils différents, ils sont âgés de 10 à 50 ans. Ils sont affectés par différents types de difficultés développementales : intellectuelle, physique, comportementale, motrice, visuelle, épilepsie, alimentation et gastro-intestinale. Certains n'ont pas de diagnostic précis, d'autres souffrent d'un trouble du spectre autistique, d'infirmité motrice cérébrale, de syndrome rare et de malvoyance. En raison de leur handicap, ils fréquentent des lieux spécialisés. Deux d'entre eux sont mineurs et fréquentent des écoles spécialisées. Les deux autres sont adultes ; l'un se trouve en accueil de jour et l'autre en foyer.

En ce qui concerne l'analyse, j'ai été particulièrement vigilante à garantir l'anonymat en organisant les données récoltées de façon à ce que les personnes faisant partie de l'échantillon ne soient pas reconnaissables. Cela permettait à ces derniers de pouvoir participer à la recherche dans un climat de confiance particulièrement lorsque les parents avaient vécu des difficultés avec une institution ou un éducateur.

5. Présentation des résultats

Avant de travailler sur les résultats des entretiens, ceux-ci ont été, au préalable, retranscrits. Cette étape a permis d'étudier les différentes thématiques qui se retrouvaient entre les différentes personnes interrogées. Dans ce chapitre, les résultats des entretiens sont organisés en trois parties. La première concerne l'échantillon des parents interrogés et leurs réponses variées en fonction de l'écart générationnel. C'est un facteur que nous n'avons pas pris en compte lorsque nous avons posé notre problématique. Cependant, à travers les réponses obtenues durant l'entretien, il nous paraissait nécessaire d'y consacrer un chapitre. Les deux parties suivantes sont directement reliées à notre hypothèse, l'une des parties traite de la nature de la relation entre l'éducateur et le parent. Tandis que la dernière partie s'attarde sur les caractéristiques des familles dont l'investissement du parent, la façon dont il perçoit son rôle auprès de son enfant, ses besoins, et les connaissances du handicap de l'enfant.

5.1. Écart générationnel

L'analyse de l'échantillon, composé de cinq personnes, nous indique que chacune a un profil différent dont leur âge. L'un a entre 30 et 39 ans, un autre entre 40 et 49 ans, et un autre parent a entre 50 et 59 ans et enfin deux personnes formant un couple appartiennent à une tranche d'âge entre 70 et 79 ans. On remarque que ce dernier couple a des réponses globalement différentes du reste des parents. Les raisons de cet écart dans les réponses données peuvent être expliquées par un écart générationnel.

Concernant l'écart générationnel, on remarque qu'il y a une différence dans le type de réponse donnée entre le couple âgé et le reste des parents de l'échantillon. Une différence observable est l'investissement que fournit cette famille auprès de son enfant. Celui-ci est moins conséquent que le reste de l'échantillon. Phénomène qu'ils justifient par leur manque d'énergie en raison de leur âge avancé : « *Et on n'a aussi plus l'âge* ».

On observe également que l'âge entre l'éducateur et le parent peut avoir un impact dans la collaboration. En effet, le couple le plus âgé explique que lorsqu'ils étaient jeunes, ils s'entendaient particulièrement bien avec les personnes qui accompagnaient leur enfant. La raison de cette bonne entente est, d'après le couple, leur âge plus ou moins similaire. D'après la femme, « *Alors oui ça marchait bien. En plus c'étaient un peu des gens de notre âge. Nous on était aussi plus jeunes [rire]. Ça, ça fait voilà... c'était il y a 30 ans en arrière. [...] Ouais on avait l'âge de ces... de ces éducateurs* ». Elle ajoute : « *C'est presque nos petits-enfants les jeunes éducatrices ou les stagiaires de toute façon. Et pis les jeunes éducatrices c'est peut-être un peu [soupir]...* ». Le père complète en disant « *Parce que ces jeunes voilà, ils sont un peu... je ne sais pas s'ils sont timides ou bien...* ». D'ailleurs plus tard, ils appuieront le fait que la collaboration avec la référente se déroule bien car ils ont un âge plus ou moins similaire : « *Oui, mais c'est déjà une personne plus âgée hein ! Elle est à la retraite dans deux ans* ».

5.2. Relation asymétrique

Lors de l'entretien, nous nous sommes intéressées au type de relation entre l'éducateur et le parent. Il s'agissait de comprendre comment fonctionne la relation entre les deux protagonistes : est-elle plutôt symétrique ou asymétrique ? Trois aspects nous intéressaient plus particulièrement. Premièrement, comment se passe la relation du point de vue des familles ? Qu'est-ce qui est mis en œuvre concrètement ? Deuxièmement, quelles sont les attentes des parents, leurs demandes ? Leur avis est-il pris en compte par le personnel éducatif ? Finalement, nous nous sommes demandé si le contexte jouait un rôle dans la relation.

5.2.1. Fonctionnement de la relation

De manière générale, les parents interrogés expliquent avoir une expérience plutôt positive en matière de collaboration avec les éducateurs. *« Oui, oui, alors je dirais qu'en règle générale elles sont plutôt bonnes », « Non, jusqu'à maintenant, c'était toujours bien. Il n'y a jamais eu de problème ou quelque chose ».*

Au niveau de la manière dont fonctionne la relation, l'éducateur consulte régulièrement le parent et demande son avis sur ce qui est mis en place auprès de l'enfant : *« ça passe quand même toujours par moi, parce que je suis quand même maman et curatrice », « les décisions se prennent avec les parents. Parce que si les parents ne sont pas d'accord, les éducateurs ne vont pas le faire », « Non, non, elle [l'éducatrice] nous pose toujours la question ».* Le fait que le professionnel cherche l'accord du parent est quelque chose qui est souligné par les familles.

On remarque également que l'éducateur cherche à impliquer le parent dans le projet de son enfant : *« elle me dit à chaque fois, elle me demande : est-ce que j'ai des idées, est-ce que je veux changer quelque chose, est-ce que je veux rajouter quelque chose, des trucs comme ça ».* Néanmoins, une mère explique qu'elle peut participer aux prises de décisions mais que l'éducateur garde un certain *« lead »* dans ce qu'il décide de mettre en place chez l'enfant : *« Mais, c'est clairement eux qui proposent. Pis qui ont le lead et pis qui font, qui structurent l'apprentissage en fonction des besoins et pis on a de toute façon les réseaux une fois par année. Et puis, après évidemment, si on est preneur pour la discussion, on discute, on oriente et pis on se met d'accord mais c'est clairement l'éducateur qui a le lead ».* À travers les propos de cette mère, on comprend que le professionnel a pour rôle d'organiser le déroulement des apprentissages de l'enfant. C'est lui qui va choisir quelles compétences de l'enfant travailler en priorité et comment le faire. Toutefois, la famille a la possibilité de participer à cette prise de décision même si la décision finale sera prise par l'éducateur.

Le fait que l'éducateur ou éducatrice garde la main sur la relation et l'accompagnement qui est proposé est aussi considéré comme une part de son travail. Sa formation et ses compétences sont des leviers que les parents n'ont pas. Une mère en particulier valorise à plusieurs reprises les connaissances du personnel éducatif : *« ils ont les connaissances quand même ! Y a... y a des études, y a eu des choses que nous, en tant que parent, on apprend sur le tas [rire] avec les années, [rire] mais pas forcément... voilà [...] Moi, je peux faire qu'une partie dans l'éducation parce que, justement, je n'ai pas fait de cours. Je pense qu'il y a quand même des choses que je ne sais pas, que je ne vois pas, que je ne comprends pas et c'est important d'avoir les éducateurs ».*

Par conséquent, il apparaît que dans le fonctionnement de la relation, l'éducateur organise l'accompagnement de l'enfant, prend les décisions qui lui semblent pertinentes, structure l'apprentissage de l'enfant. Les parents notent d'ailleurs que l'éducateur ou éducatrice a les connaissances pour le faire de manière adéquate. Cependant, il veille à impliquer les parents, à leur donner la parole, à les consulter sur les éléments importants à mettre en place.

5.2.2. *Attentes, demandes et besoins non pris en compte*

Dans la relation avec l'éducateur

Cependant, malgré les retours pour la plupart positifs des parents, on remarque à travers les réponses des participants que certaines attentes, demandes ou besoins des familles ne sont pas toujours pris en compte par le professionnel. Plusieurs exemples cités par les personnes interrogées ont montré que la collaboration n'était pas toujours facile.

Dans certains cas, la communication entre parent et professionnel ne permet pas la compréhension du projet éducatif : « *Mais j'avais de la peine à comprendre les objectifs et ce n'était pas structuré ou très peu* ».

Parfois, les propositions faites par les parents ne sont pas prises en compte, bien que le besoin soit reconnu : « *moi j'avais proposé un certain nombre de ... de fichiers, enfin de manières de répertorier l'information pour qu'on puisse essayer d'avoir une vision d'ensemble* ». L'éducatrice n'a finalement pas pris en compte les propositions de la mère et lui a dit qu'elle se chargerait elle-même de préparer et remplir ces grilles. Cependant, le projet ne donna aucune suite malgré les nombreuses relances de la mère : « *Donc il y a eu désaccord dans ce sens-là, parce que là le besoin des parents, enfin de la mère, clairement il n'a pas été pris en compte. Enfin ce n'est pas qu'il n'a pas été pris en compte, ce n'est pas vrai, il a été reconnu mais y a pas eu de [hésite] de possibilité de le prendre en compte dans une structure où on se met d'accord et on arrive à en faire quelque chose. Il était reconnu ce besoin hein ! Et tout le monde était d'accord qu'il fallait faire quelque chose hein, dans ce sens elle ne s'en fichait pas mais on n'a jamais réussi à avoir quelque chose de structuré, de construit pour qu'on trouve une solution au problème. [...] ça a été compliqué au point où, je suis quand même quelqu'un d'assez conciliante, au point que j'ai demandé à l'institution de changer d'éducatrice. Je ne sais pas si cela c'était déjà vu mais moi j'ai dit à un moment donné que c'est juste plus possible, pour moi, de gérer ça avec encore les autres difficultés que l'on devait gérer avec [mon enfant] [...] ça ne m'a pas traumatisée mais pas loin parce que j'ai dû investir énormément* ». La collaboration avec cette dernière s'est révélée difficile. Cette mère s'était impliquée dans ce projet et ne s'est pas sentie soutenue par l'éducatrice. Par la suite, la mère a souhaité rompre cette collaboration en demandant à changer d'éducatrice référente.

De plus, certains parents évoquent des propositions qu'ils ont faites aux professionnels pour optimiser la communication et par conséquent mieux coordonner l'accompagnement de leur enfant. Une mère explique qu'elle souhaitait instaurer une grille d'évaluation pour comprendre ce qui pouvait influencer son enfant à régurgiter. Elle avait pour cela proposé plusieurs grilles d'observation à l'éducatrice : « *Et pis moi, j'avais proposé un certain nombre de ... de fichiers, enfin de manières de répertorier l'information pour qu'on puisse essayer d'avoir une vision d'ensemble* ». Un autre parent explique avoir installé un carnet de communication pour faciliter la transmission d'informations avec les éducateurs : « *c'est moi qui ai été en acheté un* ». Dans le

même ordre d'idées, une mère avait également instauré un carnet de communication mais avec uniquement des informations à cocher pour optimiser le temps des éducateurs : *« enfin, moi, j'avais déjà mis, quand il était plus jeune, un carnet de communication. Et puis, pour éviter [hésite]... de devoir écrire beaucoup, parce qu'ils [les éducateurs] le font aussi pour tout le monde donc ça prend du temps à chaque fois durant la journée. Et, on a fait aussi un tableau où on peut juste mettre des croix comme : est-ce qu'elle a assez mangé ? Est-ce qu'elle a assez bu ? Enfin, est-ce qu'elle a mangé tant ? »*

Un autre parent a également vécu une mauvaise expérience concernant l'activité piscine de son enfant. Pendant plusieurs mois, les éducateurs expliquaient à la mère que pour des questions d'organisation, ils n'arrivaient pas aller à la piscine avec son enfant. Elle apprend, plusieurs mois plus tard, que les éducateurs n'emmenaient pas son enfant à la piscine car ils n'osaient pas l'accompagner et non pour des questions d'organisation. *« C'est nul quoi, c'est nul, il fallait m'en parler, il fallait dire que vous aviez des réticences parce que vous croyez peut-être que ça ne va pas bien se passer ou je ne sais pas quoi [...] Et on me donnait toujours d'autres excuses [...] enfin bref... ouais c'est dommage, c'est dommage parce qu'il suffisait déjà de me le dire et on ne préfère pas parce que X raisons c'est plus simple »*. Dans cette situation, on peut voir que la mère regrette le manque de communication et de transparence.

Des situations de malentendus avec l'éducateur, des problèmes d'organisation au sein de la structure ou des manques de communication et de coordination au sein de l'équipe ont également été relevés par certains parents. Cependant, ces situations sont plus dues à de mauvaises interprétations et organisations qu'à une réelle difficulté à prendre en compte les demandes et besoins du parent comme nous avons pu le constater dans les exemples plus haut. D'ailleurs, à travers ces diverses situations, on remarque que la problématique réside dans la difficulté à communiquer, à prendre en compte le besoin de parent et à être transparent avec lui. En outre, aucune famille n'a rapporté le fait d'avoir été catégorisé de parent résistant ou de ne pas être collaboratif.

Dans la relation avec l'institution

Durant l'entretien, la plupart des parents ont profité de cet espace de parole pour partager leur avis sur les institutions avec lesquelles ils avaient collaboré. C'est une thématique que nous n'avons pas abordée plus tôt dans notre recherche étant donné que nous nous intéressons en priorité à la relation qu'a la famille avec l'éducateur. Cependant, nous avons jugé nécessaire de relever les remarques des parents étant donné que le travail de l'éducateur est régi par l'institution dans laquelle il travaille.

Plusieurs parents ont relevé des éléments qui traitent de la relation entre l'institution et les professionnels. Cette situation inquiète les parents qui se soucient du bien-être de leur enfant. Cette mère explique notamment les situations de sous-effectifs qu'il y a au sein de l'institution de son enfant : *« Dans les points négatifs il y a la question [...] du manque de personnel. [...] Mais quand on me dit qu'il n'y a pas un éduc par enfant certaines fois, franchement ... [soupir], je trouve ça limite. Quand je vois des enfants comme [mon enfant] je trouve vraiment ça limite mais ça ce n'est pas spécifique à l'éducateur c'est un problème avec l'institution »*. Ensuite, à travers les discours des parents, on remarque qu'il y a un rapport asymétrique entre la direction et les professionnels qui se remarque notamment à travers des lacunes au niveau de la communication. L'exemple de cette mère illustre cela : *« des fois, je leur [aux éducateurs] dis ce que je reçois de la direction et ils me disent : « ah bah c'est bien parce que nous on n'est même pas au courant » »*. Une autre mère partage cet avis

en disant que les éducateurs subissent les décisions de l'institution : *« si y a un truc qui ne va pas il faut aussi voir par rapport à la direction, parce qu'eux aussi ils leur [aux éducateurs] imposent plein de choses ».*

Pourtant, malgré les difficultés de collaboration que peuvent avoir les éducateurs avec l'institution, certaines familles expliquent avoir une bonne relation avec la direction. Par exemple, une mère explique que l'ancien directeur prenait beaucoup de temps pour les parents, ce qui était appréciable : *« Oui alors le directeur était très proche des parents [...] lui il était toujours très à l'écoute des parents ».*

La communication et la collaboration entre les membres de l'équipe éducative sont également une lacune relevée par les familles. Cette mère explique justement qu'il y a des manques dans la transmission d'informations entre les membres de l'équipe éducative : *« Parce que ce n'est pas facile, on ne sait pas comment faire pour que ça passe bien, c'est-à-dire que ça passe bien, que ça passe à tout le monde c'est ça. Pis une fois [mon enfant] arrive d'une certaine façon... je veux dire il avait les sangles par-dessus sa veste... c'est pas du tout correct par rapport à sa chaise en fauteuil. Je le dis parce que la personne qui l'a fait doit le savoir mais il faut que tout le monde en profite, tout le monde voit. Enfin, par exemple des fois, y a des formes dans les pieds ou y a des choses qui sont nouvelles donc il faut que ça puisse passer peut-être auprès de 12-15 personnes qui vont travailler dans ce groupe et ça voilà. Je ne sais pas après comment à l'interne ça fonctionne des fois, mais je remarque qu'il y a des choses qu'il faut répéter quand même plusieurs fois ».* Certains parents observent aussi des tensions et des mauvaises ententes entre les membres de l'équipe : *« On a aussi eu quelqu'un [...] qui voulait tout commander au pavillon et qui abaissait celle qui [cherche ses mots] ».* Un autre parent complète en disant : *« Ouais bon, ça après c'est entre eux, mais c'est un peu désagréable pour le pavillon, par exemple on voit qu'il y a toujours un peu des tensions ».* On observe à travers ce discours que ces désaccords mettent les parents dans une position inconfortable.

Enfin, le dernier point concernant l'institution évoqué par les familles est la manière dont les institutions ont géré la pandémie actuelle. Les parents interrogés nous ont surtout parlé de la manière dont s'est déroulé le premier confinement en début d'année 2020. Pour certains, cette situation s'est bien passée comme cette mère. *« Bah le COVID c'est finalement un assez bon exemple hein. Parce que y a pas eu d'école et les éducateurs ont toujours demandé « qu'est-ce que vous voulez faire à la maison avec votre enfant ? ». Ils ne nous ont jamais imposé de devenir éducateur à la maison, à leur place. Jamais ! Et puis tout a toujours été discuté. Donc c'était « est-ce que vous avez besoin... ? De quoi avez-vous besoin à la maison ? Est-ce que vous avez besoin de quelque chose ? Si oui est-ce que vous avez besoin de ... ? » par exemple ils ont fait des petites vidéos parce que [mon enfant] adore ça. Mais c'était toujours en discussion et dans ce sens-là ».* Une autre mère partage l'avis de cette dernière en soulignant l'investissement de l'éducatrice référente et en expliquant qu'elle avait régulièrement contact avec elle. Néanmoins, leurs discours évoquent surtout l'investissement de l'éducateur référent de l'enfant auprès de cette mère et non des moyens mis en place directement par l'institution.

D'autres parents expliquent qu'au contraire, les institutions étaient peu soutenantes durant cette période de confinement : *« avec le COVID, il y a eu deux mois de fermeture, ça c'était ok [confinement]. Mais après, ils ont trouvé la bonne idée de faire une restructuration [...] et ça j'ai dit « mais moi je ne tiens pas quoi. » Déjà que je m'étais fait une tendinite au poignet, la porter j'avais mal au dos, mais voilà bon bah j'assumais. Mais j'ai dit « non, non ! Là, moi, j'assume plus ». Et puis mentalement*

aussi, ça devenait trop lourd quoi ! » Suite à la demande de la mère, un éducateur venait la soutenir certains jours en accompagnant son enfant pendant qu'elle allait au travail.

5.2.3. *Internat et externat*

Durant l'entretien, plusieurs familles ont pu relever la différence dans la relation avec l'éducateur en fonction du type de placement dans lequel se trouve l'enfant : internat ou externat. Un placement en externat signifie que l'enfant retourne à domicile de façon journalière tandis qu'un placement en internat s'applique lorsque la personne reste la plupart du temps au sein de l'institution comme les soirs de semaine ou encore les week-ends. Le type de placement, internat ou externat, joue un rôle notamment dans les actes de la vie quotidienne assumés par les parents ou les professionnels. Mais il peut aussi jouer en rôle dans la relation que l'enfant a avec des adultes responsables, notamment la fréquence des contacts avec ses parents.

Lorsque l'enfant est en externat, les parents ont la vue d'ensemble sur leur enfant, sa situation, sa vie quotidienne et ses besoins, alors que, en internat, c'est plutôt l'apanage des éducateurs et éducatrices. Par conséquent, la relation entre familles et professionnels et la manière de discuter l'accompagnement de l'enfant va différer selon le type de placement. Une mère, dont l'enfant est externe, explique la situation ainsi : « *Y a pas mal de choses qui... qui font que je n'ai pas à parlementer de ça avec eux. Médication, c'est moi qui gère avec le médecin en direct. Je n'implique pas forcément les éducateurs, tandis que si la personne, elle est en internat, bah ! Ça change, c'est eux qui ont la vue d'ensemble. Tandis que moi, la vue d'ensemble de [mon enfant], je l'ai ! [Mon enfant] vient assez souvent à la maison. Donc, il y a moins, justement, cette nécessité d'échange [...] et puis, tout ce qui est santé bah ! Bien sûr ! Il me faut le retour, comment ça a été, mais c'est vrai qu'autrement, ils n'ont pas à prendre ça en charge. Et puis, on n'a pas besoin d'avoir des avis différents, par exemple. C'est vrai que certaines personnes, on va les médicamenter plus... plus ou moins. Quand ils sont en internat, ils doivent tout regarder avec les éducateurs. Tandis que là, ça c'est vraiment moi qui m'en occupe* ». Elle ajoutera plus tard que « *C'est vrai que le jour où [mon enfant] devrait aller en internat, je pense qu'on lâche un peu, parce qu'on leur laisse aussi plus, parce qu'ils ont plus l'aperçu de la personne que moi* ». L'internat laisse moins libre cours à la prise de décision chez le parent dans la mesure où c'est l'éducateur qui a la vue d'ensemble de l'enfant. D'ailleurs un père ira dans le même sens en expliquant qu'il se sent un peu moins légitime dans les décisions à prendre concernant son enfant, étant donné qu'il se trouve en internat. En outre, sa femme expliquera, sur le même sujet de la communication, qu'elle est plus importante lorsque l'enfant se trouve en externat plutôt qu'en internat : « *Oui, je pense que c'est encore plus important pour les externes, parce qu'ils sont plus à la maison que les internes* ».

Une autre différence, entre ces deux types de placement, est la fréquence de contact avec l'éducateur. Plusieurs mères m'expliquent qu'avoir son enfant en externat leur permet d'amener tous les jours ce dernier à l'institution et par la même occasion, discuter régulièrement avec l'éducateur référent : « *Je vais quand même deux à trois fois. En tout cas, deux fois par semaine, je vais plusieurs fois chercher ou amener [mon enfant]. Donc, je vois aussi les gens* », « *Ça m'aide beaucoup, ça me rassure aussi. Dès que j'ai une question, je peux demander, je peux poser une question j'ai tout de suite la réponse* ». Cette dernière souligne également l'avantage de l'externat en rencontrant régulièrement l'éducateur lorsque l'on a des difficultés avec la langue.

Il serait plus facile pour elle de parler en face à face avec l'éducateur plutôt que de passer par des agendas ou des téléphones.

Ainsi, on remarque que le type de placement peut avoir un impact sur la relation entre l'éducateur et le parent. Lorsque l'enfant est en externat, le parent aura plus de pouvoir de décisions vis-à-vis de son enfant qu'en internat où c'est plus partagé avec le professionnel. De plus, un placement en externat donne l'opportunité aux familles de se rendre régulièrement à l'institution lors des trajets de l'enfant et ainsi rencontrer régulièrement l'éducateur. Cela permet à chacun de conserver un contact régulier, exposer à l'autre ses questionnements et discuter cette co-éducation.

5.3. *Caractéristiques des familles*

Les parents représentent un des acteurs essentiels dans l'éducation de l'enfant en situation de handicap. Nous cherchons donc à comprendre comment ils se situent face à la situation de leur enfant : comment s'investissent-ils ? quel rôle se donnent-ils dans l'éducation de leur enfant ? quelles connaissances ont-ils du handicap de leur enfant et plus généralement de sa situation ? Pour ce faire, nous commencerons par aborder l'investissement du parent puis, le rôle que le parent se donne dans l'éducation de son enfant, les besoins des familles et enfin la connaissance du handicap de l'enfant.

5.3.1. *Investissement*

Dans cette partie, nous allons aborder le thème de l'investissement des familles. Dans ce travail, nous nous intéressons à la manière dont se passe la collaboration entre les éducateurs et éducatrices d'une part et les parents d'enfant en situation de handicap d'autre part. Dans ce cadre, la question de l'investissement des parents est double : par rapport à leur enfant, et dans la relation avec le personnel éducatif.

Investissement auprès de l'enfant

Les parents s'investissent de plusieurs manières auprès de leur enfant. Certains vont baisser leur temps de travail pour libérer du temps : « *Moi, je travaille à 50 % pour pouvoir justement aussi l'accueillir à la maison et puis m'en occuper* ». Le fait de s'engager dans une association représente aussi une manière, indirecte, de s'investir auprès de leur enfant. D'ailleurs, il est important de souligner que l'ensemble de l'échantillon est membre d'une association qui soutient les droits des personnes en situation de handicap et de leur famille, ce qui est le résultat du mode d'accès à la population.

Les parents peuvent aussi travailler sur les compétences de l'enfant, comme cette maman qui explique comment se déroule les premières années de l'enfant « *c'est une charge aussi mentale dans le sens on sait qu'il faudrait qu'on les stimule un max parce qu'on sait que peut-être qu'il y aura quelques acquis et tous les acquis vont être un plus pour l'enfant* ».

Ils ont aussi mis en avant la possibilité de se former, d'acquérir des connaissances sur le handicap : « *j'ai lu beaucoup, beaucoup, beaucoup et j'ai cherché aussi d'autres parents pour prendre contact qui sont dans le même cas que [mon enfant]* ».

Durant l'entretien, nous leur avons également demandé s'ils seraient preneurs de conférences sur différentes thématiques en lien avec le handicap si l'institution en organisait. À l'unanimité les familles ont pu répondre positivement à la question ce qui nous montrent une autre manière dont le parent est prêt à s'investir auprès de son

enfant : « *Ouais je pense mais avoir un échange sur des thématiques ouais. Avoir des informations et des échanges ça serait peut-être pas mal ouais, ouais* ».

Toutefois, s'engager auprès de son enfant reste compliqué, et ce malgré le désir exprimé par certains parents de plus s'engager : « *donc, je ne sais pas si ça, vraiment ce serait réaliste de répondre oui. Je ne suis pas sûre que ce soit réaliste pour [mon enfant]* ». Plusieurs obstacles ou freins ont été mentionnés. Ainsi, le manque de temps est mis en avant par une mère : « *Oui, j'aimerais bien l'aider davantage et avoir plus de temps* ».

D'autres expliquent qu'ils ne pourraient pas faire plus car ils n'ont plus l'énergie ou se font âgés : « *être moins épuisé le soir pour pouvoir partager plus de chose* », « *et on n'a aussi plus l'âge* ». Une autre mère partage cet avis et complète en parlant du sentiment d'impuissance que cela crée de ne pas pouvoir faire plus auprès de son enfant : « *Je n'ai jamais eu l'impression qu'on m'en demandait trop. Par contre, j'avais l'impression de pas y arriver [rire]. Parce que j'avais l'impression que oui [cherche ses mots]... ce qu'on me proposait... on ne me demandait pas... on me proposait toujours... je trouvais vraiment bien et tout. Pis une fois bah ! J'étais tellement fatiguée, il suffisait que... bah, moi, je travaille quand même à 50 %, j'ai toujours travaillé à 50%, plus peut-être des nuitées pas terrible... Et puis aller encore l'amener à droite à gauche... Et pis, quand on revient, il faudra encore faire des exercices. C'était plutôt à moi de dire « mais je n'arrive juste pas ! Je ne sais pas, je n'arrive juste pas ! ». Mais pas qu'on me demandait trop parce qu'on a l'impression que c'est super par rapport à notre enfant si on peut le faire, mais il faut voir aussi ses propres limites quoi* ».

Les freins peuvent aussi venir de l'enfant et de sa situation. Ainsi, certains parents expliquent qu'ils ne pourraient pas travailler davantage les apprentissages de leur enfant car lui-même n'est plus motivé. Le manque de motivation serait dû au fait que l'enfant est épuisé en rentrant de l'institution ou de l'école car il a déjà travaillé ses apprentissages et compétences durant la journée. C'est pourquoi, le soir, cela devient difficile pour le parent de s'investir en travaillant encore des compétences auprès de son enfant : « *c'est quand même un peu compliqué parce que quand [mon enfant] revient d'une journée d'école, c'est plus le moment de faire de l'apprentissage. [Mon enfant] en peut plus [...] parce que des fois le soir on est tous un peu fatigués, pis [mon enfant] aussi. [Mon enfant] est plus preneur le soir, c'est... c'est trop pour [mon enfant]* » « *je crois que [mon enfant] a toujours fait un peu la différence avec la maison : c'est congé. Les autres enfants samedi et dimanche ils ont aussi congé. Je crois que [mon enfant] a bien compris* ». Certains parents justifient cela en parlant du vieillissement de leur enfant : « *Ah... à l'heure actuelle, je pense que c'est fini à son âge. [...] on voit qu'ils vieillissent... On voit qu'on peut faire moins de choses* ». Une mère ajoute qu'elle ne pourrait pas faire plus, car si elle met trop de choses en place pour son enfant et qu'on le sur-stimule, celui-ci se braque. Elle explique donc qu'elle est obligée de s'adapter au rythme de son enfant et qu'il faut avancer gentiment : « *J'ai trouvé super bien et déjà assez, parce qu'aussi quand on les charge trop, ça les bloque après et ils ne vont pas aller loin hein, pour ça non, non. [...] Quand je dis aussi... quand c'est trop chargé trop vite, ça ne sert à rien, il faut beaucoup de patience* ».

Pour finir, une mère explique qu'elle ne pourrait pas s'engager plus auprès de son enfant dans la mesure où son handicap est « *lourd* », ce qui restreint beaucoup la capacité d'agir de la mère : « *Non de toute façon avec son handicap, on est très limité* ».

5.3.2. *Rôle du parent*

Nous allons maintenant aborder la façon dont le parent perçoit son rôle auprès de son enfant en situation de handicap. Nous exposerons, dans un deuxième temps, quel rôle les parents ont l'impression que les éducateurs leur donnent.

Rôle selon les parents

Chaque parent a pu affirmer, qu'à l'heure actuelle, il avait pleinement le sentiment de porter le rôle du parent : « *Je suis sa mère et que sa mère. Donc, je ne suis ni son éducatrice, ni sa physio, ni son ergo, je suis sa mère et dans ce sens-là mon rôle c'est le rôle d'une mère avec un enfant* ». Cependant, on voit que cela n'a pas toujours été le cas pour certains parents : « *Ouais, donc maintenant non, maintenant, vraiment, je suis contente de faire que la maman* ». Cette dernière a pu dévoiler qu'à une époque, elle avait le sentiment d'être plus thérapeute que réellement mère. L'âge de l'enfant et l'importance de son développement, notamment dans la petite enfance, induisent parfois une confusion des rôles : « *Parce que le rôle de maman est plutôt perdu pendant toute la période de développement de l'enfant parce qu'on se sent plus thérapeute que maman parce que, bah ! Oui, il faut forcer à faire ça pour essayer de faire ça. [Mon enfant], pendant quelques années, on a pu faire quelque chose et des fois, c'était dur pour [mon enfant]. Vous vous dites : « ça va lui faire du bien, mais [mon enfant] pleure ou comme ça » on a envie d'être la maman qui va consoler, qui va dire « mais non pas grave » mais là, je pense que je l'ai repris, mon rôle de maman, maintenant que [mon enfant] est aussi bien pris en charge et que... bah voilà ! On fait plus de la stimulation avec un but bien précis parce que les acquis s'ils n'ont pas été faits... bah ! C'est pas maintenant que [mon enfant] les aura. Donc, c'est vrai qu'en période de petite enfance, c'est important de stimuler un max pour essayer d'avoir quelques acquis. Là, le rôle de maman... [soupon] voilà ! Il se perd un peu et ça des fois c'est un peu pénible. Donc, non ! Je pense que maintenant le rôle de maman il est là. [...] Alors c'est vrai qu'après une fois que [mon enfant] est adulte, bah ce débat alors on se dit les acquis maintenant... c'est plus maintenant que ça va se faire. On va lui proposer des choses, on va essayer de voir si [mon enfant] est content avec ça et tout mais on n'a pas ce but derrière à dire vraiment allez on essaye, on essaye donc ça, ça fait revenir le rôle de maman. [...] Mais pour moi c'est clair que maintenant [mon enfant] est adulte et ce qui est important c'est son bien-être. On est plus en train de stimuler, de chercher XY résultats c'est son bien-être, [...] je me sens plus du tout thérapeute par rapport à ça, non maintenant c'est vraiment le côté plaisir, cocooning ».*

Certains parents estiment que leur rôle peut varier en fonction du handicap de leur enfant. Par exemple, après avoir questionné une mère sur le rôle qu'elle estimait avoir dans la relation avec son enfant elle répond : « *Oui, maman. Bon je crois que ça dépend aussi de l'enfant : quel handicap, quel niveau et tout* ». D'après elle, le type de handicap pourrait impacter le rôle du parent. Un autre parent explique que si son enfant avait un handicap plus léger, peut-être que son rôle n'aurait pas été le même : « *on voyait que [mon enfant] ne faisait pas énormes comme progrès. Oui je sais qu'il y a des mamans d'enfant [diagnostic X] mais ils sont, ils ne sont pas handicapés mental. [...] C'est clair que là les parents ils s'investissent beaucoup plus et pis il y a des progrès mais avec [mon enfant] ... ».*

À la suite de cela, certains comparent le rôle qu'ils ont auprès de leur enfant à un enfant qui n'aurait pas de handicap : « *C'est la même chose qu'un enfant valide quand il va à l'école vous êtes maman et enseignante ou vous êtes que maman ? Bien sûr qu'on est maman d'abord mais enseignante vous l'êtes aussi un petit peu parce que*

les parents suivent un peu les cours et ils regardent qu'est-ce qu'ils ont fait comme devoirs, ils s'impliquent de toute façon. Dans le handicap on n'a pas pu faire autrement que par s'impliquer ». Elle souligne qu'à la différence d'un enfant qui n'est pas en situation de handicap, elle est obligée de s'impliquer. Une autre mère partage le même avis en développant qu'à la différence d'un enfant valide, il y a plus d'intervenants pour son enfant et de rendez-vous médicaux. « *Moi, vraiment, mon rôle, c'est comme avec n'importe quel enfant, je suis sa mère, voilà. Alors, bien sûr, le rôle est un peu plus vaste qu'avec un autre enfant [...] il y a aussi tout ce rôle de coordonner les 25 000 intervenants, les rendez-vous médicaux à droite à gauche où là c'est peut-être un peu plus spécifique. Mais avant tout je suis sa mère, voilà* ». Enfin, une mère argumente le fait qu'elle se comporte avec son enfant de la même manière qu'avec un enfant sans handicap en comparant la posture qu'elle a avec son enfant cadet : « *Alors comme ça, non alors vraiment parent, parce que je fais la même chose avec [mon deuxième enfant]...* ».

Rôle donné par les éducateurs

A contrario, quel rôle les professionnels donnent aux familles ? Ce point est important car il permet de relever s'il y a des écarts entre ce que le parent estime être son rôle et ce que l'éducateur considère être le rôle du parent.

L'échantillon a pu me répondre, à l'unanimité, que les éducateurs leur donnaient le rôle de parent. Cependant, une mère a pu m'expliquer qu'elle allait au-delà de son rôle de mère par rapport à une situation qu'elle a rencontrée avec la physiothérapeute de son enfant où justement, les rôles n'étaient pas bien délimités : « *on a eu pas mal de frictions avec une des physio quand [mon enfant] était petit avec ses attelles, parce qu'on a eu plein de problèmes avec ses attelles. Parce que ses pieds se déformaient. Donc, il y avait une pression sur les parents. Il fallait mettre les attelles comme ça, mais il fallait d'abord faire les exercices pour assouplir machin, machin. Et, à un moment donné, j'ai péti un plomb, littéralement, parce que j'ai dit : « moi je refuse d'être sa physio ! » Donc, je ne sais pas faire les assouplissements comme une physio parce que je ne suis pas sa physio et je refuse de me faire prendre dans un truc où quand on lui met les attelles, ça fait mal, parce qu'on n'arrive pas ! Parce qu'on n'est pas physio. Si les attelles font mal, c'est parce que les attelles sont mal foutues. Et pis moi, je suis sa mère et je refuse de faire des traitements de physio qui lui font mal à la maison. Moi voilà, si la physio lui fait mal bah c'est son job, enfin, pas son job mais je veux dire, c'est la physio, elle a ce rôle-là et moi je refuse* ». Certes, cette situation concerne une physiothérapeute. Mais elle met en lumière un risque : celui d'attendre du parent qu'il soit « *auxiliaire* » du professionnel.

À travers ces différents propos, on constate que le père et mères interrogés se sentent porter le rôle de parent. Néanmoins, lorsque l'enfant est encore petit, le rôle du parent peut vite être altéré en devenant « *thérapeute* » de l'enfant. La cause serait que lorsque l'enfant est petit, on travaille énormément ses compétences car c'est la période où il est potentiellement amené à faire le plus de progrès. Cependant, on remarque que le parent a le sentiment que l'éducateur lui donne pleinement le rôle du parent et ne cherche pas à ce qu'il prenne une place d'éducateur à la maison par exemple.

5.3.3. *Besoin du parent*

Les parents ont pu exprimer durant l'entretien différents besoins dans la collaboration que nous allons citer dans ce chapitre. Nous commencerons par aborder le thème de la communication. Ce besoin qui a été relevé par l'ensemble de l'échantillon, sans

grande surprise, puisque c'est aussi ce qui peut poser des difficultés et qui est au cœur de la relation entre parents et éducateurs. Néanmoins, le terme communication est très large et il a été employé par les parents pour décrire quatre niveaux dans la communication : communiquer quoi (pistes, idées, envies), communiquer pourquoi (cohérence), communiquer comment (face à face, bienveillance, transparence), ou encore communiquer avec qui (éducateur référent, équipe éducative). Plus tard, nous relaterons les besoins directement liés à l'enfant énoncés par les pères et mères de l'échantillon.

Besoins autour de la communication

Le premier niveau de la communication relevé par l'échantillon était **qu'est-ce qu'on communique** au travers de cette collaboration. Il y a tout d'abord, le besoin de partage entre l'éducateur et le parent sur des idées ou pratiques qui permettent d'améliorer la prise en charge de l'enfant : « *Le but recherché c'est que [mon enfant] soit bien. Donc on est obligé de communiquer pour voir ce qui fonctionne chez moi donc je leur donne [les informations] chez eux et inversement, si eux ils remarquent des choses qui fonctionnent bien, bah ils me le disent aussi. C'est l'échange quoi* ».

Communiquer avec le professionnel peut s'avérer être une ressource pour la famille car il remet en question la manière de faire avec l'enfant : « *pouvoir discuter de la manière dont on fixe les limites et pis de qu'est-ce qu'on tolère et qu'est-ce qu'on ne tolère pas et puis d'avoir quelqu'un d'autre [...]. C'est aussi un relais l'éducatrice pour discuter de certaines..., ouais ! De remettre en question ou de discuter de certaines règles ou limites éducatives que l'on pose à [mon enfant]* ».

Ensuite, les parents ont pu évoquer **les raisons d'instaurer une bonne communication** entre eux et les éducateurs. Une mère explique notamment qu'elle a besoin que l'éducatrice puisse expliquer ce qu'elle fait à l'institution avec son enfant et pour quelle raison. Expliquer les choses de manière structurée est aussi important : « *Et moi ce que je trouve vraiment important, c'est que l'on arrive à comprendre sur ce qu'elles [les éducatrices] font au quotidien. Parce que bien sûr que quand ils amènent [mon enfant] manger, on se doute bien qu'ils l'emmènent manger pis qu'ils lui apprennent enfin des choses qui sont assez triviales. Mais d'autres choses, on peut dire que c'est... c'est plus difficile pour nous de voir exactement, parce qu'il n'y a pas d'apprentissage de la lecture, enfin en tout cas pas sous une forme comme on le fait à l'école obligatoire avec des enfants qui n'ont pas de handicap. Donc, de...de voir les étapes, de pouvoir discuter avec l'éducatrice de qu'est-ce qu'ils sont en train de faire au niveau de la reconnaissance des lettres et des mots, et... bah c'est quelque chose que j'ai maintenant avec la nouvelle éducatrice et ça se passe vraiment très bien. Et pis c'est ce que j'attends, c'est qu'on ait du répondant, et qu'on puisse comprendre, pis qu'on puisse discuter, pis apporter nos besoins et pis savoir ce qu'elles font. Et pis qu'elles puissent aussi nous expliquer les progrès, parce que les progrès on les voit, mais quand ce n'est pas structuré et pis quand ce n'est pas dans des objectifs clairs moi j'ai vraiment de la peine* ».

La communication permet pour certains parents d'avoir une cohérence entre ce qu'on exige à l'institution et à la maison envers l'enfant : « *En tant que parent, je trouve que c'est bien, c'est important, et c'est utile aussi de se mettre d'accord pas que [mon enfant] ose faire des choses ici [...]. Mais, malgré tout, si on peut se coordonner des fois et échanger là-dessus, je trouve que c'est bien* ».

La **manière de communiquer** a également été relevée. Les parents ont notamment pu développer leurs besoins de communiquer en toute transparence. Il est important

que le parent ose dire à l'éducateur lorsqu'il n'est pas d'accord avec quelque chose et inversement du point de vue des professionnels : *« mais moi... mais oui ! Parce que moi, je dis les choses, je montre, je fais les photos, je ne laisse pas passer. Mais, j'ai, enfin j'espère, je ne leur tiens pas rigueur. Je veux juste qu'on en parle. Donc, j'ai l'impression d'oser le faire, de pouvoir le faire avec cette personne donc j'apprécie beaucoup », « peut-être que je vais encore rajouter un autre besoin c'est que je puisse placer les miens de besoins ».*

La bienveillance dans la communication chez l'éducateur envers le parent est également un besoin qui a été partagé par une mère. Celle-ci explique qu'il est important pour elle de pouvoir parler sans se sentir jugée : *« Aussi n'importe quelle question, qu'elle demande, je n'ai jamais eu l'impression « mais elle veut quoi là ? » non ! C'est super bien ! Alors ça c'est vraiment top. [...] Non, non jamais. Ils ne donnent jamais l'impression « bah pourquoi je pose cette question » non, non jamais ».*

Le besoin de communiquer sur place avec l'éducateur en face à face est un besoin relevé chez l'une des mères. Cela est dû au fait que le français n'est pas sa langue maternelle et que passer par des agendas ou le téléphone pour communiquer est difficile pour elle au niveau de la compréhension.

Enfin, les parents ont exprimé un quatrième besoin en lien avec la communication qui revient à questionner **avec qui on communique**. Effectivement, des parents m'ont également parlé du besoin autour de la communication entre les membres de l'équipe. Ils remarquent que par moments il y a des manques dans la communication, ce qui crée des couacs au niveau de l'organisation et de la transmission d'informations : *« y a des choses qui sont nouvelles. Donc, il faut que ça puisse passer peut-être auprès de 12-15 personnes qui vont travailler dans ce groupe et ça voilà. Je ne sais pas après comment à l'interne ça fonctionne des fois, mais je remarque qu'il y a des choses qu'il faut répéter quand même plusieurs fois ».*

Besoins liés à l'enfant

En dehors de la communication, un besoin souligné chez la plupart des parents est la **bienveillance** de l'enfant. Une mère confie qu'elle a peur qu'une personne à bout de nerfs s'en prenne à son enfant : *« D'abord qu'il me garde bien mon enfant parce que j'ai peur que... ce n'est quand même pas facile de travailler avec des enfants qui ont des difficultés [...] Et pis, ça j'ai peur que peut être quelqu'un... il perd le contrôle et pis fasse mal à mon enfant dans l'effet, comme ça, un coup ».* Une autre mère explique qu'elle craint qu'on délaisse son enfant dans une pièce étant donné qu'il est en chaise roulante : *« Moi, je compare, malheureusement, des fois aux EMS. Les personnes en EMS qui sont valides... bah ils se baladent, ils vont en haut, en bas... Mais une personne qui est sur une chaise, vous la mettez devant la fenêtre et elle fait ça toute la journée. Mais non, moi je ne veux pas ça ! ».* La peur des parents ressort assez fortement de ces verbatims.

Le fait que l'enfant puisse gagner en **autonomie** est un besoin relevé par certains parents. À ce propos, une mère explique qu'elle a du mal à travailler l'autonomie de son enfant car elle craint constamment pour lui. De ce fait, elle est contente de pouvoir le confier à des éducateurs qui arrivent à travailler cette autonomie à sa place : *« Le but aussi est que vraiment [mon enfant] commence à faire des trucs tout seul [...] Moi je crois que si quelqu'un me dit « bah laisse aller [mon enfant] tout seul » je crois que je ne vais pas le faire. Même maintenant, je ne laisserai pas faire tout seul [rire]. Alors c'est bien qu'eux [éducateurs], ils fassent ça ! Parce que moi, j'ai tout le temps peur, c'est bien quand quelqu'un d'autre il le fait, vu qu'il sait quand même un petit peu ».*

5.3.4. *Connaissance du handicap*

Dans cette partie, nous allons aborder la connaissance du handicap de l'enfant chez le parent. Pour cela, nous commencerons par relater les propos des parents autour de la connaissance du handicap de l'enfant. Ensuite, nous parlerons des cas lors de maladies rares ou de l'absence de diagnostic et enfin, du rôle de l'éducateur dans l'apport de connaissance sur le handicap.

La connaissance du cas spécifique de leur enfant

La connaissance du handicap et de ses conséquences ne vont pas de soi. Confrontés au handicap de leur enfant, les familles ont fait de nombreuses recherches pour mieux le comprendre et l'accompagner. Deux parents soulignent que le fait d'appartenir à une association représente une réelle ressource pour eux, notamment en matière de savoirs : « [...] il y a beaucoup de choses qu'on ne connaissait pas. Nous on a fait partie après de [association X] et il y a beaucoup de choses qu'on a apprises ».

Toutefois, la connaissance « savante » du handicap de leur enfant n'est pas nécessairement leur priorité. Ce qui importe c'est d'avoir une bonne connaissance de son enfant et de sa situation au quotidien : « Moi j'ai la connaissance, en gros des termes, on va dire. [Hésite], bien sûr on a quand même compris ce que ça voulait dire, mais je ne dirai pas plus que ça et pis après c'est la connaissance fonctionnelle c'est-à-dire, qu'est-ce-que ça veut dire pour [mon enfant] dans son quotidien ». Un autre parent partage cet avis : « moi je dis « je suis un peu la pro de [mon enfant] pour son fonctionnement » parce que je sais comment [mon enfant] fonctionne [...] Donc voilà avec des handicaps similaires, je ne pourrais pas m'occuper d'un autre parce que, bah il faut certainement le prendre différemment, il va réagir différemment à certaines choses et je ne sais pas moi, donc voilà ».

Malgré cela, certaines familles ont encore des questions en suspens concernant le handicap de leur enfant. Effectivement, plusieurs enfants de l'échantillon présentent des maladies rares ou des diagnostics incomplets : « C'est un cas vraiment unique en Suisse » ou encore : « c'est rare, c'est un cas pour un million ». D'autres parents affirment avoir appris le réel diagnostic de leur enfant des années plus tard, en pensant que leur enfant avait uniquement une déficience intellectuelle. En outre, d'autres parents affirment ne toujours pas avoir de diagnostic précis comme cette mère « Bah ! Ils [les médecins] savent pas, parce qu'on ne peut pas contrôler maintenant ». On en conclut qu'il y a encore beaucoup de parents qui ne connaissent pas exactement l'étendue de la déficience de leur enfant compte tenu de sa rareté et/ou du manque de recherche.

Vers quelles ressources les parents se tournent-ils ?

Durant l'entretien, les parents n'ont, à aucun moment, décrit l'éducateur comme une ressource autour de l'apport de connaissance sur le type de handicap que présente la personne. D'ailleurs, dans le cas de maladies rares, le parent peut encore moins s'appuyer sur les connaissances de l'éducateur : « Je suis à peu près SÛRE que JAMAIS une éducatrice m'a dit « ah oui ! Alors ça, je connais bien. Alors, je proposerai plutôt ça, ça et ça parce que j'ai beaucoup d'expérience dans ce domaine, etc. ». Ça jamais, non, donc on n'a pas eu de soutien par rapport au type de handicap, ou le type d'éducation qui serait approprié pour le handicap de [mon enfant]. Donc, voilà ! Moi, je ne m'attendrais pas d'une éducatrice qu'elle nous soutienne dans ce domaine-là. Parce que même les toubibs ils n'en savent rien ».

En outre, une mère explique avoir été non pas à la recherche des connaissances de l'éducateur mais de celles de personnes présentant le même type de handicap que son enfant : *« et j'ai cherché aussi à prendre contact avec d'autres parents qui sont dans le même cas que [mon enfant] »*.

Une autre mère a relevé à plusieurs reprises durant l'entretien que les éducateurs, par leurs études, ont plus de connaissances dans le monde du handicap qu'elle. Cependant, si le personnel éducatif est une ressource, c'est pour des questions éducatives plutôt que le handicap en soi : *« Moi je peux faire qu'une partie dans l'éducation parce que justement je n'ai pas fait de cours, je pense qu'il y a quand même des choses que je ne sais pas, que je ne vois pas, que je ne comprends pas et c'est important d'avoir les éducateurs »*.

On comprend que les parents se sont tous investis dans la compréhension du handicap de leur enfant et ont une bonne compréhension de la manière dont ce dernier fonctionne. Malgré tout, on remarque qu'il y a encore beaucoup de doutes qui planent sur le diagnostic de l'enfant, notamment dans le cas de certaines maladies rares. Néanmoins, les parents ne considèrent pas l'éducateur comme une ressource dans l'apport de connaissances sur le handicap.

6. Discussion

Les résultats nous ont permis de décrire le point de vue des parents sur la relation qu'ils entretiennent avec les éducateurs et éducatrices qui travaillent avec leur enfant en situation de handicap. Ils ont aussi permis de montrer la manière dont les parents s'investissaient dans la situation de leur enfant, dans l'accompagnement de celui-ci et dans la compréhension de son handicap. Il s'agit maintenant d'analyser la relation entre parents et professionnels afin de répondre à notre hypothèse. Peut-on parler de collaboration ou de partenariat ? Quelles caractéristiques des familles influencent cette relation ?

6.1. Vérification de l'hypothèse

Dans cette partie, nous avons repris l'hypothèse de cette recherche et l'avons comparé aux réponses obtenues durant les entretiens. Cette étape a pour but d'y répondre et d'apporter certaines précisions. Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons, dans un premier temps, décrit la nature de cette relation, puis les caractéristiques des familles interrogées pour enfin répondre à la problématique ci-dessous :

La qualité et la nature de la relation entre parent et professionnel dépendent des caractéristiques des parents comme le niveau socio-culturel, socio-économique, et des aspects autour de l'engagement, du rôle et des compétences de ce dernier.

6.1.1. La nature de la relation

Dans cette thématique, nous allons répertorier les différents éléments donnés qui permettent d'expliquer la nature de la relation. Pour cela, nous allons commencer par exposer la manière dont fonctionne la collaboration entre le parent et le professionnel ainsi que s'il y a une asymétrie dans la relation. Puis, nous définirons quel terme utiliser pour parler de la relation entre les deux individus et enfin nous relaterons en quoi le type de placement de l'enfant a une influence sur l'asymétrie entre le professionnel et le parent. Enfin, nous exposerons le regard des familles sur l'institution.

Relation asymétrique

Comme nous avons pu le voir dans les résultats, les parents n'ont pas exprimé être dans une relation asymétrique et pour la plupart, ils disent avoir une bonne image du rapport de collaboration avec les éducateurs. En revanche, nous avons pu identifier certains indicateurs d'une relation asymétrique, même si celle-ci semblait être bien vécue par les familles.

Pour commencer, Zaccai-Reyners (2006) explique qu'une relation parent-éducateur ne peut être nommée comme symétrique car leurs rôles ne sont pas interchangeables. Il est donc impossible de parler de symétrie entre ces deux personnes. Durant l'entretien, une mère nous confirme que ces rôles ne sont pas permutables en expliquant que l'éducateur a le « *lead* » sur le suivi éducatif de l'enfant et qu'il a pour rôle de structurer l'apprentissage de l'enfant. Lesain-Delabarre (repris par Cottin, 2003, p. 45) explique que le professionnel, par le présumé savoir qu'il entretient sur l'enfant, est considéré comme expert. Ainsi, on remarque que les paroles de cette mère et des différents auteurs coïncident avec le fait que les rôles de chacun ne sont pas remplaçables. D'ailleurs, le rapport de pouvoir que mène l'éducateur sur le parent se remarque aussi par son savoir. Le savoir place la personne en tant qu'experte et crée une asymétrie dans la relation. Du reste, une mère de l'échantillon valorise les

connaissances de l'éducateur en justifiant que, contrairement à eux, elle ne comprend pas tout et qu'il lui manque des connaissances dans ce domaine. Son discours nous renvoie à nouveau vers Lesain-Delabarre (repris par Cottin, 2003, p. 45) qui explique la posture dans laquelle les éducateurs se trouvent par leur maîtrise du savoir.

Malgré ces différents rapports de pouvoir, on remarque que l'éducateur prend en compte l'avis du parent et a une volonté de l'intégrer dans le projet en le questionnant sur des souhaits et idées que le parent souhaiterait que l'enfant travaille. Cette attitude envers les parents est positive car elle permet d'instaurer un partage des décisions et permet de réduire un peu cette asymétrie dans la relation (Bouchard repris par Chatelanat, 2003, p. 177). Cependant on remarque qu'il y a pourtant des lacunes dans cette collaboration. À plusieurs moments, durant la récolte de données, les familles expliquent des situations où leurs demandes ou avis n'ont pas été pris en compte par l'éducateur. Lorsque ces éléments ne sont pas pris en considération par le professionnel, on peut en conclure qu'il est dans une relation asymétrique car la relation n'est pas basée d'égal à égal. En ne se souciant pas de l'avis ou la demande de l'autre, l'éducateur renforce le rapport de pouvoir qu'il a sur la famille (Lesain-Delabarre repris par Cottin, 2003, p. 45).

Durant l'entretien, une mère fait part de son expérience. Elle explique qu'elle souhaitait comprendre ce que son enfant travaillait avec l'éducatrice à l'institution mais que les explications de l'éducatrice ont été incompréhensibles pour elle. En conséquence, on peut s'interroger sur la réponse de l'éducatrice : est-ce que la professionnelle ne mène pas intentionnellement un discours avec un vocabulaire que le parent ne peut comprendre afin de conserver ce rôle de spécialiste (Chatelanat (2003) repris par Détraux, s.d., p. 6) ? Cela est d'autant plus déstabilisant pour cette famille qui ne peut pas se référer à un mode éducatif commun car l'enfant évolue en dehors du schéma habituel (Cottin, 2003, p. 22). Par la suite, cette mère vivra à nouveau une situation où sa demande n'est pas prise en compte par l'éducatrice.

Une autre personne de l'échantillon évoque une expérience où les éducateurs n'auraient pas été transparents durant plusieurs semaines sur les réelles raisons de l'annulation du cours piscine de son enfant. D'après les professionnels, ce cours aurait été difficile à organiser pour des questions d'organisation. La réelle raison s'avère que les éducateurs n'osaient pas prendre cet enfant à la piscine. Ce manque de transparence envers le parent peut s'expliquer par le fait que le professionnel se doit de présenter une image d'expert et une image valorisante de l'institution qui l'emploie (Détraux, s.d., p. 7). Ainsi, si l'éducateur explique à la mère qu'il n'ose pas se rendre à la piscine avec son enfant, cela le rendrait alors à ne plus avoir ce rôle d'expert

Précédemment dans le cadre théorique, nous avons observé que les professionnels, par leur difficulté à travailler avec des parents peuvent se décharger de leur responsabilité en expliquant que ce sont des familles « *résistantes* » et que collaborer avec est impossible. Cependant, le principe même de la résistance n'existe pas (Ausloos, 1995, p. 161). Néanmoins, cette résistance n'a pas été relevé durant l'entretien. Cela étant, on peut se demander si les éducateurs portent ce genre de discours en l'absence du parent ? Il est important de tenir compte que durant cette recherche, nous tenons uniquement compte du point de vue du parent et n'avons pas le retour de l'éducateur.

Internat et externat

Le type de placement de l'enfant (internat ou externat) est une variable à prendre en compte, dans la mesure où il peut y avoir une influence sur le parent avec son enfant ainsi que sur le parent et la relation avec l'éducateur.

La question du type de placement (internat ou externat) va jouer un rôle sur la possibilité des familles de s'impliquer. On voit que les parents, dont l'enfant est externe, ont une forme de séparation des tâches dans la pratique de la parentalité. Ils sont très autonomes sur un certain nombre d'activités et d'éléments de la vie de leur enfant comme les aspects médicaux. Dans les cas d'un placement en externat, on remarque que cette collaboration se passe relativement bien, d'une part parce que les familles ont leur propre espace dans lesquels elles ont elles-mêmes une place d'expertes. Tandis que lors d'un placement en internat, le parent sera peu dans la pratique de la parentalité comparé à l'éducateur social. Cela permet au parent d'avoir une observation très fine de son enfant et donc en être expert. Ce dernier gère toutes sortes de tâches sur le rapport quotidien de l'enfant.

Le placement aura également un impact sur la relation entre le parent et l'éducateur. Effectivement, lorsque l'enfant est en internat, l'asymétrie entre les deux individus sera plus forte car l'éducateur a un plus grand pouvoir décisionnel. Tandis que dans le cas d'un placement en externat, il y aura d'autant plus un travail de partage et l'écart de force entre les individus n'en sera que réduit. Cette situation est due au fait que le parent jouera son rôle parental auprès de l'enfant différemment lorsque l'enfant est à domicile ou en internat. De plus, en ayant son enfant en externat, cela va permettre d'avoir des espaces plus fréquents de discussion entre les individus. Ces espaces fréquents ont lieu dans la mesure où il y a régulièrement des transitions entre l'institution et le domicile. Les transitions, qui sont également un espace de parole entre les deux individus, permettent d'entretenir un contact régulier et peuvent communiquer sur différents sujets.

Enfin, cette possibilité d'internat et d'externat est récente. Les parents les plus âgés n'avaient pas forcément de choix quant au placement ; seul l'internat s'offrait à eux. D'ailleurs nous avons pu voir, dans le cadre théorique, que jusqu'à 1970 l'internement était recommandé aux personnes en situation de handicap (Bardeau-Garnier, 2007, p. 59). C'est seulement dès 1990 que commence à apparaître le maintien de l'enfant en famille (Boudaoud, 2008, p. 23). Du reste, cela correspond plutôt bien avec l'échantillon de cette recherche. On remarque que le couple le plus âgé de l'échantillon a un enfant placé en internat, tandis que le reste des parents ont leur enfant placé en externat.

Partenariat, collaboration, coopération, ...

Après cette recherche, il est maintenant plus évident de définir clairement quel mot utiliser pour parler du « *travail ensemble* » entre l'éducateur et le parent. Comme nous avons pu le mentionner dans le cadre théorique, d'après Patel et al. (repris par Li, Abel, & Negre, p. 230) le « *travail ensemble* » implique au moins deux individus, existe à travers une intention et se déroule dans un cadre précis. Les critères du « *travail ensemble* » correspondent à ces trois termes : partenariat, collaboration et coopération. Pour répondre à cette hypothèse, nous cherchons à savoir quel mot est le plus à même d'être employé pour qualifier la relation entre le parent et l'éducateur.

Selon Bouchard (repris par Chatelanat, 2003, p. 177) on parle de **partenariat** lorsqu'il y a une égalité entre les deux protagonistes, c'est-à-dire lorsque les deux

reconnaissent l'avis, et les compétences de l'autre, partagent des décisions et se perçoivent comme égale à l'autre. Cependant, comme nous avons pu le voir dans ce même chapitre, la relation qu'il y a entre le parent et l'éducateur est asymétrique sur la base de plusieurs fondements. C'est pourquoi, dans cette recherche le mot partenariat ne pas être employé.

A contrario, la collaboration et la coopération ne dépendent pas d'une symétrie entre les individus. Concernant le terme **coopération**, celui-ci comporte une division du travail tout en étant responsable d'une partie de la tâche (Gangloff-Ziegler, 2009, p. 96). Cependant, ce mot demande moins d'implication dans le travail que la collaboration. Ce terme pourrait être employé pour décrire la « *famille indifférente* » que développe Symeou (2003). Cette famille, à la différence des autres, s'implique moins que les autres idéaux-type dans le « *travail ensemble* » avec l'éducateur (2015, pp. 2-3). On suppose qu'elle pourrait également s'appliquer dans les cas où un éducateur ne s'investit peu dans la relation avec le parent.

En revanche, pour les autres types de famille qu'évoque Symeou (2003) : « *famille de bonne volonté mais impuissante* », « *famille qui ne sait pas comment faire* » et « *famille pour qui l'éducation lui est familière* », on parlera plutôt d'une relation de **collaboration**. Dans ces types de familles, les parents tentent, avec leurs ressources, de s'investir dans ce travail de collaboration avec l'éducateur. Cela correspond plutôt bien à la définition de la collaboration. Celle-ci se définit comme œuvrer ensemble pour accomplir collectivement un but, ce travail demande une implication mutuelle dans le projet (Gangloff-Ziegler, 2009, p. 96). Cette implication mutuelle correspond aux trois types de famille décrites dans ce paragraphe par leur investissement.

À travers les résultats de la recherche, on remarque que la nature des relations que vivent ou ont vécu les parents de l'échantillon avec des éducateurs se situe entre la coopération et la collaboration. Les relations sont pour la plupart considérées comme bonnes d'après les familles mais plusieurs éléments feront pencher la relation plutôt pour de la coopération ou de la collaboration. L'un de ces éléments est notamment la manière dont l'éducateur va solliciter le parent et va intégrer les propositions du parent. Est-ce qu'il fonctionne de façon plutôt inclusive ou directive dans la relation avec le parent ? Du reste, cela nous amène à nous questionner sur la manière dont les professionnels travaillent : est-ce qu'ils travaillent tous de la même manière, comment conçoivent-ils la collaboration ? Comme nous venons également de l'analyser dans le point en dessus, le type de placement de l'enfant a un impact sur la relation entre l'éducateur et le parent. En effet, lorsque l'enfant est dans un placement de type internat, l'asymétrie y est d'autant plus importante, la famille est moins impliquée dans les projets de l'enfant. Tandis que dans le placement en externat, le rôle entre le parent et l'éducateur est plus partagé. On peut donc en conclure que lorsque l'enfant est en internat, la relation entre le professionnel et le parent sera certainement de l'ordre de la coopération. En revanche pour l'externat, on parlera plutôt d'une collaboration au sein de la relation. Enfin la nature de la collaboration entre les deux individus peut également varier en fonction du type de famille. La façon dont le parent conçoit son investissement, ses valeurs, ses besoins et son rôle parental, aura un impact sur la relation qu'il vit avec le professionnel.

On peut donc en conclure que dans cette recherche, la collaboration entre le parent et le professionnel est coopérative ou collaborative. Du reste, à aucun moment on peut souligner un partenariat entre le parent et l'éducateur. D'ailleurs, cela nous amène à nous interroger sur comment prendre en considération les besoins du parent étant donné qu'ils ont tous exprimé le souhait d'être plus impliqués dans la relation avec

l'éducateur. On peut également s'interroger sur la façon dont les institutions utilisent le mot partenariat pour parler du travail avec les familles. Reflète-t-il finalement vraiment la réalité ?

Regard critique sur l'institution

On remarque, à travers la récolte de données que le concept de la collaboration peut également être traité du point de vue de l'institution. En effet, dans la partie « résultats », on relève plusieurs dysfonctionnements qui touchent l'institution que cela soit en rapport avec la relation entre l'éducateur et l'institution, l'équipe éducative ou la gestion du premier confinement en 2020.

Les parents ont adopté un regard critique pour exprimer leur avis quant à leurs relations avec l'institution. D'ailleurs, ils ont conscience que les actions menées par l'éducateur sont en partie dictées par l'institution, d'où leur regard plus critique vis-à-vis de cette dernière.

La façon dont les parents sont venus sur le sujet du fonctionnement institutionnel n'est pas anodin. C'est un sujet pour lequel on prend peu en compte l'avis des familles. C'est pourquoi, les parents se sont sentis légitimes à le faire puisqu'ils sont, dans un sens, expert de cette situation. On pourrait supposer qu'il y a une sorte de rétablissement d'une forme de symétrie par le regard critique du parent qui se sent tout à fait légitime pour critiquer la position institutionnelle.

En prenant en compte l'avis des parents sur ce sujet, cela permettrait aux institutions d'améliorer la qualité de leurs prestations. Ainsi, une recherche sur la relation que vivent les familles avec l'institution où est placé leur enfant pourrait s'avérer pertinente afin de compléter cette recherche.

6.1.2. Caractéristique des familles

Dans la partie présentation des résultats, nous avons relevé les différentes caractéristiques des familles d'après les critères de Feyfant (2015) : l'investissement, le rôle du parent vis-à-vis de son enfant, le besoin du parent et la connaissance du handicap de l'enfant. Dans cette partie, nous allons analyser et identifier dans quel type de famille se trouvent les parents de l'échantillon à partir des caractéristiques des familles. Pour ce faire nous allons commencer par décrire le profil de l'échantillon, l'impact de l'écart générationnel et les critères de Symeou (2003).

Écart générationnel et temporel

Dans cette recherche nous avons identifié une variable que nous n'avions pas envisagé avant notre partie empirique concernant l'âge de l'échantillon. Effectivement, un couple d'un plus grand âge faisant partie de l'échantillon a pu donner des réponses différentes du reste des parents. Nous supposons que cette différence est due à l'écart générationnel et temporel entre les participants que nous pouvons organiser en trois niveaux :

Le premier niveau est l'écart générationnel entre les participants à l'étude. On remarque des différences observables dues au fait qu'ils n'appartiennent pas à la même génération.

Le second niveau porte sur l'écart générationnel entre l'éducateur et le parent. L'âge entre ces derniers peut avoir un impact dans la collaboration. En effet, le couple le plus âgé explique que lorsqu'ils étaient jeunes, ils s'entendaient particulièrement bien avec les personnes qui accompagnaient leur enfant à l'inverse d'aujourd'hui. Cette bonne

relation serait due à l'âge plus ou moins similaire entre les professionnels et eux-mêmes. À travers ces propos, on remarque que l'écart d'âge entre les personnes montre qu'ils n'auront pas les mêmes valeurs ou critères d'une bonne entente. On observe que le couple âgé aime travailler avec des personnes de leur âge car ils ont une forme de référence commune tandis qu'avec un éducateur plus jeune, l'écart est plus important. C'est pour cette raison qu'il est plus difficile pour ces personnes âgées d'être dans la relation avec des jeunes éducateurs.

Le dernier niveau observable est l'écart temporel dû à l'aspect contextuel. Effectivement, le contexte de la société dans lequel le couple âgé a vécu n'est pas le même qu'aujourd'hui. Cette différence peut expliquer cet écart dans les réponses données entre les parents. Il y a notamment la vision du handicap qui a évolué. Effectivement, comme nous avons pu le voir dans le cadre théorique, jusqu'en 1970 et parfois plus tard, les familles étaient accusées du handicap de leur enfant (Bettelheim, 1967 ; Capul & Lemay, 2000 ; Mannoni 1964 ; repris par Chatelanat, 2003, p. 172). Il est possible que cette vision du handicap ait impacté ce couple qui avait déjà donné naissance à leur enfant durant cette période-ci. De plus, comme a pu le souligner Détraux (s.d., p. 2), l'accès à l'information a évolué : aujourd'hui, les parents sont porteurs de savoir car ils ont des outils à disposition. La prise en charge et les formations dans le milieu du handicap n'étaient pas non plus les mêmes qu'aujourd'hui. D'ailleurs, les parents d'âge avancé expliquent avoir travaillé avec des mères sans formation faisant office d'éducatrice. Enfin, les seuls parents de l'échantillon à travailler selon un type de placement en internat sont le couple d'âge avancé. D'ailleurs, on constate que c'est ce couple qui a vécu le plus longtemps dans système où on recommandait le placement en internat afin de séparer le parent considéré comme pathologique de son enfant (Bardeau-Garneret, 2007, p. 59).

Caractéristiques socioculturelles des familles

Durant cette recherche, nous avons remarqué que les parents n'avaient pas tous le même profil. Dans le chapitre 2.2.3., Symeou (2003) explique qu'il y a des facteurs comme le niveau éducatif, socio-économique, socio-culturel ou encore la région où la personne à son domicile (rurale ou urbaine) peuvent avoir un impact sur le type de famille correspondante. Plus ces niveaux sont faibles, plus la personne sera susceptible de se trouver dans une famille de « *bonne volonté mais impuissante* », plus ces niveaux sont élevés, plus la personne se rapprochera du type de famille « *pour qui l'éducation lui est familière* » (Symeou, 2003).

Certains de ces critères n'ont pas été questionnés durant l'entretien. Cependant, on a connaissance de plusieurs choses. Concernant le niveau socio-économique des parents, nous leur avons demandé (ils avaient la possibilité de ne pas répondre) quel était le revenu mensuel moyen du ménage. C'est une question à laquelle il a été difficile pour certains de répondre étant donné qu'un couple est à la retraite ou encore une mère qui n'est pas au courant du revenu de son mari. Mais de manière générale, le revenu du ménage des foyers correspond pour tous à un revenu moyen en Suisse.

En ce qui concerne le niveau socio-culturel, les personnes sont pour la plupart de nationalité suisse, sauf une personne d'origine étrangère. Elle a pu exprimer que la langue française a été une difficulté pour elle lorsqu'elle est arrivée en Suisse. Cependant aujourd'hui, elle parle bien la langue et cela fait maintenant une dizaine d'années qu'elle vit ici. On peut donc supposer qu'elle avait lorsqu'elle est arrivée en Suisse un faible niveau socioculturel mais qu'elle a su développer ses compétences pour avoir un meilleur niveau socioculturel en Suisse. Cela permet de rendre attentifs

les professionnels au fait de trouver des astuces pour intégrer les parents d'origine étrangère dans la réflexion. Cette situation représente un enjeu car elle est un frein à la communication.

Les études et professions de chacun sont également très variables allant par exemple d'une personne sans formation à une personne diplômée au niveau tertiaire. Il est également important de relever que chaque individu est membre d'une association qui défend les droits des personnes en situation de handicap. De plus, toujours au niveau socioculturel, on remarque qu'un couple se distingue du reste de l'échantillon par son âge et ses réponses plus ou moins différentes comparés à l'ensemble de l'échantillon. Cela est sûrement dû à l'écart générationnel de ces personnes, nous consacrons un chapitre sur ce sujet dans le point suivant.

On peut donc conclure que ces personnes ne manquent pas de ressources socio-économiques et ont un bon niveau socio-culturel. Cependant, il est important de noter que cela reste des suppositions, nous n'avons pas été beaucoup dans les détails quant au profil des parents.

Les familles diplomates

À travers les résultats de cette recherche, on remarque que les familles interrogées connaissent leur domaine en relation avec la parentalité et accompagnent leur enfant de manière autonome. Elles sont engagées dans le bien-être de leur enfant et n'hésitent pas à effectuer des recherches ou devenir membre d'une association dans la mesure où cela les rend d'autant plus expertes de l'enfant.

Au niveau de la collaboration avec l'éducateur, les parents la décrivent pour la plupart comme bonne. Les parents souhaitent que cette collaboration se passe le mieux possible. Dès lors, ils feront preuve de bonne volonté dans la collaboration et éviteront de « *mettre à mal* » la relation pour le bien-être de l'enfant. Cependant, ils n'hésiteront pas à confronter l'éducateur mais seulement lorsque le bien-être de l'enfant n'est plus garanti. Les familles ont également précisé que dans la relation, c'est le professionnel qui a le dernier mot sur les décisions entreprises. Dès lors, l'expertise des parents à travers ce qu'ils font dans la vie hors institution n'est pas nécessairement reconnue par les éducateurs et c'est un regret qui est largement partagé par les parents d'enfants externes. D'ailleurs, ces parents dont l'enfant est en externat disent tous que leur regard sur la situation de leur enfant serait différent si l'enfant était en internat. Nous avons pu voir dans le chapitre précédant que le type de placement avait un impact considérable sur la relation entre l'éducateur et la famille.

La nature de la relation va être qualifiée par le parent de bonne si l'enfant est épanoui. Cependant, cette nature de la relation va varier en fonction de différents facteurs. Le type de placement (externat ou internat) impactera la relation. Effectivement, le parent est plus inclus dans la collaboration lorsque son enfant est en externat que l'inverse.

Nous nous sommes également rendu compte que la manière de travailler du professionnel, plutôt inclusive ou plutôt directive, aura un impact sur sa façon de fonctionner. On remarque que plus l'éducateur est inclusif dans sa façon de collaborer avec le parent, plus le parent est satisfait se sentant impliqué dans le projet. Néanmoins, il faut relever que la plupart des relations avec l'éducateur sont décrites par les parents comme plutôt bonnes tant que le bien-être de l'enfant est assuré. Et enfin, la relation sera impactée par le type de famille. Dans le contexte de la recherche, on est face à des parents de bonne volonté, qui savent comment s'y prendre avec leur

enfant et ne se sentent pas impuissante. Le fait que la plupart des familles de l'échantillon aient leur enfant en externat leur permet d'être experte de leur enfant.

Dans le chapitre 2.2.3., Symeou (2003) explique qu'il y a des critères qui permettent de définir dans quels types de famille le parent se trouve selon son implication dans la collaboration, dans son rôle parental et ses compétences. Cependant, à travers la description de l'échantillon de la recherche, il semble difficile de pouvoir affirmer à quel type de famille énoncé par Symeou (2003) appartiennent ces familles. Effectivement, on peut relever qu'aucun des parents de l'échantillon ne figure dans le type « *famille indifférente* ». Ce type de famille s'investit peu dans le développement des compétences de l'enfant et ne tient pas compte des éléments de discussion avec l'éducateur. De plus, elle juge l'éducateur comme égal à elle et instaure une relation symétrique entre eux (Symeou, 2003). Les critères donnés de la famille indifférente ne correspondent pas à l'échantillon car ces dernières ont toutes montré une volonté de collaborer et communiquer régulièrement avec l'éducateur, elles sont également expertes de leur enfant. En ce qui concerne les autres idéaux-type décrits par Symeou (2003) : « *famille de bonne volonté mais impuissante* », « *famille qui ne sait pas comment faire* », « *famille pour qui l'éducation lui est familière* », ce sont des familles qui sont de « *bonne volonté* » dans la relation ce qui est un point commun avec les familles de l'échantillon. En revanche, il y a certains éléments qui ne ressortent pas des idéaux-type de Symeou (2003). On remarque notamment que les familles de l'échantillon sont, pour ce qui ne concerne pas directement l'éducateur, des parents autonomes et experts. Ces parents souhaitent collaborer avec le professionnel mais sont également conciliantes dans cette collaboration afin de préserver au mieux la relation pour le bien-être de l'enfant. L'échantillon propose des manières d'améliorer la prise en charge de l'enfant ou la communication entre eux et les parents. Si les éducateurs refusent, les parents ne cherchent pas à mettre plus que temps leur énergie là-dedans, ne pas mettre de l'énergie dans le conflit. En revanche, les parents regrettent de ne pas être plus impliqués dans le projet de leur enfant par les éducateurs.

Après ces différentes observations, on en vient à la conclusion qu'aucune famille de l'échantillon n'entre dans l'un des idéaux-type de Symeou (2003). Les parents savent comment faire avec l'enfant et souhaitent rester **diplomates** avec l'éducateur quitte à avoir cette posture asymétrique. De là on pourrait créer un nouveau type de famille que ceux décrits par Symeou (2003), la « *famille diplomate* ». Les familles de ce type, pour soigner la relation, vont être très diplomates. Elles vont accepter cette asymétrie en faisant en sorte qu'il y ait le moins de conflits possible. Elles vont seulement intervenir lorsqu'elles verront que l'accompagnement du professionnel a des effets négatifs sur l'enfant (en demandant de changer d'éducateur référent ou en intervenant dans la relation). Sinon elles sont plutôt diplomates et prennent sur elles. Lorsqu'elles font des propositions à l'éducateur et que celle-ci ne sont pas prises en compte, elles vont l'accepter tant qu'il n'y a pas d'effet négatif sur l'enfant. Ce sont également des familles qui sont expertes de leur enfant.

6.1.3. Synthèse

Pour vérifier cette hypothèse, nous avons décrit la nature de la relation entre l'éducateur et le parent. Notre recherche a pu démontrer qu'il y a bien une relation asymétrique entre ces individus et que l'éducateur adopte une posture d'expert dans la relation. Le professionnel dirige la relation et les apprentissages de l'enfant, tandis que le parent suit les demandes de l'éducateur.

Dans un deuxième temps, nous avons cherché à comprendre dans quel type de famille appartient l'échantillon de la recherche. Nous en avons conclu qu'aucun parent n'appartenait aux idéaux-type de Symeou (2003) mais plutôt à un autre type de famille que nous avons nommé « *famille diplomate* ». Dans celui-ci, les familles sont expertes et engagées auprès de leur enfant. Elles font preuve de diplomatie dans la relation avec l'éducateur en le laissant être expert de la situation afin de préserver une bonne relation entre les deux personnes. C'est également un type de famille qui regrette de ne pas être plus impliqué dans les décisions et le suivi de ce qu'il se passe au sein de l'institution. Dès lors, nous comprenons que la situation d'expert que porte l'éducateur amène le parent à être une « *famille diplomate* » c'est-à-dire une famille qui se soumet aux demandes de l'éducateur afin de ne pas nuire à la relation et préserver le bien-être de l'enfant.

7. Limites et perspectives

En fonction des choix pris pour mener à bien cette recherche, j'ai pu relever différentes limites et biais à l'étude que je vais décrire dans ce point. Néanmoins, celle-ci a également mené à des pistes d'action que je souhaite décrire dans le point suivant.

7.1. Limites et biais de la recherche

Concernant les limites, j'ai remarqué tout au long de cette recherche qu'il y a peu de documentation traitant de la collaboration entre l'éducateur social et le parent dont l'enfant est en situation de handicap. En conséquence, j'ai transposé à plusieurs reprises, lorsque cela le permettait, les propos d'ouvrages qui s'intéressaient à la collaboration avec des parents mais dont l'enfant était valide. J'ai également adapté des thématiques qui touchaient l'enseignant aux éducateurs sociaux. Cette situation a limité la recherche car j'aurais pu aller d'autant plus loin et être plus précise si j'avais pu m'appuyer sur davantage de travaux touchant cette thématique.

Ensuite, le choix de l'échantillon est également une limite. Effectivement, j'ai fait le choix de diriger mon étude uniquement du point de vue des parents d'enfant en situation de handicap. De cette manière, cela m'a permis de comprendre les besoins et le vécu de cette population. Néanmoins, j'aurais trouvé pertinent de m'intéresser également à l'avis des éducateurs. De cette façon, j'aurais pu confronter les besoins et limites de chaque individu. Cela m'aurait également permis de répondre à certaines questions qui restent sans réponses comme : comment les éducateurs conçoivent-ils la collaboration ? Qu'est-ce qui représente un obstacle pour le professionnel ou l'institution à impliquer davantage le parent ? En conséquence, compléter cette recherche en cherchant à connaître le point de vue et le vécu de l'éducateur serait pertinent.

Je me rends également compte que l'échantillon est composé de parent avec des âges très variés. J'ai pu relever durant ce travail qu'en fonction de l'époque à laquelle la personne est née, cela influencera sa vision du handicap, ses valeurs et son vécu. C'est pour cela qu'il aurait été intéressant d'avoir un échantillon avec un âge plus ou moins similaire. Je peux également relever ce même point concernant l'âge des enfants de l'échantillon. Se concentrer sur une tranche d'âge aurait permis d'obtenir des résultats plus uniformes. J'ai remarqué en m'appuyant sur les résultats que plus l'enfant est jeune, plus le parent va s'investir auprès de lui et dans la relation avec l'éducateur. Il n'y aura donc pas le même investissement des familles dans le travail de collaboration avec l'éducateur en fonction de l'âge de l'enfant ce qui représente également une limite à l'étude. D'ailleurs, l'investissement du parent dans la collaboration est également impacté par le type de placement de l'enfant : internat ou externat.

Concernant les biais de cette recherche, j'ai pu en relever plusieurs concernant l'échantillon avec lequel j'ai travaillé. J'ai approché la plupart de l'échantillon à travers des associations qui œuvrent pour les personnes en situation de handicap et leur famille. En conséquence, les parents de l'échantillon sont déjà investis dans le handicap ce qui impacte les résultats obtenus. Effectivement, à la fin de ce travail, j'en suis venue à la conclusion que l'échantillon appartient à un type de famille bien précis : la famille « *diplomate* ». Une famille qui est notamment investie auprès de son enfant. Si j'avais cherché à atteindre des parents d'une autre manière, je n'aurais peut-être pas obtenu ces résultats.

Toujours en rapport avec l'échantillon, je connaissais l'une des mères de l'échantillon. En effet, lorsque je me suis rendu compte qu'il serait intéressant de travailler avec des parents dont l'enfant est plus jeune à la plupart des enfants de l'échantillon, je me suis tournée vers les parents de ma première formation pratique. En conséquence, je connaissais l'une des mères de l'échantillon ce qui a pu biaiser les réponses données par cette dernière.

7.2. Pistes d'action et perspectives

Dans ce chapitre je rebondis sur des pistes d'action destinées à l'éducateur social afin de développer positivement la relation de collaboration entre lui et le parent d'un enfant en situation de handicap.

La première piste d'action est d'organiser des espaces de co-réflexion et de co-éducation entre le parent et l'éducateur. Cela permettrait aux familles d'être d'autant plus actrices des prises de décisions et de construire la réflexion avec le professionnel. Le parent serait moins dans cette dynamique d'accepter ou de refuser le projet que cherche à mettre en place l'éducateur. Au contraire, les deux individus auront co-construit le projet. De cette manière, cet espace de co-réflexion permet de redéfinir les rôles de chacun (professionnels et parents) et par ailleurs éviter des dysfonctionnements dans la relation.

À partir de cette première piste d'action, je comprends qu'il serait intéressant d'élaborer un contrat entre le professionnel et le parent. Écouter la parole de la famille et chercher à trouver un terrain d'entente est primordial en tant qu'action professionnelle. Du reste les besoins et les limites du parent sont centrés sur l'enfant. C'est pourquoi les éducateurs seraient gagnants à travailler directement avec les parents pour négocier un contrat de collaboration. Afin de mettre sur pied un contrat entre les deux individus, le Processus de Production du Handicap (PPH) pourrait être un outil intéressant. Ce modèle systémique travaille sur la situation de handicap de la personne tout en se basant sur trois systèmes d'influence : facteur personnels, environnementaux et habitudes de vie. Dans ce modèle, l'éducateur élabore un projet englobant toutes les personnes touchant à l'environnement de l'individu concerné comme sa famille (Lespinet-Najib & Belio, 2013, p. 105). En conséquence, impliquer la famille dans le projet de l'enfant permet aux parents de se sentir exister.

Toujours en rapport avec l'élaboration d'un contrat, l'éducateur pourrait le réaliser, cette fois-ci, en se basant sur les trois axes de la parentalité : l'exercice de la parentalité (légal), l'expérience de la parentalité (subjectif) ou encore la pratique de la parentalité (geste de la vie quotidienne) (Houzel, 2007). Ce qui est intéressant, c'est que le parent en collaboration avec un éducateur reste parent sur une partie de ces éléments. Il continue d'exercer la parentalité (droits parentaux), il a l'expérience du parent (même si la parentalité avec un enfant en situation de handicap est différente) et il a la pratique de la parentalité. C'est seulement dans la pratique de la parentalité, que les tâches vont être partagées entre le professionnel et le parent. Ainsi, travailler en termes de co-parentalité sur la base d'un contrat entre l'éducateur et la famille permettrait aux parents de se sentir toujours parents à travers les trois axes de la parentalité.

Enfin, le contrat entre les deux individus peut être réalisé sur la base du développement du pouvoir d'agir. Effectivement, pour rendre la relation entre le parent et l'éducateur moins asymétrique, se baser sur le développement du pouvoir d'agir pourrait être un outil intéressant. De cette manière, l'éducateur doit se baser sur

l'expertise de la famille afin de co-construire un projet avec elle (Le Bossé, Bilodeau, Chamberland, & Martineau, 2009, p. 186).

On remarque dans le chapitre 5.3.3., que les besoins du parent s'expriment, pour la plupart, autour de la communication, un point central lorsqu'on touche à la collaboration. Ils ont exprimé plusieurs besoins comme communiquer de manière transparente ou se mettre à la place du parent. Afin de développer la communication au sein de cette relation, l'éducateur peut s'appuyer sur la communication authentique et l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers. Il y développe notamment le concept d'empathie et de congruence que doit adopter l'aidant (Tudor, Stora, & Ducroux-Biass, 2014, p. 69).

Je me suis également aperçu, durant cette recherche, que l'investissement du parent n'est pas le même en fonction de divers éléments. Il y a notamment le type de placement qui influence la relation entre les professionnels et l'éducateurs. En effet, le parent, dont l'enfant est en internat, est moins impliqué dans la relation de collaboration qu'un parent dont l'enfant est en externat. C'est pourquoi, tenir compte de cela et offrir aux parents qui ont un enfant en internat un espace de discussion fréquent, pourrait leur permettre de se sentir plus impliqué dans la relation de collaboration. Je relève également la différence d'investissement de la famille en fonction de l'âge de l'enfant. Face à cela, il est important que l'éducateur puisse en tenir compte dans sa pratique. Par exemple, en veillant à ce que le parent soit intégré à la collaboration lorsque l'enfant est petit ou encore qu'il ne soit pas épuisé. Mais également que l'éducateur tienne compte du savoir et de l'expertise que possède le parent même lorsqu'il n'est plus autant investi que lors des premières années de l'enfant.

Ensuite, je remarque plusieurs choses concernant les institutions. D'abord, celle-ci utilisent différents termes pour parler du « *travail ensemble* » comme le partenariat, la coopération ou encore la collaboration. Cependant, il est important que les mots qu'elles utilisent pour décrire la relation entre le parent et le professionnel soient compréhensibles. Parler de partenariat alors que l'institution fonctionne plutôt dans un système de collaboration crée des regrets chez le parent qui souhaiterait être plus impliqué dans le « *travail ensemble* ». Ensuite, toujours concernant les institutions, il serait intéressant de faire de plus amples recherches sur la relation entre le parent et l'institution. Cela pourrait se faire en commençant par étudier le fonctionnement d'une institution. Comment l'institution décrit son travail ensemble et étudier si on est vraiment là-dedans. C'est pourquoi, là aussi, pouvoir approfondir la thématique des dysfonctionnements au sein des institutions pourrait être pertinent pour compléter la recherche.

8. Conclusion

Arrivant au bilan de ce travail, je peux affirmer avoir répondu à mes objectifs professionnels et personnels. J'en ai appris davantage sur le concept de collaboration ainsi que le vécu, les besoins et limites des parents ayant un enfant en situation de handicap. J'ai su distinguer les enjeux de la relation entre ces deux individus et comprendre les sources de ce dysfonctionnement. J'ai également formulé des pistes d'action pour l'éducateur afin de faciliter la relation de collaboration entre la famille et ce dernier. Aujourd'hui, je peux avancer, avoir une meilleure compréhension de la collaboration entre parent et professionnel dans le milieu du handicap. D'ailleurs, ce travail représente une richesse car je peux mobiliser ces nombreuses ressources acquises dans ma vie professionnelle. Du reste, j'ai également pris connaissance de certains CAS (Certificate of Advanced Studies) qui touchent à la collaboration avec les parents. Ces formations seraient l'opportunité pour moi de compléter mes connaissances.

J'ai également appris à mener des entretiens de recherche, la partie dans laquelle j'ai montré le plus d'intérêt. En m'étant investie en amont dans le cadre théorique, les entretiens étaient très intéressants car ils me permettaient de comprendre facilement les enjeux de la relation. En cette deuxième année de pandémie, j'ai ajusté certains de mes entretiens en visioconférence, selon les envies des parents. Cette façon de faire n'était pas évidente pour moi car le contact avec la personne était moins fluide qu'avec celles vues en présentiel. De plus, je me sentais moins légitime en visioconférence de poser des questions personnelles et profondes sur le parcours de vie de la personne. Malgré cela, j'ai su m'adapter et récolter les informations nécessaires pour traiter mon travail.

Ma capacité d'adaptation a également été mise à l'épreuve dans un deuxième contexte. Lorsque j'ai commencé l'élaboration de cette recherche, j'avais un tout autre directeur de Bachelor. Après plusieurs mois, ce dernier a été dans l'obligation de mettre fin à mon suivi pour des questions d'organisation. À la suite de cela, Mme Sarah Jurisch Praz a repris la direction de mon travail. Cet événement m'a permis de m'adapter rapidement à une nouvelle personne, mais cela a ralenti la construction de mon travail. Cependant, je suis satisfaite de la tournure qu'a pris mon Travail de Bachelor et des questionnements qu'a su me faire émerger ma directrice finale.

J'ai adopté une posture réflexive et de recherche. En prenant cette posture, j'ai notamment été surprise de voir à quel point le type de relation entre le parent et l'éducateur pouvait être impacté par l'âge de l'enfant, son type de placement ou encore la génération des parents. Ce sont des variables qui étaient difficilement perceptibles au début de mon travail mais que j'ai su relever à travers mes recherches.

De plus, ce travail m'aura permis de développer mes compétences rédactionnelles. L'écriture est, pour moi, une difficulté importante, mais que j'ai su repousser dans l'écriture consécutive de ce Travail de Bachelor.

Ma pensée critique a également évolué. Je l'ai surtout perçu lors de l'élaboration de mon questionnement. Au départ, je pensais, à tort, que la source du dysfonctionnement dans la relation entre les sujets de ce travail venait du désinvestissement du parent. Seulement, c'est au fil de mes recherches et de mes réflexions que j'ai intégré que le réel problème venait de l'asymétrie causée par la posture d'expert de l'éducateur. Cette réflexion m'a permis de construire cette recherche et de percevoir un problème de manière différente.

Après ce travail, j'ai pleinement intégré l'importance de tenir compte des compétences et des besoins du parent en lui donnant une posture d'expert. Ce nouveau type de famille, « *la famille diplomate* » est experte, engagée et accepte la posture asymétrique pour ne pas mettre à mal la relation. En revanche, elle souhaiterait être davantage dans la co-réflexion et la co-éducation avec le professionnel. Un besoin qui doit être d'autant plus pris en compte par l'éducateur. Finalement, des questions restent en suspens. Est-il envisageable d'instaurer une collaboration entre le parent et l'éducateur où l'écart d'asymétrie serait minime ? Est-ce uniquement du ressort de l'éducateur d'instaurer une relation plus symétrique entre lui et le parent ? L'institution n'a-t-elle pas aussi un rôle à jouer ?

9. Bibliographie

- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmières*, (82). <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0004>
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles : temps, chaos, processus*. Ramonville Saint-Agne: érès.
- Avenir Social. (2017, Mai). Actualité Sociale. *Quel soutien à la parentalité*.
- Barbe, R. (2012). Parentalités. *Psychothérapies*, 32, pp.1-2. <https://doi.org/10.3917/psys.121.0001>
- Bardeau-Garneret, J.-M. (2007). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance :Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés* (26), pp. 59-62. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0059>
- Boudaoud, A. (2008). Du handicap à la situation de handicap... *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, (37), pp. 19-26. <https://doi.org/10.3917/lett.073.0019>
- Chatelanat, G. (2003). La notion de partenariat en éducation spéciale. Dans G. Chatelanat, *Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations*, pp. 171-193. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.chate.2003.01.0171>
- Cottin, X. (2003). *Instaurer une collaboration parents/professionnels pour favoriser l'intégration sociale de l'enfant accueilli à l'IME*. [Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique de Rennes]. Récupéré sur <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2003/cafdes/cottin.pdf>
- CSFO. (2020, 04 29). *Educateur social HES / Educatrice sociale HES*. Récupéré sur <https://www.orientation.ch/dyn/show/1900?id=629>
- de Kalbermatten, C. (2013). *Situations, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais (Suisse) : Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ?*. [Travail de mémoire faculté de Médecine Paris]. Récupéré sur <https://www.maraval.ch/wp-content/uploads/2020/03/MémoireDUCdeK2013.pdf>
- Détraux, J.-J. (s.d.). *Accordage parent-professionnels autour du projet de vie de la personne en situation de handicap*. Récupéré sur <https://www.handireseaux38.fr/wp-content/uploads/2019/03/accordage-parents-professionnels.pdf>
- Fablet, D. (2008). L'émergence de la notion de parentalité en milieu(x) professionnel(s). *Sociétés et jeunesses en difficulté*, (5). Récupéré sur <https://journals.openedition.org/sejed/3532>
- Faure, S. (2010). Maintien de relations modélisées et dissymétriques entre professionnels et parents pratique du projet individualisé dans un SESSAD. *Vie sociale*, (4), pp. 17-29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.104.0017>
- Fédération internationale des travailleurs sociaux. (2014). *Définition internationale du travailleur social*. Récupéré sur https://www.ifsw.org/wp-content/uploads/ifsw-cdn/assets/ifsw_111716-6.pdf
- Feyfant, A. (2015). Coéducation : Quelle place pour les parents. *Dossier de veille de l'IFE*, (98), pp. 1-24. Récupéré sur <http://veille-et-analyses.ens-lyon.fr/DA-Veille/98-janvier-2015.pdf>
- Gangloff-Ziegler, C. (2009). Les freins au travail collaboratif. *Marché et organisation*, (10), 95-112. <https://doi.org/10.3917/maorg.010.0095>
- Guyard, A. (2013, mars 11). *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie de famille*. Récupéré sur <https://tel.archives->

- ouvertes.fr/file/index/docid/798912/filename/23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf
- HES-SO Travail Social. (2012, septembre). *Plan d'études cadre Bachelor 2006*. Récupéré sur https://www.hetsl.ch/fileadmin/my-eesp/etudiant-ts/pec/PEC2006_BA-TS.pdf
- Houzel, D. (2007). *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Humbecq, B., Lahaye, W., Balsamo, A., & Pourtois, J.-P. (2006). Les relations école-famille : de la confrontation à la coéducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3) <https://doi.org/10.7202/016280ar>
- Larousse, C. (2006). *Le Petit Larousse*. Paris: Larousse.
- Le Bossé, Y., Bilodeau, A., Chamberland, M., & Martineau, S. (2009). Développer le pouvoir d'agir des personnes et des collectivités, *Nouvelles pratiques sociales*, 21(2), Récupéré sur <https://lys.ch/wp-content/uploads/2020/03/2009-Le-Bosse-al-DPA-enjeux-identité-prof.pdf>
- Lespinet-Najib, V., & Belio, C. (2013). Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès, la Revue*, (66), pp. 104-110. <https://doi.org/10.4267/2042/51561>
- Li, S., Abel, M.-H., & Negre, E. (2018, juillet). *Modèle de contexte de collaboration: pour qui, pourquoi, comment?* pp. 229-243. Récupéré sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01839623/document>.
- Merucci, M. (2006). Être père d'enfant handicapé : une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27, pp. 61-73. <https://doi.org/10.3917/tf.061.0061>
- Meystre-Agustoni, G., Locicero, S., & Dubois-Arber, F. (2010, novembre). Personne en situation de handicap : mouvements entre milieu résidentiel et milieu ordinaire, besoins et lacunes du dispositif de prise en charge. *Raisons de santé* (173), Récupéré sur https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_9F5EF27E5338.P001/REF.pdf
- OCDE. (2005). Le rôle crucial des enseignants : Attirer, former et retenir des enseignants de qualité. *Politiques d'éducation et de formation* Paris: éditionsocde. Récupéré sur <http://www.oecd.org/fr/education/scolaire/34990974.pdf>
- OFSP. (2018, avril). Maladies rares. *Spectra*, (120). Récupéré sur https://www.spectra-online.ch/admin/data/files/issue/pdf_fr/86/spectra_120_mai_fr_web.pdf.pdf?lm=1585241580
- Robert, P. (2007). Les parents peuvent-ils être les éducateurs de leurs enfants ? *Dialogue*, (176), pp. 77-83. <https://doi.org/10.3917/dia.176.0077>
- Scheu, H. (2010). La coéducation dans les lieux d'accueil enfants-parents : du côté des accueillants. *Parents-professionnels : la coéducation en questions*, pp. 71-85. <https://doi.org/10.3917/eres.scheu.2010.01.0071>
- Symeou, L. (2003, septembre 24). *Fostering children's learning: an investigation of the role of teacher-parent briefings*. Récupéré sur <https://www.researchgate.net/publication/259763635>
- Tudor, K., Stora, N., & Ducroux-Biass, F. (2014). Les conditions thérapeutiques des Rogers : une conceptualisation relationnelle. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, (20), pp. 63-85. <https://doi.org/10.3917/acp.020.0063>

Zaccari-Reyners, N. (2006). Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. *Esprit*, (janvier), pp. 95-108.
<https://doi.org/10.3917/espri.0601.0095>

10. Annexes

Annexe I : tableau de Symeou

Nous avons traduit le tableau de Symeou (2003) concernant les idéaux-type de famille de l'anglais au français.

Type de famille	« Indifférente / Apathique »	Avec des aptitudes éducatives générale et qui souhaite participer à l'éducation		
		« De bonne volonté mais n'agit pas »	« Ne sait pas comment faire »	« Familiers de l'éducation »
Caractéristiques de la famille	De tous niveaux : - éducatifs - socio-économique - capacités /compétences	Parents de région rurales avec un faible niveau socio-culturel	Parents avec un niveau socioculturel faible ou moyen et de régions rurales ou urbaines	Parents de niveau socio-culturel élevé
Représentation de la famille	Consciemment contre : - soutenir davantage son enfant à la maison - se voir attribuer un rôle de soutien - être censé contribuer à l'éducation de son enfant	- Fait preuve de bonne volonté et d'intentions ambitieuses pour aider son enfant selon l'entretien avec l'éducateur - Se sent inadéquate ou incompétente pour offrir un soutien supplémentaire à son enfant	- Difficultés à traduire ce que l'éducateur suggère (besoin d'une explication étape par étape) - Pense avoir réussi à suivre les instructions de l'éducateur	- Confiante dans la gestion des problèmes éducatifs - Consciente du rôle particulier qu'elle a à jouer envers son enfant - Responsable de la réussite de son enfant
Usage des entretiens avec les éducateurs	Ne soutient pas systématiquement son enfant en fonction du bilan des entretiens	- N'entreprend finalement aucun effort sérieux. Discussion superficielle comme : - Discuter avec son enfant de ce que l'éducateur a suggéré et lui donner les conseils appropriés - Conseiller à l'enfant d'écouter l'éducateur	Essaye de rappeler à son enfant ce qu'il devrait faire	- Adapte les suggestions de l'éducateur - Consacre du temps pour combler les carences de son enfant avec des exercices et une pratique quotidienne - Trouve leurs propres solutions ou adapte celles des éducateurs

Annexe II : Lettre associations

Margaux Richon
(Adresse)
(Code postal / Ville)
(N° téléphone)

Le Bouveret, le 24 novembre 2020

(Nom de l'association)
(Adresse)
(Code postal / Ville)

Concerne : Demande de participation à une étude

Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année de formation à la Haute École de Travail Social (HETS) de la HES-SO Valais, je réalise mon Travail de Bachelor en éducation sociale. Dans ce cadre, je m'intéresse à la façon dont les parents ayant un enfant en situation de handicap travaillent avec les éducateurs et éducatrices de leur enfant. En tant qu'association de parent de personnes en situation de handicap, vous connaissez bien la population qui m'intéresse. C'est pourquoi, je me permets de vous solliciter afin de transmettre le document joint à des parents qui pourraient être intéressés à prendre part à cette étude.

L'objectif de ce travail est de comprendre quels sont les besoins et attentes des parents dans la relation avec le personnel éducatif et comment est vécue cette collaboration du point de vue des familles. Je souhaiterais plus particulièrement interroger des parents dont l'enfant est atteint d'une déficience intellectuelle, d'une infirmité motrice cérébrale ou d'un polyhandicap, car il me semble que, dans ces situations, la relation entre parents et personnel éducatif peut être particulièrement asymétrique. Par ailleurs, si l'âge de l'enfant en situation de handicap importe peu, il est nécessaire que le parent soit le représentant légal de son enfant.

Pour ce faire, je souhaite effectuer un entretien d'environ une heure avec les parents intéressés, seul-e ou en couple. Il s'agira de discuter avec les parents des relations qu'ils entretiennent avec les éducateurs et éducatrices de leur enfant. Leurs opinions et leurs expériences sont nécessaires à la bonne compréhension de cette collaboration. Au vu de la situation sanitaire actuelle, il est probable que les entretiens se fassent en visioconférence. Je vous serais reconnaissante de faire suivre le courrier joint aux parents que vous connaissez et qui correspondent aux critères ci-dessus.

Les données récoltées grâce aux entretiens ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche et je garantis un total anonymat aux participant-e-s. De plus, les parents pourront choisir en tout temps d'interrompre leur participation à l'entretien et/ou à la recherche.

En espérant que vous accepterez de jouer ce rôle de relais, je reste à votre entière disposition pour d'éventuelles informations supplémentaires par téléphone au _____ ou par mail _____.

Dans l'attente d'une réponse que j'espère rapide et positive, je vous adresse Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Margaux Richon

Annexe III : Lettre parents

Margaux Richon
(Adresse)
(Code postal / Ville)
(N° téléphone)

Le Bouveret, le 24 novembre 2020

Concerne : Demande de participation à une étude

Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année de formation à la Haute École de Travail Social (HETS) de la HES-SO Valais, je réalise mon Travail de Bachelor en éducation sociale. Dans ce cadre, je m'intéresse à la façon dont les parents ayant un enfant en situation de handicap travaillent avec les éducateurs et éducatrices de leur enfant. L'objectif de ce travail est de comprendre quels sont les besoins et les attentes des parents dans la relation avec l'éducateur ou l'éducatrice et comment est vécue cette collaboration du point de vue des familles.

Vous êtes parent d'un enfant en situation de handicap. Pour comprendre la manière dont vous vivez la relation avec les éducateurs et éducatrices qui travaillent avec votre enfant, je souhaiterais vous rencontrer pour discuter de votre opinion et de votre expérience. L'entretien devrait durer environ une heure, soit avec un seul des parents, soit avec le couple. Au vu de la situation actuelle, il est probable que cet entretien se fasse par visioconférence sur l'application de votre choix (Skype, Zoom, Teams, Facetime...). Les données récoltées lors de cet entretien ne seront utilisées que dans le cadre de ce travail. Je serai particulièrement attentive lors de cette recherche à ce que l'on ne puisse pas vous reconnaître et vous pourrez choisir en tout temps d'interrompre votre participation à l'entretien et/ou à la recherche.

Si cette thématique et cette démarche vous intéressent, je vous laisse le soin de prendre contact avec moi. D'autre part, dans la mesure où vous connaîtriez des personnes dans la même situation que la vôtre et qui seraient également intéressées à participer à l'enquête, vous pouvez sans autre leur transmettre ce document.

Je reste bien sûr à disposition pour toute question au sujet de cette recherche. N'hésitez pas à me joindre par téléphone au _____ ou par mail _____.

Dans l'attente d'une réponse que j'espère rapide et positive, je vous adresse Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Margaux Richon

Annexe IV : Guide d'entretien

Introduction

- Saluer la personne et **se présenter** (nom, prénom, formation)
- **Remercier** la personne d'avoir accepté l'entretien et d'être présente
- Rappeler que je m'engage à garantir son **anonymat**
- Peut à tout moment **cesser** sa **participation** si elle le souhaite
- Demander **l'autorisation d'enregistrer** (afin de faciliter la retranscription, l'enregistrement sera effacé par la suite)
- Expliquer le **but de la recherche** : vise à comprendre comment est vécue la collaboration avec les éducateurs du point de vue des parents d'enfant en situation de handicap. Et justement
- Votre enfant est en situation de handicap. Pouvez-vous me parler de la manière dont se passent les relations avec l'institution et les éducateurs ?
(Poser le contexte : Handicap de l'enfant, quelle est l'institution)

1ère partie de l'hypothèse : la nature de la relation

- Pouvez-vous me raconter ce qui est **important** pour vous dans la **collaboration** avec l'éducateur ?
 - Partage de savoir ? Entraide ? Respecter les conseils de l'éducateur ? L'écoute ?
(Introduire le sujet / identifié si relation asymétrique / indicateur du travail ensemble)
- Quelle est votre **expérience** avec les éducateurs ?
 - Bonne ? Mauvaise ?
 - Pourquoi ?
 - Avec tous les éducateurs ou certaines personnes ?
 - Quels sont les **points positifs et négatifs** que vous pouvez tirer de vos expériences avec les éducateurs ?
 - Avez-vous déjà connu une relation avec un éducateur qui ne **marchait pas** ?
 - Pour quelles raisons d'après vous ?
 - Avez-vous connu une collaboration qui marchait ?
 - Pour quelles raisons ?
(Introduire le sujet / indicateur du travail ensemble)
- Comment les **décisions** concernant votre enfant sont-elles prises ? (Par l'éducateur, par vous, en discussion ?)
 - Êtes-vous toujours d'accord ?
 - Pourquoi ?
 - Comment cela se passe-t-il en cas de **désaccord** avec l'éducateur ? (Éducateur référent ou autre)
(Identifié si relation asymétrique / indicateur du travail ensemble)
 - Quel a été la **réaction** de l'éducateur ?
 - D'après vous, comment cela a-t'il été vécu chez l'éducateur ?
 - Que s'est-il passé suite à cela ?
(Éducateur catégorise le parent de résistant / l'éducateur travaille avec le parent ?)

2ème partie de l'hypothèse : les caractéristiques des familles

- Comment percevez-vous votre **rôle dans l'éducation** de votre enfant ?
 - A l'inverse quel rôle vous donne l'éducateur dans l'éducation de votre enfant ? (*Investissement / perception de son rôle*)
 - Qu'est-ce qui vous aiderai pour remplir ce rôle auprès de votre enfant ? (*Besoins / manque certaines connaissances pour aider son enfant*)

- En tant que parent, vous sentez-vous **écouté / épaulé** ?
 - Alternativement avez-vous l'impression que l'éducateur vous en **demande trop** ? Vous êtes-vous senti **dépassé** par sa demande à un moment ?
 - Avez-vous un exemple ? (*Besoins / manque certaines connaissances pour aider son enfant*)

- Quels sont vos **besoins** en tant que parent dans le travail avec l'éducateur ? (Besoin d'information, d'entretien, de confiance)
 - Est-ce que l'éducateur y répond ?
 - Si oui, comment concrètement ? Exemple ?
 - Si non, pourquoi ? Qu'est-ce qui vous manque ? Exemple ? (*Identifiés les besoins du parent dans la collaboration*)

- Concernant votre enfant, estimez-vous que vous avez une bonne **connaissance** de son **handicap** ?
 - Pourquoi ? (*Connaissance du handicap / remet en question les décisions de l'éducateur*)

- Aimerez-vous aider davantage votre **enfant** au niveau de ses **apprentissages** ?
 - Si oui, dans quel domaine par exemple ?
 - **Comprenez-vous** en général les **objectifs** qui sont données par les éducateurs à votre enfant ? (*Investissement du parent / manque certaines connaissances pour aider son enfant*)

- Quel est le **moyen de communication** utilisé entre vous et l'éducateur ? (Agenda de l'enfant, entretien, lors des retours de la journée de l'enfant quand vous venez le chercher à l'institution)
 - Est-ce que les modes de communication utilisés (formulaire, conférence, entretien annuel avec l'éducateur) sont **suffisant** pour vous ?
 - Sont-ils clairs et compréhensibles ?
 - Possédez-vous des informations nécessaires par rapport à la vie de votre enfant à l'institution ? (Sa vie au quotidien) (*Besoins / déroulement des entretiens*)

- A quelle fréquence faites-vous des **entretiens** durant l'année avec l'éducateur ?
 - Comment se déroulent ces rencontres ?
 - Est-ce que les moments de rencontre proposés par l'éducateur sont **compatibles** avec votre **organisation** familiale et les exigences de votre travail ?
 - Est-ce difficile pour vous de vous organiser pour rencontrer l'éducateur de votre enfant ?

(Déroulement des entretiens / moment pour collaborer et parler des attentes de chacun ? besoins du parent / l'éducateur s'adapte à la réalité des familles ?)

- Prenez-vous RDV avec l'éducateur en dehors des entretiens prévus ?
 - Si oui pourquoi ?
 - Si non pourquoi ? (Pas le temps, travail, organisation familiale, pas besoin, etc.)

(Investissement / besoins)

- Est-ce que des **conférences** sont organisées par l'institution ?
 - Y participer vous ?
 - Si oui pourquoi ?
 - Si non pourquoi ? (Pas le temps, travail, organisation familiale, pas besoin, etc.)

(Investissement)

Profil des familles

Prévenir le parent qu'il a la possibilité de ne pas répondre aux questions s'il ne le souhaite pas.

Caractéristiques du parent

- Âge ?
- Sexe ?
- Profession ? Travaillez-vous ? Temps partiel ou complet ?
(Niveau socioculturel et socio-économique)
- Niveau de formation ? (Apprentissage ? Études supérieures ?)
(Niveau socioculturel)
- Nationalité ? Quelle langue vous parlez à la maison ?
(Niveau socioculturel)
- Le revenu moyen du ménage ou une fourchette ?
(Niveau socio-économique)
- Faites-vous partis d'une association qui défend les droits des personnes en situation de handicap ?
(Investissement du parent)

Caractéristiques de l'enfant :

- Âge ?

- Sexe ?
- Handicap de l'enfant ?
(Niveau d'autonomie très restreint ?)
- Enfant institutionnalisé dans quel genre d'établissements (école spécialisé, foyer) ?
- À quel pourcentage ?
(Variante du niveau d'asymétrie entre le parent et l'éducateur)

Conclusion

- Faire une **synthèse** avec la personne interviewée des éléments importants
- **Remercier** la personne
- La **rassurer**, au besoin, sur la **confidentialité** de ses propos