



**Parent – Enfant – Professionnel : comment construire ensemble avec le handicap ?
Des approches et des outils au service de la communication
17 mars 2017 - Bron**

**Accordage parents-professionnels
autour du projet de vie de la personne en situation de handicap**

Prof. Emérite J.-J. Detraux, Université Libre de Bruxelles (CEFES-ULB) et Université de Liège
jj.detraux@ulg.ac.be - www.cefes.be

Partie 1 - Devenir parents d'un enfant handicapé

Les idées clés :

Idée 1. De manière générale, nous ne sommes pas parents mais nous devenons parents

Idée 2. La naissance d'un enfant handicapé est toujours un événement traumatisant, générateur de stress avec perte de repères

Idée 3. Tout un chacun a des compétences pour faire face à des événements traumatisants : études sur la résilience

Idée 4. Il ne faut pas confondre « être dans une situation de stress » et « être dans une situation pathologique »

Idée 5. La capacité des parents à faire face à cet événement traumatisant est liée à la manière dont parents et professionnels vont s'accorder au niveau relationnel

Idée 6. Le partenariat se construit pas à pas

Faire face, être résilient

La résilience est un terme emprunté à la physique : c'est l'aptitude d'un corps à résister à un choc, à revenir dans sa position initiale Exemple : l'élastique

En psychologie, c'est l'habileté à fonctionner de manière adaptée et à devenir compétent face à des événements stressants

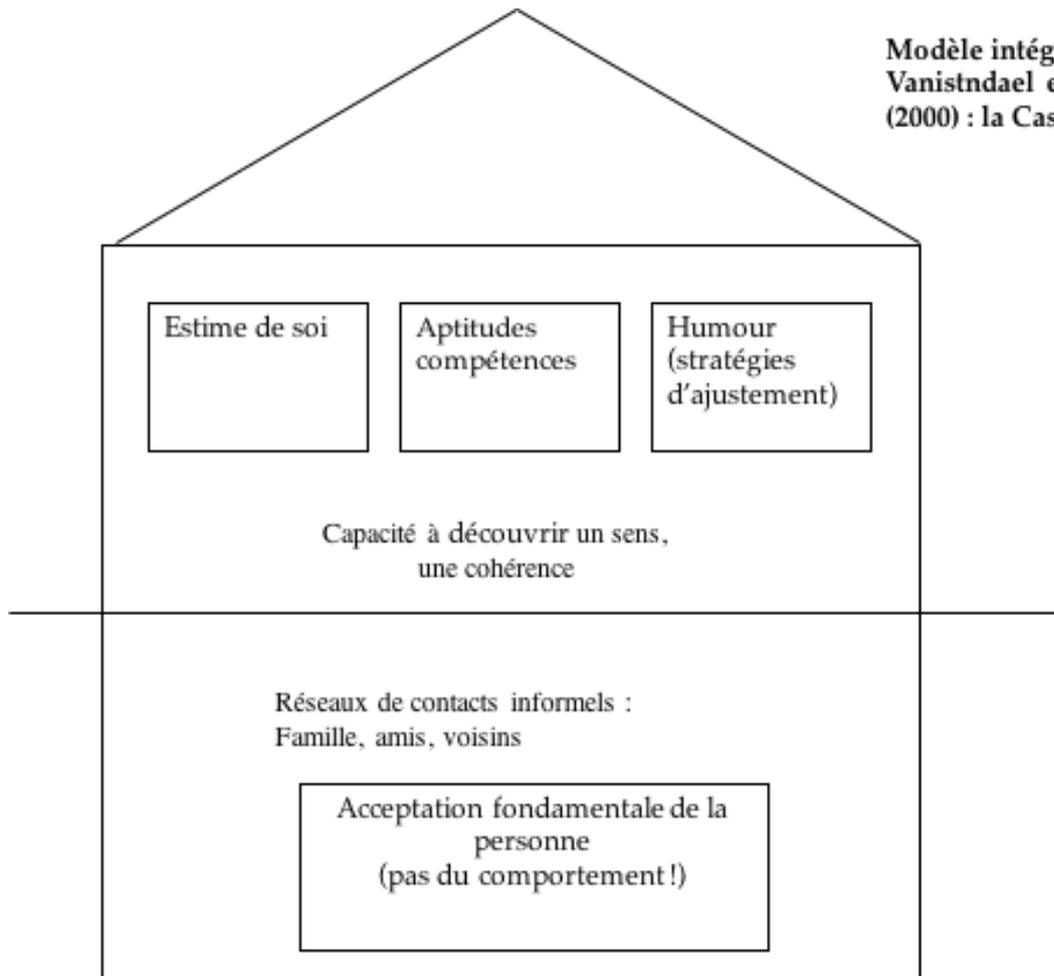
En plus, le concept renvoie à l'idée de pouvoir transcender l'adversité et (re)donner un sens à sa vie

Nous sommes tous concernés : par exemple, situations de deuil, d'accident, etc.

On est pas résilient, on le devient à travers son éducation, les expériences de vie,...

Il y a des prédispositions et des facteurs favorisant la résilience : le modèle de La Casita est intéressant à cet égard puisqu'il montre qu'au-delà des besoins physiologiques de base, ce ne sont pas des connaissances qui sont à la base de la résilience mais plutôt la capacité à s'accepter soi-même ou encore le maintien et le développement de réseaux sociaux.

**Modèle intégratif de
Vanistndael et Lecomte
(2000) : la Casita**



On parle de résilience individuelle mais aussi de résilience familiale. Des systèmes familiaux peuvent s'organiser de telle manière à faire face à l'arrivée d'un enfant handicapé. Une mesure de la résilience est le « sentiment de cohérence » englobant une compréhension, une aptitude à piloter des actions et la recherche d'une signification à donner à ces savoirs et ces actions (Antonovsky,1994)

Faire face pour les parents, pour les professionnels

Chez les parents, nous observons le besoin de pouvoir faire un cheminement à leur rythme, de trouver de nouveaux points de repère, d'avoir du soutien, d'être reconnus et acceptés et ce, avec leurs ambivalences

Chez les professionnels, on retrouve le besoin de se préparer en équipe à faire face à un enfant handicapé, de se forger des représentations positives, d'être reconnus dans leurs difficultés

Etat de stress, état pathologique ?

Les parents peuvent passer par divers états: état de choc, colère, transaction, résignation et dépression, acceptation et re-conciliation. L'observation clinique montre que chaque parent est différent : on retrouve une singularité de chaque trajectoire de vie, de chaque système familial

Le handicap est, sur le plan social, une rupture voire une série de ruptures : rupture avec l'enfant rêvé bien entendu, mais aussi rupture au niveau de la vie sociale (réseaux d'amis) et professionnelle. Sur le plan social, le parent n'est plus un « simple parent » mais un « parent d'un enfant handicapé », ce qui le situe dans notre société. IL y a une tendance à considérer que l'enfant handicapé est « autre » (un martien ?) et que les parents d'un enfant handicapé sont « autres » aussi et qu'ils ne peuvent que souffrir. Nous avons une tendance à « pathologiser » le handicap, à le médicaliser et à le « psychologiser » et nous avons du mal de le considérer comme un être qui va progressivement s'intégrer au sein d'une communauté humaine.

L'expérience clinique montre que ce qui importe est le regard que l'on porte sur l'enfant handicapé, sur ses parents, sur le système familial. Si ce regard est **positif**, il est alors possible de devenir parents d'un enfant différent même s'il y a souffrance

Ainsi

Oui, il est possible de devenir le parent d'un enfant handicapé

Non, cela n'est pas possible tout seul

Oui, le parcours de chaque parent est singulier

Non, l'existence d'une souffrance bien réelle n'est pas synonyme d'état pathologique

Oui, il y a des conditions pour que ce cheminement soit possible

Oui, **l'accordage parents -professionnels apparaît bien aujourd'hui comme la base d'un espace de bientraitance dans lequel chacun grandit ensemble**

Oui enfin, devenir parent de l'enfant handicapé contribue à l'intégration de celui-ci dans notre société

Partie 2 - Construire un partenariat

Idées clés :

Idée 1. Le partenariat est plus qu'une simple collaboration

Idée 2. Le partenariat est basé sur la communication

Idée 3. Le partenariat est difficile et en particulier lorsque le handicap surgit

Idée 4. Le partenariat renferme des enjeux

Le concept de partenariat

Il s'agit d'un terme d'origine anglaise. Le partenariat se définit comme un partage de biens et de savoirs. Il suppose une alliance, un contrat

In fine, il vise un travail plus efficace, un renforcement mutuel pour atteindre un objectif

Il ne doit pas se confondre avec une simple collaboration

Il peut se concevoir comme un **système équitable de coopération** (système complexe et singulier)(Ebersold,2002)

Il suppose l'établissement d'une relation de confiance. Celle-ci n'est pas un donné de départ : elle se construit pas à pas

Le partenariat est un PROCESSUS basé sur la communication

La communication a quatre fonctions principales (Le Cardinal & coll.1997)

- transfert et partage d'informations et de savoirs
- pilotage d'actions régulatrices ou de changement
- création des relations
- découverte de sa propre identité

Le processus vise à augmenter la qualité de vie de chacun des membres de la famille

Pour ce faire, il s'agit

- D'identifier les forces du système familial
- D'augmenter le sentiment de contrôle des événements en identifiant les ressources
- De développer l'auto-détermination (empowerment, autonomie, autorégulation)
(Peralta & Arellano, 2010)

Pourquoi parle-t-on de partenariat parents-professionnels?

Comme on peut généralement le constater, nombre d'écrits et tous les projets éducatifs aujourd'hui annoncent leur intention de travailler « en partenariat » avec les parents.

Par ailleurs, de nombreuses études et d'observations ont mis en évidence l'importance de stimulations précoces et adéquates dans un milieu familial pour le développement de l'enfant. L'intervention se veut plus individualisée et plus cohérente et on recherche une meilleure qualité de vie et en particulier une meilleure intégration sociale

On s'intéresse aux besoins : l'analyse des besoins de l'enfant ne peut être dissociée de l'analyse des besoins de la famille

Le rapport entre les services et les parents évoluent : ceux-ci deviennent des usagers à qui il faut rendre des comptes

==> on demande au service de faire la preuve de sa qualité et on dénonce les abus

==> professionnels et parents sont dans un partenariat obligé puisqu'en général, ils ne se sont pas choisis.

Face à des situations de handicap, nous avons tendance à amplifier le recours à la notion de partenariat car

- les problématiques sont plus complexes et plus « critiques »
- la recherche de cohérence des interventions est ardue
- on se soucie de voir se transférer les apprentissages du milieu professionnel au milieu familial
- les parents sont davantage en recherche de savoirs, possèdent des connaissances que les professionnels n'ont pas, et sont vecteurs de savoirs

Difficultés du partenariat

Le partenariat reste un objectif à atteindre mais dans la majorité des situations, on observe Un simple échange d'informations

L'institution éducative a difficile de s'ouvrir car

- au niveau historique, on retrouve une rivalité sur le plan culturel
- les compétences parentales sont constamment remises en cause
- on évoque souvent le manque de formation des professionnels

Dans les approches « spécialisées », difficultés car les familles d'un enfant handicapé sont considérées a priori comme pathologiques

==> on doit donc « soigner » l'enfant et on doit « soigner » la famille aussi

==> cette prise en charge du soin conduit à ne pas reconnaître les compétences des parents et à les déposséder de l'accompagnement de leur enfant « différent »

Il s'ensuit que la communication entre parents et professionnels est en rupture permanente

- 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
- comme parent, je dois pouvoir croire que j'ai fait le bon choix en confiant mon enfant à ce service

La personne handicapée est la « raison d'être » du service spécialisé et légitime celui-ci mais par ailleurs elle doit évoluer mais en conservant son statut de personne handicapée

Il s'agit donc d'une situation paradoxale qui rend difficile la communication entre parents et professionnels et plus largement entre le « dedans » et le « dehors » de l'institution

Par ailleurs, en éducation spécialisée, la personne en situation de handicap 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

==> il a difficile d'accomplir son destin : quitter sa famille et gagner son autonomie

Au delà des problèmes de « territoire » et de jugement de valeurs, il y a des obstacles

Techniques comme :

- L'absence d'une évaluation : la famille fait peur car interroge directement le fonctionnement institutionnel : les parents ont un pied dedans et un pied dehors
- L'absence d'un cadre conceptuel clair et partagé par tous

Enjeux et conditions d'émergence du partenariat

Les familles sont aujourd'hui plus « jeunes » et mieux informées

Les interventions dans les services d'aide précoce conduisent de plus en plus de parents à devenir des « négociateurs »

Les interventions doivent avoir une validité écologique : ce que propose le professionnel doit avoir un impact perceptible dans le milieu de vie habituel de l'enfant

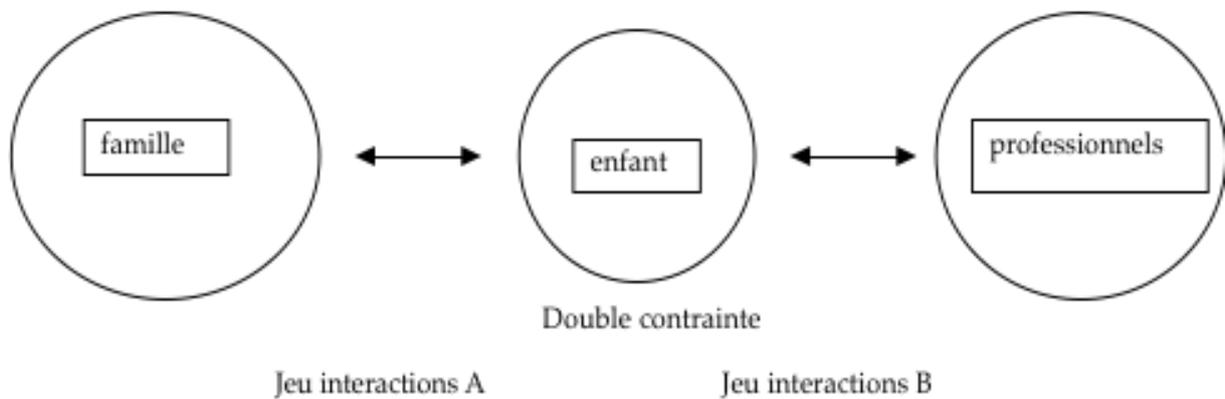
Il s'agit d'accompagner les familles (parents, fratrie,..) dans leur cheminement et non de les

« prendre en charge »

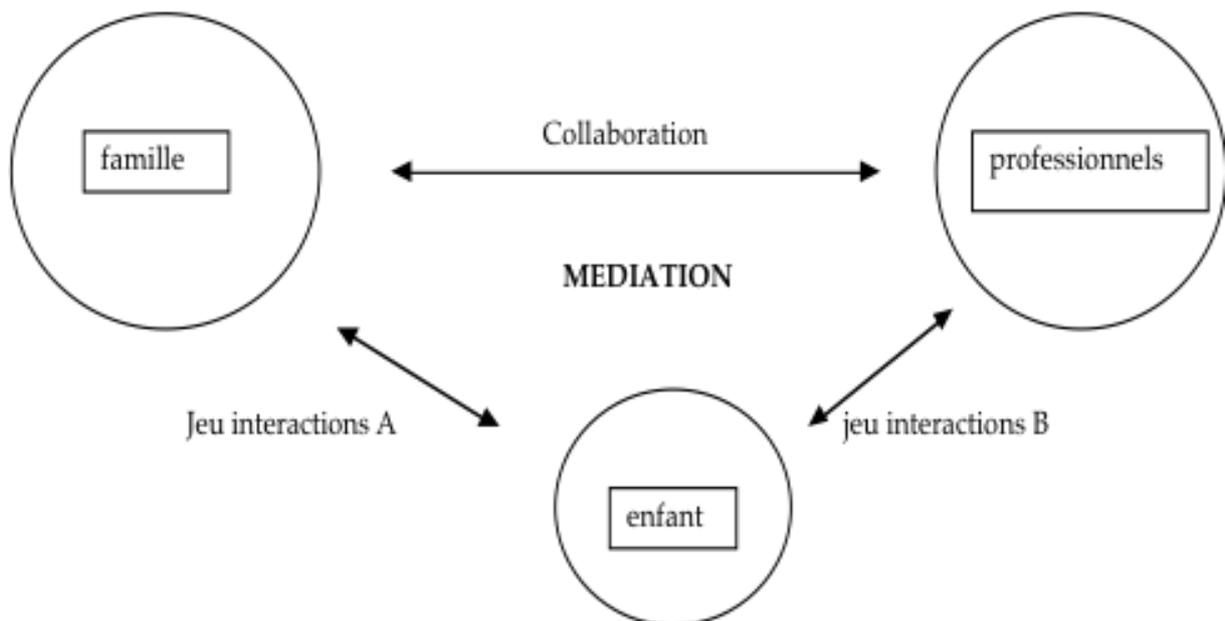
Le professionnel agit sur les interactions entre l'enfant et son environnement : il doit se redéfinir comme un médiateur, un conseiller. Par ailleurs, le professionnel a une obligation de moyens (efficience) et non de résultats (efficacité), ce qui semble en contradiction avec les attentes des parents (que l'enfant fasse des progrès, que l'on « répare » son handicap)

Aujourd'hui, le projet d'action personnalisé est l'outil et le support du changement espéré et le professionnel doit se centrer sur les compétences et non les déficits des divers acteurs et encourager le développement de ces compétences (empowerment)

Il faut aussi sortir d'un mode d'interactions linéaire pour aller vers un mode d'interactions triangulaire (Loubat, 1997). Il faut éviter de placer la personne dans un « double lien » et obliger ainsi les acteurs à communiquer à travers la personne et non directement



Nous devons donc évoluer vers ceci :



Il faut que la rencontre entre parents et professionnels s'organise autour de la reconnaissance des besoins réciproques, de la reconnaissance des compétences de chacun, d'un projet explicite et via des modalités clairement identifiables (temps, espace, modes de communication)

Il s'agit de reconnaître les besoins réciproques :

- Chez les **PARENTS**

- + besoin d'information et de comprendre
- + besoin d'être compris et acceptés dans leurs ambivalences
- + besoin d'être reconnus dans leur souffrance
- + besoin d'une aide pragmatique, de relais, de liens
- + besoin de se sentir utiles et de donner un sens à leurs démarches

- Chez les **PROFESSIONNELS:**

- + besoin d'être reconnus comme acteurs utiles
- + besoin de se sortir d'un isolement relatif par rapport au reste de la société
- + besoin de dépasser un état de tension, de se protéger et de prendre du recul
- + besoin de donner un sens à leur travail

On voit ainsi que les besoins des parents et des professionnels peuvent « résonner », entrer en « écho » les uns avec les autres et on observe une complémentarité pour certains besoins et une symétrie pour d'autres

Il s'agit de reconnaître les compétences de chacun en

- n'hésitant pas à placer la famille en position d'expert (Ausloos,1995)
- osant dire que l'on ne sait pas et demander de l'aide à la famille
- donnant toute l'information sur l'enfant (rapports d'évaluation écrits) de manière compréhensible
- pratiquant la négociation (autour des objectifs à atteindre et des moyens à mettre en œuvre)
- définissant les critères d'évaluation sur lesquels on va observer l'évolution de l'enfant
- définissant les rôles et responsabilités réciproques
- définissant un échéancier (quand se revoit-on pour faire le point)

Il s'agit de s'accorder autour d'un projet

- les professionnels ont des intentions : celles-ci doivent être clarifiées (principe éthique)
 - les familles ont des attentes : celles-ci doivent être entendues et prises en considération
- Nous proposons d'utiliser la logique de confrontation des points de vue, des perceptions
- Le projet ne se résume pas à un écrit mais celui-ci est un support permettant la confrontation d'idées. Il est important de considérer que **c'est le PROJET et le devenir qui sont au centre du partenariat et NON la personne en situation de handicap**. Celle-ci doit être acteur de sa vie et être un partenaire à part entière, même s'il est en situation de handicap sévère.

Il s'agit par ailleurs d'établir des modalités d'échanges en

- distinguant contacts formels et contacts informels

- prenant conscience de l'importance du premier accueil dans le service
- utilisant divers supports (cahier de communication, téléphone, visite, rencontre, outils numériques..)
- se rendant disponibles (problème du temps)
- permettant à la personne handicapée de participer aux réunions le concernant
- équilibrant droits et devoirs de chacun
- méta-communicant et évaluant ensemble la qualité des relations
- s'engageant consciemment dans un processus de **bienveillance**

Le concept de bienveillance (Di Duca, Van Cutsem et Detraux,2001)

Il s'agit d'un concept générique. La bienveillance est antinomique de la notion de handicap Si on la considère dans sa dimension sociale et relationnelle.

La bienveillance est toujours tributaire d'un contexte relationnel. Elle ne signifie pas absence de facteurs de maltraitance (pas de parents, pas de professionnels « idéaux »)

La bienveillance est un processus et non un état. Elle s'apparente au concept de qualité de vie, avec des aspects objectifs et des aspects subjectifs

Nous parlons d'ESPACE-TEMPS DE BIENVUEILLANCE »

Le cadre théorique de la bienveillance sur lequel nous nous sommes reposé comporte trois notions :

1. La **complexité** liée à l'incertitude , la non-maîtrise du handicap, son irréductibilité et son aspect multi-modal

En fait, il n'existe pas UNE bonne solution mais des solutions partielles nécessitant une Synergie. Ceci étant, complexe ne veut pas dire impossible et ne doit pas « justifier » l'inaction

2. La **singularité** : des familles mais aussi des situations construites entre famille et professionnels : l'approche de cette singularité nécessite des moyens et du temps suffisants

3. Le **constructivisme** : nous participons à ce que nous observons et nous le construisons avec les autres acteurs. Il y a donc nécessité d'appréhender des questionnements permettant d'enrichir des pratiques plutôt que de construire UNE vérité

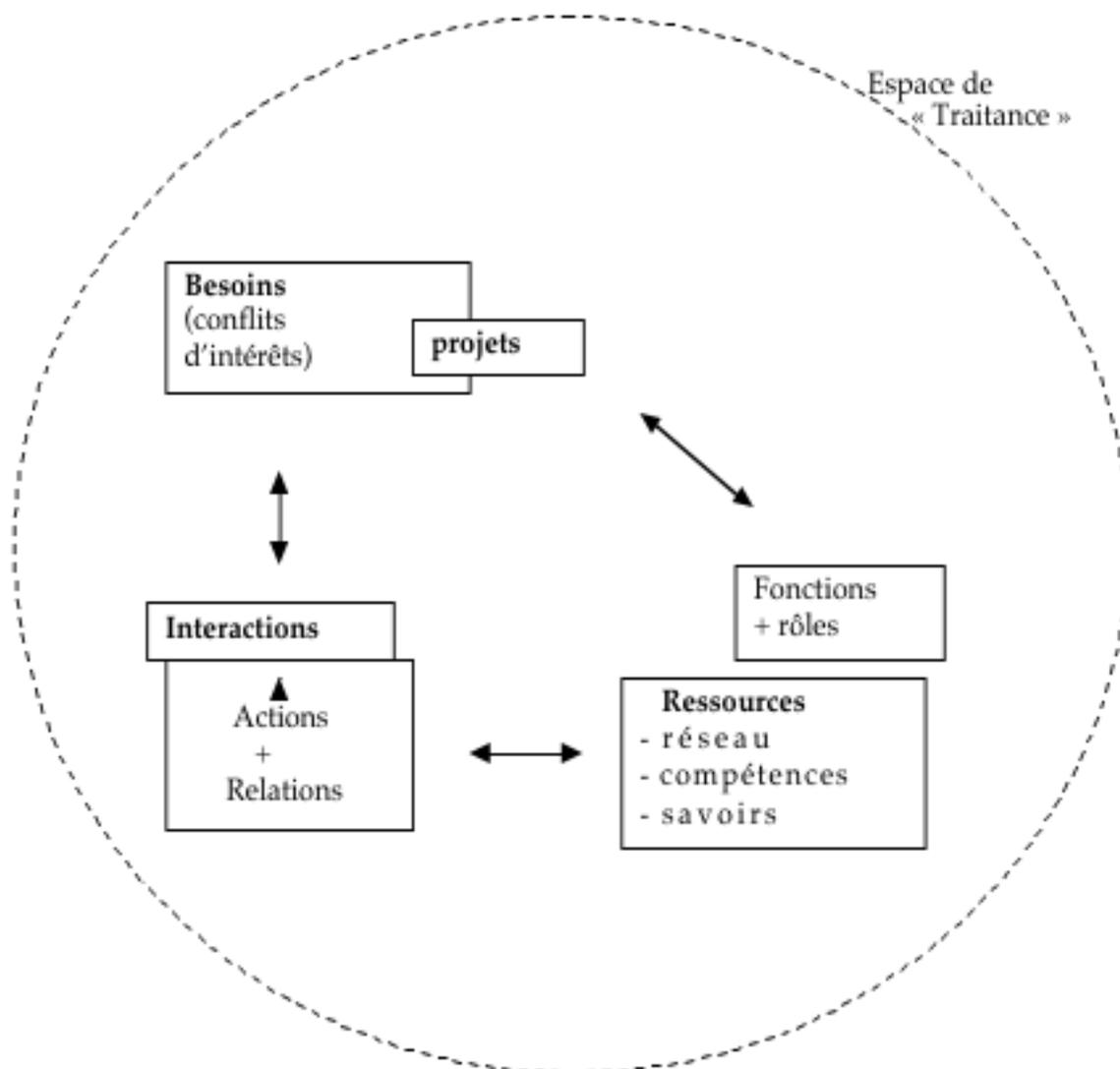
Le modèle de bienveillance

Nous avons élaboré un modèle rendant compte de l'espace-temps de bienveillance

Dans ce modèle, la bienveillance est le résultat d'une interaction entre trois dimensions:

- les besoins et intérêts
- les rôles et fonctions assumés par chaque acteur
- les actions effectives qui sont menées

Figure 3 – Les trois dimensions de l'espace de « Traitance »



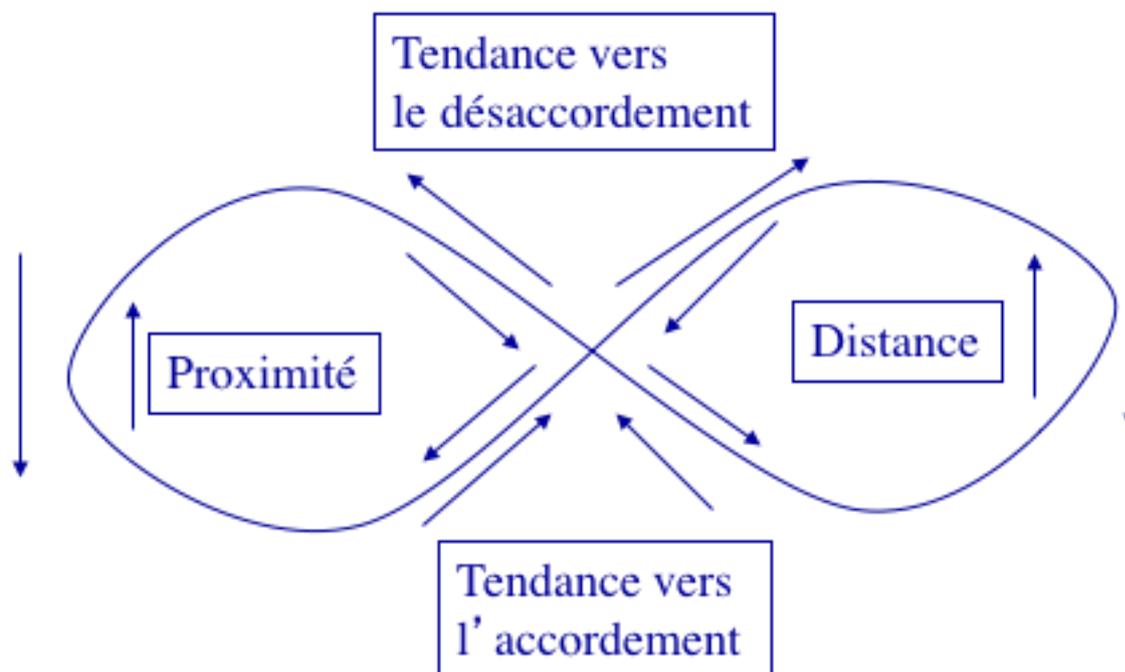
Ce modèle a été validé dans d'autres situations comme par exemple

- approche de la « traitance » de l'enfant dans des pays socialement défavorisés
- approche de projets d'intégration scolaire
- analyse de diverses situations d'accordage parents-professionnels

Ce modèle a permis l'élaboration d'un outil de formation à l'usage des professionnels

Cet outil doit permettre une prise de conscience par les acteurs eux-mêmes de ce qui peut générer une « bientraitance » et ce sans imposer UNE solution

Finalement, le modèle rend compte de la manière dont les protagonistes d'un projet peuvent - de manière dynamique et évolutive- participer à un processus de résilience, tout en le construisons pas à pas. Les acteurs s'accordent et se désaccordent : c'est le passage du rapprochement à l'éloignement et vice versa qui importe. Voici le modèle d'E.Dessoy (1993) : de l'accordage au désaccordage à l'accordage. Parents et professionnels peuvent s'autoriser à s'éloigner l'un de l'autre tout en pouvant se retrouver et coopérer.



Conclusion

Construire un partenariat suppose

- de donner et recevoir de l'information, en gardant en mémoire le caractère complexe, singulier et relatif de cette information
- conduire ensemble des actions, sachant que celles-ci se mènent dans un univers organisationnel complexe
- créer et recréer sans cesse des relations, se préoccuper de relier les personnes et les ressources, s'interroger sur le sens des actions
- oser découvrir l'identité de l'autre tout en permettant à l'autre de découvrir sa propre identité
- en cas de nécessité, parler des peurs et des attraits à une coopération
- adopter le projet comme fil conducteur, s'inscrivant dans le temps, et assurer sa dynamique par une constante confrontation des points de vue
- d'impliquer la personne en situation de handicap dès le plus jeune âge dans toute négociation
- de prendre peu à peu conscience des diverses modalités qui permettent d'évoluer vers une bienveillance

Éléments bibliographiques

- Anesm (2008) La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Rapport . Paris : Anesm. Disponible via http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf
- Antonovsky, (1994) The sens of coherence : an historical and future perspective. In Mc Cubbin, H.I., Thompson,EA. & Framer,JE. (Eds) *Sense of coherence and resiliency*. Resiliency in families Séries. London : Sage Publications , pp3-20.
- Ausloos,G. (1995) *La compétence des familles.Temps, Chaos,Processus*. Ramonville Saint Agne : Erès
- Bouchard,JM, Boudreault,P., Pelchat,D & Lalonde-Graton,M. (1994) *Deficiences, incapacités et handicaps. Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Bronfrenbrenner,U. (1979) *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press
- Detraux,JJ (2002) De la résilience à la bientraitance de l'enfant handicapé et de sa famille : essai d'articulation de divers concepts. *Pratiques psychologiques*,2002-1,29-40.
- Di Duca,M., Van Cutsem,V. & Detraux,J.-J. (2001) Bientraitance et handicap. Le jeune enfant handicapé et sa famille : naissance partagée. Rapport de recherche non publié. Université de Liège.
- Detraux,JJ & Di Duca,M.(2003) De la bientraitance des familles et des professionnelles. Enjeux et modélisation. *Informations sociales*,112,58-66.
- Pelchat,D. & Levebvre,H. (2005) *Apprendre ensemble. Le Prifam*.Montréal : Chenelière Education.
- Van Cutsem, V. (1991) *Naissance d'un enfant porteur d'un handicap :quandles parents et les professionnels se découvrent partenaires"*, Editions del'Association des parents et des professionnels autour du polyhandicap,Bruzelles : AP3
- Bouchard, J-M. (1998). *Le partenariat dans une école de type communautaire*. Montréal : Edition Nouvelles
- Centre de développement et de thérapie de l'enfant et de l'adolescent – CDTEA (2006 november 17). Le diagnostic systémique. Aspects individuels/aspects contextuels. Retrieved July 14, 2008, from <http://www.skjp.ch/media/Lediagnosticssystemique.pdf>
- Deslandes, R. & Morin, L. (2002). *Rôles des parents dans les apprentissages des enfants : attentes des parents et attentes des enseignants*. Paper presented at 6e Biennale de l'éducation et de la formation, Paris.
- Ebersold,S. (2002) Les enjeux et défis de l'ambition participative. *Vie Sociale*, 2002/1
- Ebersold,S. (2007) Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Epstein, J. L. (1987). Toward a theory of family-school connections : Teacher practices and parent involvement. In K. Hurrelmann, F. Kaufman & F. Loel (Eds.), *Social Intervention : Potential and Constraints* (pp. 121-136). New York : Walter de Gruyter.
- Grant,G., Ramcharan,P. And Flynn,M (2007) Resilience in families and adult members with intellectual disabilities : tracing elements of a psycho-social model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*,20,563-75.
- Grenier, C. (2006). Pour une vision systémique des difficultés scolaires. Retrieved July 8, 2008, from <http://www.agps.qc.ca/public/publications/bulletin/13/13-2-01.htm>
- Hoover-Dempsey, K.V & Sandler, H.M. (1997). Why do parents become involved in their children's education?. *Review of educational research*, 67, 3-42.
- Vatz Laaroussi, M., Lévesque, C., Kanouté, F., Rachédi, L., Montpetit, C. & Duchesne, K. (2005). *Les différents modèles de collaboration familles-écoles : trajectoires de réussite pour des groupes immigrants et des groupes autochtones du Québec*. Sherbrooke (QC): Université de Sherbrooke.
- Tétreault,S & coll. (2002) *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*. Sherbrooke : Editions du CRP,Université de Sherbrooke
- Peralta,F. & Arellano,A. (2010) Family and disability : a theoretical perspective on the family centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8,1339-62.