

Tiré du bulletin no 182, Décembre 2004		Le partenariat	DOSSIER
---	---	----------------	---------

Le partenariat

Le présent dossier est un compte-rendu de la journée organisée le samedi 20 mars 2004 à l'auditoire des droits de l'Homme à Uni-mail Genève.

Madame Anne Emery-Torracinta, présidente d'insieme-Genève, remercie les personnes présentes et les conférenciers et se réjouit de l'organisation de cette matinée de réflexion qui doit être le point de départ d'une collaboration accrue entre parents et professionnel et qui devrait aboutir à la mise en place de décisions concrètes pour les parties concernées.

Introduction

Jean-Paul Biffiger, directeur adjoint de l'enseignement spécialisé du service médico-pédagogique

Cette journée d'échanges organisée en étroite collaboration entre insieme-Genève et le SMP n'est-elle pas déjà un signe du partenariat voulu? Personnellement, après tant d'années et toute une carrière passée dans ce monde de l'éducation spéciale, je le pense très sincèrement, j'en suis très touché, et j'y vois un symbole fort de notre volonté pour une collaboration indispensable. Cette initiative a été prise il y a un an au cours d'une réunion du groupe de travail permanent insieme-Genève/SMP où la discussion a porté sur la peur que pouvaient éprouver certains professionnels à rencontrer des parents.

Il est facile de décréter l'importance de la collaboration entre les familles et les professionnels des institutions qui accueillent les enfants. La loi sur l'instruction publique s'y réfère à l'article 5 en stipulant que l'école publique complète l'action éducative de la famille en maintenant des relations étroites avec elle. De plus, dans l'article 19 de cette même loi, il est précisé que quand les enfants rencontrent des difficultés, les parents sont tenus de collaborer avec l'école et ses différents services. Selon l'esprit de ces articles de loi, les parents et les enseignants partagent ensemble la responsabilité d'assurer une bonne communication entre la famille et l'école. Pour aller dans le sens de cet article 19 de la loi sur l'instruction publique, les résultats d'une enquête du service de la recherche du canton de Genève présentée mi-mars 2004 au cours du forum de l'Enseignement Primaire affirme très fortement que ni les enseignants, ni les familles ne peuvent ni ne doivent assumer seuls la responsabilité de la scolarité. Dans le guide administratif de la Fondation Clair-Bois, il est précisé que le partenariat avec les familles est recherché et développé. Il se base sur les principes de respect et de confiance mutuels et il vise à trouver la meilleure coordination possible pour mettre en place les attitudes, les stratégies et les projets liés à la prise en charge et au développement de chaque enfant.

Enfin, dans la revue Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence de juin 2003, une étude faite par une équipe de Reims annonce que, bien que cela soit une évidence et que cette évidence n'est pas toujours prise en compte dans les différentes approches de l'enfant, la famille et l'école jouent un rôle essentiel dans le développement cognitif et affectif de chaque enfant.

Mais qu'en est-il dans les faits et dans la vie de tous les jours? Qu'est-ce qui est mis en place lorsque la collaboration n'est pas facile, lorsqu'il y a conflit ou désaccord, que les intérêts de l'enfant sont oubliés, que les objectifs et les moyens mis en place ne sont pas clairement expliqués, que le passage d'une institution à une autre est mal préparé, que les orientations de prise en charge ne sont pas comprises, et que le dialogue est rompu?

Est-ce que le partenariat, la collaboration, l'écoute, la compréhension des uns, des autres, dans le respect du rôle de chacun, nous aideront à répondre à ces questions?

Boris Cyrulnik, dans un article paru dans le *Nouvel Observateur* dit non seulement aux parents d'arrêter de culpabiliser mais aussi à toute autre personne de n'être ni parfait, ni seul, ni tout-puissant!

Espérant que cette journée d'études nous aide, grâce aux interventions des 2 conférenciers et aux présentations des différents groupes de professionnels et de parents, à construire au sein de nos différentes institutions, un projet de partenariat. Créant ainsi un climat de sécurité qui apporte à chaque enfant l'équilibre d'une vie scolaire harmonieuse, un développement positif et un projet d'intégration le plus ambitieux possible tant sur le plan scolaire, que social, que socio-professionnel ou professionnel.

Il faut des partenaires à tous les niveaux pour un travail sur le partenariat!

Gisela Chatelanat, professeure adjointe à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève

En me demandant de contribuer à la réflexion sur les relations entre parents et professionnels, insieme-Genève et le SMP, organisateurs de la journée de rencontre qui a eu lieu à UNI-MAIL le 20 mars 2004, m'avaient donné l'occasion de m'exprimer dans un bel espace de double liberté. Un espace de liberté académique donnant droits et devoirs d'examiner avec un esprit critique les faits et croyances, ainsi que nos pratiques sociales et professionnelles, mais aussi un espace de liberté associative, car le mandat d'insieme est de défendre les intérêts des parents sans être encombré par des dépendances et loyautés institutionnelles ou politiques. Si les parents pensent que les pratiques sociales et professionnelles vont à l'encontre de leurs intérêts ou ceux de leur enfant, insieme sert d'amplificateur pour faire entendre leur voix. En tant qu'universitaire et membre d'insieme, je pouvais donc tenter de contribuer à cette construction de connaissances et de pratiques communes par un regard à la fois critique et militant, sans obligation d'autocensure.

En préparant mon intervention, je ne pouvais pas m'empêcher de penser que plusieurs d'entre-nous se demandaient sans doute à quelle sauce nous serions mangés lors de cette journée:

[Insérer image 1](#)

La sauce est, bien entendu, le partenariat, ses ingrédients, son mode de fabrication, la manière de l'apprêter en fonction des circonstances, selon la créativité des chefs et l'humeur des convives...

En tant que professionnel, je pouvais craindre que la journée soit centrée sur tout ce que les professionnels peuvent faire faux. Comme par exemple abuser du rôle d'expert omniscient, décider seul de l'orientation et des contenus du parcours scolaire de l'enfant, avoir des idées arrêtées sur comment doit se comporter le «bon» parent d'un enfant en situation de handicap... Entendrions-nous lors de cette journée de nouveaux témoignages sur des professionnels qui se servent de leurs connaissances et expériences pour prendre le pouvoir sur les familles?

En tant que parent, je pouvais craindre d'assister à l'inventaire de tout ce que les parents peuvent faire faux: ne pas accepter le handicap de l'enfant, ne pas faire le deuil de l'enfant rêvé, ne pas être **assez**

impliqués dans le projet scolaire ou thérapeutique de l'enfant ou être, au contraire, **trop** impliqués dans le projet... Allions-nous retrouver une variante de la bonne vieille formule enfant handicapé = parents perturbés?

Ces craintes sont d'autant plus compréhensibles que l'histoire de l'éducation et de l'enseignement spécialisé est imprégnée de ces différents discours et de représentations figées que nous avons les uns des autres. Par ailleurs, chacun a personnellement vécu des mauvaises collaborations, des rencontres impossibles, des incompatibilités de points de vue et - pire encore – des incompatibilités entre différents projets de vie que différents acteurs font pour un enfant en situation de handicap.

Aujourd'hui, des institutions et des individus, comme ceux qui ont pris l'initiative d'organiser ce coup d'envoi d'échanges intensifiés entre différents groupes d'acteurs, veulent dépasser les discours réductionnistes, les représentations simplificatrices et les souvenirs des mauvaises expériences.

Il y a des pistes concrètes à explorer pour réaliser ce qui est une certitude aujourd'hui : l'association entre parents et professionnels est nécessaire, parce que l'enfant apprend, se développe, réalise son potentiel, en se nourrissant de **toutes** les influences – qu'elles soient familiales, scolaires et extrascolaires. Si nous ne pouvons pas maîtriser l'influence de tous les milieux qui contribuent à ses apprentissages, son développement et sa qualité de vie, les acteurs réunis lors de cette journée peuvent contribuer à rendre l'action éducative de la famille et de l'école aussi complémentaire et cohérente que possible.

Une des manières de rechercher la cohérence et la complémentarité est le travail en partenariat. Selon la définition bien connue en Suisse Romande de l'équipe canadienne de J.-M. Bouchard, on peut parler de partenariat s'il y a «une reconnaissance des expertises et des ressources réciproques des personnes qui s'associent en vue d'un but commun, un rapport d'égalité entre elles, le partage de la prise de décision et un consensus par rapport aux buts et aux stratégies» (*Bouchard, Talbot, Pelchat, & Boudreault, 1998*) Le partenariat est donc une forme particulière – et particulièrement exigeante - de collaboration.

Puisque des groupes de travail s'étaient déjà penchés sur le versant des interactions interpersonnelles entre professionnels et parents, j'avais choisi d'adresser plutôt l'aspect «macro» de notre problématique. En d'autres termes: quelle est la volonté politique d'associer plus étroitement parents et professionnels, de manière à ce que les enfants et/ou leurs représentant légaux deviennent non seulement des acteurs, mais des véritables auteurs des modifications qui doivent s'opérer dans le système pour instaurer un partenariat qui correspondrait aux critères énoncés plus haut?

Pour chercher une réponse à cette question on peut regarder les lois et réglementations à ce sujet. Comment les décideurs et législateurs définissent-ils les droits et obligations des «partenaires»? Etant donné l'espace qui m'est imparti ici, je ne porterai qu'un seul coup de projecteur sur ce versant macro. Je ne retiendrai donc que deux exemples de textes repérés qui me semblent indiquer qu'une grande ambivalence caractérise les prises de position politique à cet égard dans notre pays.

Le premier exemple est tiré d'une loi scolaire récente : «*Les parents sont partenaires de l'équipe créée pour leur enfant*» (VD, alinéa 1, Art. 57 du règlement d'application de la loi scolaire, 25 juin 1997). Mais deux articles plus loin on peut lire: «*[Les parents] sont informés de la situation et des difficultés de leur enfant. Leur avis est pris en compte dans la décision*» (Alinéa 2, Art. 59 du règlement d'application de la loi scolaire, 25 juin 1997).

De toute évidence, nous sommes bien loin d'une exploitation des ressources réciproques, d'un partage de la prise de décision et du consensus par rapport aux buts et aux stratégies!

Un deuxième exemple concerne une situation particulière à laquelle les parents avec un enfant en situation de handicap peuvent être confrontés: «*L'enfant peut être placé dans une classe ou une institution spécialisée selon les procédures internes établies entre le service médico-pédagogique et la direction de l'enseignement primaire*» (GE, article 25 du règlement de l'enseignement primaire, alinéa 2). «*[...] les parents doivent être préalablement entendus. S'ils ne peuvent admettre les décisions prises, ils renoncent de ce fait à inscrire leurs enfants dans une école publique*» (GE, article 25 du règlement de l'enseignement primaire, alinéa 3). Ici aussi, l'esprit du partenariat ne souffle pas, car nous découvrons que l'école publique n'est pas tenue de mettre en place de plus amples procédures pour chercher un consensus et pour offrir des possibilités de recours aux parents en cas de désaccord avec les décisions prises par l'institution.

Insérer IMAGE 2

Ce n'est donc pas en se promenant dans la «forêt vierge» des lois et réglementations que nous pouvons trouver aujourd'hui l'expression d'une volonté claire d'introduire un véritable partenariat entre école et famille qui précise les droits et devoirs de chaque groupe d'acteurs. Pourtant, de nouvelles pratiques sociales et professionnelles ne peuvent se développer et s'inscrire durablement si ces changements ne sont pas soutenus à tous les niveaux du système. Il faut aujourd'hui revendiquer que cette volonté politique en faveur d'un véritable partenariat soit exprimée clairement et que le mandat soit donné à l'école pour le réaliser, à l'instar de nombreux pays qui nous entourent.

Bien entendu, tout en oeuvrant en tant que citoyen pour cette évolution, nous pouvons exercer déjà des relations partenariales – ou nous exercer à les construire. Dans un premier temps, je suis d'avis que cet exercice doit se faire dans des contextes clairement définis. Le projet éducatif individualisé, aujourd'hui mis en place dans la plupart des institutions éducatives, constitue un tel contexte, où les établissements et les équipes peuvent établir des règles transparentes pour négocier des formes de collaboration évolutives et adaptées aux besoins particuliers de chaque parent et enfant, sans cacher des contraintes institutionnelles qui nécessitent toujours une articulation entre les intérêts collectifs et individuels.

A un moment où les prestations dans le domaine de l'action sociale et de l'éducation sont menacées, cette articulation sera de plus en plus en plus difficile à faire. Pour s'assurer qu'elle se fasse dans le respect des valeurs défendues par les parents et donc par insieme, nous avons besoin que ces valeurs soient partagées par tous les acteurs - parents, professionnels et responsables politiques - et qu'elles orientent l'accomplissement de leurs missions respectives. Gardons la conviction que quelques individus peuvent faire la différence – à tous les niveaux du système!

Référence bibliographique:

Bouchard, J.-M., Talbot, L., Pelchat, D. & Boudreault, P. (1998) Partenariat entre les familles et les intervenants: qu'observe-t-on dans la pratique? In A.-M. Fontaine et J.-P. Pourtois (Ed.), Regards sur l'Education Familiale (pp.189-201). Bruxelles: De Boeck.

Le partenariat: une relation de personne à personne

Benvenuto SOLCA, psychologue-psychothérapeute, directeur adjoint du Service médico-pédagogique

Je suis très honoré de me trouver à cette table ce matin et je me réjouis surtout de l'opportunité d'échanges

que nous offre cette rencontre.

Dans un récent numéro du bulletin d'insieme-Genève, j'ai lu, avec émotion, le témoignage d'une maman qui évoquait le parcours de sa fille, aujourd'hui adulte.

Interpellée au sujet du partenariat avec les professionnels, cette mère affirme:

«Tout au long de son parcours dans les institutions genevoises, il y avait des entrevues programmées très régulièrement. Nous nous sommes toujours rendus à ces réunions qui par moments nous pesaient beaucoup parce qu'on avait l'impression qu'on était là pour rassurer les éducateurs et ceux qui étaient autour plutôt que pour avoir un bénéfice pour nous-mêmes.

En général, on avait toujours suffisamment d'aisance avec les uns et les autres pour leur dire: «Si vous avez un problème, appelez-nous, on en parle, on vient, on prendra le temps qu'il faut. Ce qui prime, c'est que tout le monde puisse bien s'occuper de notre fille». A priori nous n'avons pas rencontré de difficultés. Quant au bénéfice pour nous, je dirai qu'il a été moyen. Il y a peu de situations où on m'a vraiment réconforté».

J'ai été d'autant plus touché par ces paroles que j'ai été personnellement l'un des interlocuteurs de ces parents et que je me souviens combien, mes collègues et moi-même, avons bénéficié de leur soutien dans le travail que nous accomplissions quotidiennement avec leur fille. Ce témoignage soulève de nombreuses questions, dont une qui nous interpelle particulièrement: Qui aide, qui a besoin d'aide ou, si vous préférez, qui réconforte qui dans le partenariat parents - professionnels?

Les conflictualités avec le monde extérieur

On se représente assez facilement les relations entre l'enfant, sa famille et le monde médico-éducatif selon le schéma simplifié d'une relation triangulaire avec l'enfant d'une part, les parents de l'autre et les professionnels comme troisième pôle.

Dans la réalité, les choses sont plus complexes et le triangle se révèle un polygone aux contours un peu confus. L'enfant, sa famille et les professionnels sont constamment en contact avec un environnement élargi, riche et complexe. Ce sont les relations de la rue, celles des transports publics, des magasins, des lieux de loisirs, ce sont les regards et les conseils des amis, des voisins ou de la parenté. Cet environnement, avec ses règles et ses normes, se sent fragilisé par tous ceux qui sont différents et qui suscitent des sentiments ambivalents. Cet environnement renvoie à l'enfant handicapé, à sa famille et aux professionnels, des messages, par moments bienveillants et encourageants, et à d'autres moments jugeants et hostiles. Or, les réactions de notre entourage contribuent, qu'on le veuille ou pas, à déterminer notre place spécifique au sein de la société, notre rôle social et notre confiance quant à nos compétences de parents ou de professionnels.

La maman de Catherine, une enfant trisomique, décrit avec émotion sa rencontre avec cet environnement social élargi. Elle me dit:

«À la naissance de Catherine nous avons tout de suite informé nos familles et nos amis et tous nous ont beaucoup soutenus. Le plus douloureux est venu après. Les gens du quartier ou les vendeuses de la Migros m'avaient vue enceinte et ils se penchaient sur la poussette pour voir le bébé. Tout à coup c'était le silence ou alors on me parlait d'autre chose, de la pluie et du beau temps. Pourtant, comme toutes les mamans, j'aurais voulu que l'on me demande si elle dormait bien, si je l'allaitais, combien elle pesait, si elle était sage. J'aurais voulu qu'on me le demande parce que Catherine était vraiment adorable et j'aurais voulu le dire».

La conflictualité interne

Dans ce contexte, la famille d'un enfant handicapé tout comme les équipes médico-éducatives qui interviennent auprès de lui, vivent une sorte de paradoxe. D'une part, nous avons une forte propension à être assimilé et identifié à l'enfant handicapé dont nous défendons la cause et nous sommes prêts à nous battre pour qu'il bénéficie des mêmes chances d'intégration que tous les enfants. D'autre part, nous éprouvons la

nécessité d'être bien différencié de l'enfant handicapé et de rester extérieur à ses difficultés spécifiques. En effet, une bonne distance nous paraît indispensable pour pouvoir vraiment l'aider. Pour sa famille, l'enfant handicapé est un signe identitaire très fort.

On est toujours «la mère ou le père de..., le frère ou la sœur de...».

Un papa me disait récemment: *«Lorsque je dis, je suis le père d'Alois, je suis tout de suite situé. Plus qu'aucun autre membre de la famille, c'est mon fils handicapé qui concourt à mon identité».*

L'identité familiale dans son ensemble est marquée, enrichie et animée par la présence de l'enfant handicapé. La famille se vit comme un tout solidaire et, toute entière, elle doit vivre son handicap. Cette identité collective cimenter sa cohésion interne, favorise le travail d'acceptation de la réalité et l'engagement affectif de tous ses membres.

Mais, cette grande soudure autour de l'enfant handicapé peut aussi présenter des écueils: un certain renfermement, une trop grande polarisation sur la situation handicapante, un danger d'isolement. La famille n'est pas monolithique, c'est pourquoi avoir une préoccupation ou un objectif unique pourrait être douloureux, notamment à l'égard des frères et sœurs de l'enfant handicapé.

Les parents doivent alors se tourner vers le pôle inverse, celui de l'ouverture, de l'altérité et de la prise de distance. Non pas, bien entendu, que l'enfant handicapé soit rejeté, mais l'enfant et sa famille doivent prendre une certaine autonomie sans pour autant réduire l'intensité des liens et des responsabilités.

À partir de son expérience familiale, la chanteuse canadienne Lynda Lemay, a composé une très belle chanson intitulée «Ceux que l'on met au monde». Elle décrit avec poésie et émotion cette ambivalence commune à chacun de nous, nous aimerions à la fois que nos enfants restent profondément attachés à nous et, en même temps, nous souhaitons ardemment la séparation afin qu'ils deviennent adultes et autonomes. L'enfant handicapé mental ne réalise que partiellement ce désir paradoxal.

Je vous cite juste quelques vers de cette chanson:

«...J'aurais pas réussi à me détacher de toi

Le destin est gentil, tu ne t'en iras pas

T'auras pas dix-huit ans de la même façon que ceux que le temps rend plus hommes que garçons

T'auras besoin de moi, mon éternel enfant qui ne t'en iras pas vivre en appartement

Ta jeunesse me suivra jusque dans ma vieillesse, ton docteur a dit ça, c'était comme une promesse

Moi qui avais tellement peur de te voir m'échapper, voilà que ton petit cœur me jure fidélité...»

C'est dans cette tension féconde entre identification à l'enfant handicapé et différenciation que s'inscrivent les relations entre la famille et le monde médico-éducatif.

La rencontre entre ces partenaires confronte les uns et les autres à un certain nombre d'obstacles.

Je vais en évoquer quelques-uns, pour lancer la discussion.

Les différences de culture

Le premier malentendu découle de nos cultures différentes. En arrivant dans une institution spécialisée, les parents pénètrent, sans l'avoir souhaité, dans une culture étrangère dont le langage, les manières de réfléchir ou l'organisation leur sont encore inconnus. Comme l'ethnologue qui arrive dans une tribu exotique ils doivent s'accoutumer à une pensée dont ils ignorent souvent la logique et qui peut apparaître inquiétante. Faute de connaître les arrière-plans théoriques qui justifient une pratique, ils peuvent percevoir certains modes de faire comme une remise en cause de la manière dont ils exercent leur rôle de parents. Une remarque que l'éducateur croit anodine, une attitude conçue comme allant de soi, peuvent être ressenties

comme des attaques ou des critiques.

Les professionnels, face à la culture familiale sont eux aussi en position d'étrangers: ils ignorent tout des traditions de la famille, de ses rites et de ses usages. Pour mieux connaître l'enfant, ils cherchent alors à pénétrer dans l'intimité de la famille bien au-delà de ce qui est habituellement échangé dans les conversations ordinaires et se retrouvent comme des intrus.

À la différence des parents, l'équipe médico-éducative n'a pas partagé la vie quotidienne de l'enfant depuis sa naissance et elle ne comprend pas les raisons des comportements et de l'organisation de la famille qui se sont construits au fil des années.

Les limites scientifiques

Le second obstacle découle des limites scientifiques. Le savoir médical fascine et suscite beaucoup d'espoir, voire des attentes magiques. S'il est indéniable que les connaissances scientifiques se développent de plus en plus, on est loin d'avoir tout compris ou de savoir tout soigner. Cela est particulièrement vrai dans le domaine du handicap mental, pour lequel le futur n'est souvent que mal cerné et les résultats ne sont jamais un miracle. Or, lorsqu'on espère une réponse sur un cas singulier, ne pas «tout» comprendre, peut équivaloir concrètement à ne rien savoir. Ce désenchantement entraîne parfois, chez les parents, une certaine méfiance face à toutes propositions venant des soi-disant spécialistes. Ces derniers, gênés par les ignorances scientifiques, peuvent se sentir coupables de ne pas savoir répondre aux attentes des parents. Alors, il leur arrive de camoufler les lacunes ou les doutes, de peur que leur affichage brise la confiance.

Face à l'autisme sévère de Richard, ses parents exigent une réponse scientifique rigoureuse. «Si on connaît l'origine exacte de ses difficultés, il nous sera possible de le soigner» disent-ils.

Durant plusieurs années, de Paris à Londres, de Californie à Toronto, ils vont consulter les plus grands chercheurs, certains que les neurosciences ou le génie génétique pourront guérir leur fils.

Je me sens malheureux et coupable de mon incapacité à guérir.

Mal à l'aise dans mon rôle de soignant, je m'identifie à ces parents dans leur quête désespérée.

En empathie totale avec eux je me dis que, à leur place, je ferais probablement la même chose.

Par moments, en tant que thérapeutes, nous ne soupçonnons pas combien nous pouvons gagner en confiance et en crédibilité en ne masquant pas nos hésitations.

Les obstacles psychologiques

Aux différences de culture, aux déceptions scientifiques, s'ajoutent des malentendus d'ordre psychologique. Toute démarche de prise en soin d'un enfant peut provoquer chez les parents, en dépit de leur demande sincère et de leur profond désir de collaborer, la crainte d'être dépossédé de leur enfant. Il n'est pas simple de sentir s'éveiller chez son enfant un attachement envers ses thérapeutes ou ses éducateurs, qui ressemble à l'attachement que tout enfant a généralement pour ses parents. Tout à coup, l'affection sort de la famille.

Alors, dès que les progrès attendus ne viennent pas, les parents sont tentés d'accuser l'équipe médico-éducative de favoriser des comportements régressifs ou de donner à l'enfant de mauvaises habitudes.

Les parents de Pauline demandent mon aide urgente:

«Nous n'osons plus aller au parc, Pauline appelle «maman» toutes les femmes qu'elle rencontre, elle va faire des mimis à toutes les personnes âgées assises sur les bancs publics, elle peut suivre n'importe qui en l'appelant «papa». Vous comprenez, à quatre ans elle doit reconnaître ses parents. Il faut que vous lui appreniez au moins ça parce que, depuis qu'elle est dans votre institution, c'est encore plus confus. Elle pleure lorsqu'il n'y a pas d'école et elle regarde par la fenêtre pendant des heures si le petit bus va arriver».

Les professionnels, pris par leurs difficultés spécifiques, peuvent paraître sourds à ces sentiments des parents. Il est vrai que, pour pouvoir soigner un enfant, il est indispensable de s'identifier à lui, de tenter de

ressentir ce qu'il ressent, d'essayer de voir le monde comme il le voit, d'imaginer comment il réfléchit. Cette empathie indispensable, peut parasiter le travail du thérapeute ou de l'éducateur qui est alors tenté d'imaginer qu'il est le seul au monde capable d'aimer et de comprendre cet enfant-là. Aveuglé par ses vécus émotionnels, il lui arrive de considérer l'enfant comme victime inconsciente des autres et de considérer que les difficultés se situent dans la famille, dans la société ou dans l'école qui l'exclut.

Un autre malentendu d'ordre psychologique découle de nos caractéristiques de personnalité.

Toute expérience et toute pensée, qu'elle nous touche en tant que parents ou en tant que professionnel, nous renvoient à d'autres expériences antérieures dont nous conservons des traces, conscientes ou inconscientes. Si nous ne sommes pas tous pères ou mères, nous avons tous été les enfants de nos parents et l'histoire de notre enfance nous habite. Nos relations d'adultes, avec des enfants, réactivent certaines émotions que nous avons vécues par le passé et nous obligent, alors que nous les avons enfouies, à les reconsidérer et à les remanier. À travers nos propres enfants ou à travers les enfants dont nous nous occupons, nous retrouvons certaines émotions ou certaines souffrances de notre enfance. Ces remaniements de notre histoire personnelle, expliqueront, au moins en partie, certaines de nos réactions disproportionnées ou certains désaccords qui, au sein du couple parental ou de l'équipe de professionnels, peuvent prendre une importance affective insoupçonnée.

Un processus en mouvance

Les différences de rôle et les différences de personnalité impliquent que toute expérience de partenariat soit constamment en évolution. Ce mouvement dynamique qu'il serait regrettable de figer n'est pas moins désécurisant pour les uns et les autres.

Pour qu'il puisse devenir adulte, pour qu'il occupe sa place dans une société souvent exigeante, l'enfant handicapé mental doit sentir que nous le poussons vers l'autonomie. Il faut qu'il se sente porté par notre conviction qu'il peut, dans bien des situations, se débrouiller sans nous. Notre désir de nous séparer de lui, et si je dis les choses plus abruptement, notre désir parfois de nous «débarrasser» de lui, recèle une puissante manifestation d'attachement et de confiance.

Comment puis-je désirer que mon enfant que j'aime tant n'ait plus besoin de moi? Comment puis-je penser que cet enfant si attachant doit quitter l'institution? Ces sentiments conflictuels suscitent parfois notre peur ou notre anxiété. Face à la peur que peut susciter cette nécessaire ambivalence, nous courons le risque d'attribuer aux autres certaines de nos intentions:

«Ce n'est pas moi qui veux me débarrasser de lui, ce sont ses parents qui veulent le retirer de l'institution» dira l'éducateur interpellé par des pensées de changement.

«Le psychologue veut à tout prix placer mon enfant en internat» diront les parents qui pensent à l'avenir de leur fils en dehors de la maison.

C'est uniquement en confrontant ces pensées, apparemment contradictoires, dans la dynamique du partenariat, que nous arriverons à construire la décision la plus appropriée pour l'enfant. La meilleure issue ne doit-elle pas tenir compte de ce double mouvement de protection et de détachement permettant à l'enfant d'être sujet à part entière tout en préservant ses caractéristiques exceptionnelles?

Une conflictualité indispensable

Une certaine tension dans les relations, entre parents et équipe médico-éducative, peut être nécessaire et constructive. La communauté des émotions que l'enfant suscite peut rendre parents et soignants si proches qu'ils deviennent des amis qui échangent des politesses et des services.

Ils peuvent désormais se mirer les uns dans les autres, s'idéaliser réciproquement et éviter toutes les causes possibles de confrontation. Dans une sorte de relation en miroir, ils trouvent leur réconfort réciproque. Par contre, toute remise en cause constructive des uns et des autres, a totalement disparu. Chacun est satisfait de lui-même, l'enfant n'est pas dérangé et peut, en paix, s'enfermer dans ses conduites répétitives et figer son développement.

Le travail de remise en cause personnelle qu'implique la rencontre avec l'enfant ou l'adolescent handicapé n'est pas une étape à franchir une fois pour toutes mais un processus nécessitant des remaniements et des ajustements fréquents. Pour ces raisons, parents et équipes médico-éducatives ont besoin de se rencontrer, de partager leurs vécus, de confronter leurs pensées et leurs convictions, d'être en désaccord, de chercher des solutions ensemble.

Arrivé à ce point de la réflexion, la question de savoir, qui aide qui, ou bien qui reconforte qui, que je dégageais au début de mon exposé, n'a plus vraiment de sens.

Compris surtout comme une rencontre de personne à personne, le partenariat comporte aussi la capacité de demander, la capacité de donner généreusement et celle de recevoir avec modestie.

Dès lors, se questionner si ce que l'on donne est plus essentiel que ce que l'on est en train de recevoir devient superflu.

**Témoignage d'un groupe de parents d'insieme-Genève animé par Céline Laidevant et Anne-Michèle Stupf
Damien Clerc, Augusto Cosatti, Liv Ducrocq et Carine Wyss**

Tout d'abord il s'agit de présenter les différents aspects qui vont amener la construction du partenariat entre parents et professionnels et de pouvoir enfin extraire les éléments incontournables aux yeux des parents pour que le partenariat puisse être réellement mis en pratique.

Les aspects éthiques

Les droits

Le droit à l'information: être écoutés, compris, informés. Droit de ne pas être mis à l'écart et d'être informé. Ceci quel que soit le moment, diagnostic, choix d'une école ou d'une thérapie, durant la prise en charge, etc.

Le droit à la participation: être considéré comme interlocuteur et être associé aux différents acteurs gravitant autour de l'enfant, ceci afin de tendre à une cohérence optimale de la prise en charge.

Les devoirs

Le devoir des parents et des professionnels de mettre au centre de leurs préoccupations les intérêts de l'enfant.

Le devoir des parents de suivre les décisions éducatives mises en place pour leur enfant.

L'autodétermination de l'élève

Le devoir de prendre en compte les intérêts de l'enfant et de le laisser s'exprimer sur ses besoins lorsque cela est possible.

«Mon enfant préfère aller à l'école de son quartier parce qu'il apprend plus de choses qu'en institution. J'en ai parlé à son enseignante spécialisée et à la personne responsable de l'institution qui ont pris en compte la demande de mon enfant. L'an dernier, il a pu ainsi augmenter son temps à l'école du quartier et cette année, une autre demi journée est en négociation.»

L'égalité des partenaires

En expliquant ce que chacun attend de l'autre, les partenaires seraient à même de mieux définir comment les objectifs pourraient être atteints. Les professionnels connaissent le comportement et les compétences de l'enfant dans le cadre scolaire. Les parents les connaissent pour tout le reste du temps. Chacun est à égalité par rapport à l'enfant dans son domaine.

L'égalité entre les parties implique le respect et la prise en considération de l'expérience et de l'opinion de l'autre, chacun dans son domaine de connaissance de l'enfant. Admettre cela revient à accepter ce que pouvons nous apporter l'un l'autre.

Privilégier la complémentarité des savoirs et des expériences plutôt que l'exclusion ou l'affrontement. Traiter le parent en vrai détenteur d'une expérience et traiter l'éducateur ou l'enseignant en vrai professionnel, détenteur d'un savoir.

«Les termes familiers à l'enfant ont été écoutés mais aussi retenus et utilisés. Par ex. on ne lui demande pas s'il a été chez sa «Mémé» si pour lui c'est sa «Grand-mère», etc. Ce qui l'encourage à parler puisqu'il se sent compris».

Les aspects liés à la communication et aux relations

La transparence

Souvent le premier obstacle à la communication, c'est l'inconnu de l'autre. Que pense-t-il? Que sait-il? Pourquoi ne m'en a-t-il pas parlé?

L'amorce à la communication, c'est d'abord la transparence : dire les choses, exposer ce qui se fait et de qu'il est prévu de faire.

Quand chacun sait que l'autre offre sa connaissance, la confiance s'instaure et un vrai dialogue peut commencer. Ainsi, les risques de malentendus et de situations de crise sont amoindris.

La communication

La communication doit se faire dans les deux sens. Souvent les conflits sont dus à un manque de communication, à des non-dits. Chacun doit pouvoir exprimer son avis, ses doutes, ses souhaits et ses critiques.

Si communiquer verbalement est important, écrire est souvent une forme de communication à privilégier, notamment lorsque l'enfant ne parle pas, et qu'il ne peut donc pas raconter sa journée.

Luc rentre de l'institution avec un autre pantalon que celui qu'il a mis le matin. Sa maman pense à un accident «pipi» bien que ce soit très inhabituel.

Bien sûr, le premier réflexe serait de demander à Luc ce qui c'est passé. Mais Luc ne peut pas répondre, ni expliquer pourquoi ses pantalons ont été changés. Il montre par contre une très grande nervosité.

La maman de Luc aurait souhaité, soit un mot dans le carnet de communication, soit un téléphone.

Vu le nombre d'intervenants tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'école, il est important que chacun puisse avoir accès à l'information sans qu'il soit chaque fois nécessaire de réunir tous les intervenants.

Communiquer crée une dynamique positive dans le processus de prise en charge de l'enfant et conduit à une valorisation des parties impliquées, chacune dans son rôle et ses compétences.

Les parents de Luis, ont besoin de se sentir motivés après les entretiens qu'ils ont avec les thérapeutes. C'est important pour eux, pour leur enfant, car cela leur donne de l'énergie pour assumer, accompagner les différences de Luis.

Le regard de l'autre, du thérapeute, de l'enseignant leur est très utile pour avancer. Utile parce que parfois les parents de Luis ne voient pas ou plus les progrès fait par leur enfant ou au contraire pour cibler des manques qu'ils n'ont pas remarqués.

La collaboration

La collaboration n'est possible que s'il y a une bonne communication.

Collaborer suppose que chaque partenaire puisse communiquer librement avec l'autre, que ce soit pour demander un avis, poser une question, échanger des idées, ou autre.

Les outils et les moyens mis en place dans un cadre de partenariat devront donc faciliter cette collaboration entre professionnels et parents afin de mener à bien le projet éducatif de l'enfant.

La responsable de l'institution a demandé aux parents de Sabine comment ils réagissent à la maison lorsque Sabine s'isole pour jouer dans son monde imaginaire afin de pouvoir avoir la même attitude cohérente entre la maison et l'institution.

L'information

Tout d'abord, le maximum d'information doit être transmis de part et d'autre pour assurer le bien être et la sécurité de l'enfant. Mais informer signifie aussi une ouverture vers l'extérieur. Par exemple informer les parents de l'existence d'associations, de conférences, de l'avancée des recherches, de thérapies, d'ouvrages, etc.

Elle circule dans les deux sens évidemment.

*A l'heure du goûter, lorsque Gislaine rentre de son institution, elle est affamée. Ses parents sont étonnés et posent la question à son éducatrice.
Voici la réponse qu'ils obtiennent: Gislaine est tellement excitée depuis quelques mois qu'il est devenu trop difficile de la faire tenir assise et elle ne mange pas !
Pourtant chez elle, Gislaine se tient assise à table et mange.
Cette famille est choquée de ne pas avoir été informée de cette situation et de la dégradation du comportement de leur fille.*

*La mère de Régis, apprend, 1 an plus tard, au hasard d'une discussion avec l'enseignant spécialisé, que son fils a pleuré tous les jours pendant 2 mois. Il pleurait parce qu'il voulait rentrer chez lui. Pendant 2 mois, les parents de l'enfant n'ont pas pu le consoler, n'ont pas pu lui parler, n'ont pas pu l'aider.
C'est long 2 mois quand on n'a que 4 ans et demi....*

L'écoute

Pour comprendre l'autre, il est nécessaire de prendre le temps de l'écouter et d'être sûr d'avoir bien compris ses attentes.

Ecouter ne signifie pas être entendu et compris. Il est important que l'écoute soit intimement liée au respect de l'autre et à une capacité d'adaptation, à la volonté de comprendre et d'entreprendre.

Le père de Valentin regrette que la logopédiste ne passe pas suffisamment de temps à l'institution. Il ne se sent pas entendu car à chaque fois on lui répond : «il n'y a pas le budget nécessaire». Le papa souhaite que sa demande soit relayée à la direction ou encore plus haut, mais aussi qu'une solution puisse être trouvée.

La logopédiste de l'Assurance Invalidité pourrait par exemple venir travailler au sein de l'équipe au lieu de faire déplacer Valentin et les autres enfants à son cabinet privé.

L'aide et le partage démontrent l'égalité des partenaires

L'expérience et les astuces peuvent et doivent profiter aux deux parties.

Les attentes des parents vis-à-vis des enseignants c'est qu'ils partagent aussi leurs expériences acquises au fil du temps avec les enfants qu'ils ont encadrés.

C'est également la prise en compte des aspects pratiques assumés par les parents, comme par exemple le transport en bus pour les thérapies.

Un jour, Stéphane a eu très peur parce qu'un enfant l'a tapé. A l'institution l'équipe en a beaucoup parlé avec Stéphane. Ses parents ont immédiatement été avertis. Ils ont pu à leur tour en parler avec Stéphane et dédramatiser l'incident.

Les aspects émotionnels

Les émotions, telles la colère, la peur, le conflit.

Chacun peut avoir peur, être en colère, être anxieux. Ces sentiments ne devraient pas être perçus comme négatifs ou menaçants, mais comme une forme d'échange.

L'absence d'échanges risque de se traduire par d'avantage de colère, de peur et de conflits potentiels.

Que l'on soit parent ou professionnel, extérioriser ses sentiments c'est ouvrir une porte de plus sur la discussion. C'est ne plus être seul avec ses convictions, ses craintes, et parfois ses préjugés.

Parents et professionnels vivent des expériences sur le plan émotionnel. Mutuellement chacun devrait être à même d'accepter avec respect les émotions de l'autre.

Au cours d'une soirée de parents, la maman de Léa avait les larmes aux yeux. La responsable lui a demandé ce qui n'allait pas et a proposé un rendez-vous pour en parler calmement. Cet échange a permis d'évacuer les peurs de la maman.

Les aspects techniques

Les outils

Les échanges, la réflexion et les idées engendrés par une bonne communication favorisent la mise sur pied de solutions constructives et cohérentes autour de l'enfant.

Quels sont les outils à disposition?

- **Le carnet de liaison** est essentiel pour la communication. Il doit être utilisé quotidiennement pour que parents et professionnels puissent reprendre le fil de la journée ou de la veille de façon sensée et pour préserver chez l'enfant, le sentiment d'une continuité dans sa vie. Les événements particuliers seront bien évidemment mentionnés. Tout comme le cahier peut être utilisé par l'éducateur de référence pour informer régulièrement de l'avancement du projet de l'enfant (par exemple lors d'une mise en place d'un système de référence basé sur des photos).

De façon générale, les parents regrettent que le cahier de liaison ne soit pas suffisamment utilisé.

Au début du parcours scolaire de Christian le cahier de liaison a été un élément essentiel pour établir la confiance avec la référente de Christian mais aussi avec l'institution.

Nous préférons de mauvaises nouvelles que pas de nouvelles du tout....disent ses parents.

Sylvia devient de plus en plus difficile et perd peu à peu les acquis que ses parents avaient eus tant de mal à obtenir, surtout au niveau du comportement. Leur impression est que les choses se passent mal et que la situation se dégrade.

- *Sylvia rentre tous les jours avec ses habits troués et détruits avec ses dents. ses Pulls, ses vestes, ses pantoufles sont à remplacer.*
- *Sylvia est triste, angoissée et très nerveuse.*
- *Elle se remet à faire pipi au lit.*
- *Les stéréotypies et auto-stimulations augmentent de façon inquiétante et incompréhensible pour ses parents. Elles deviennent envahissantes. Sylvia s'enferme dedans et se met à faire des bruits lancinants.*

- *Il devient de plus en plus difficile d'obtenir de Sylvia qu'elle obéisse lors de situations qui ne posaient aucun problème auparavant.*

Pourtant rien de spécial n'est mentionné dans le cahier de communication - qui n'est utilisé que très occasionnellement du côté de l'institution. De plus, aucun rendez-vous n'est demandé. L'impression donnée est plutôt «tout va bien» et «tout se déroule comme prévu». Mais, qu'est-ce qui était prévu? Que fait Sylvia durant ses journées? C'est le flou complet.

Ce n'est que plusieurs mois plus tard et progressivement, parce que les parents ont insisté, qu'ils apprennent que les choses ne se passent pas bien du tout. Sylvia a peu à peu été évincée de la majeure partie des activités car elle est devenue trop bruyante, indisciplinée. Elle dérange les autres. Là encore, le discours se veut rassurant comme si le plus important était de montrer une image rassurante «tout est sous contrôle» de l'institution. Les parents de Sylvia ont de la peine à saisir ce qui se passe vraiment. La relation de confiance est cassée et il est difficile, voire impossible, de rectifier le tir si tard. Ces parents ont le sentiment d'un manque d'investissement et de détachement par rapport à ce que vit Sylvia. Plus que de tenter de la comprendre, l'équipe de l'institution avance des explications boiteuses à ces comportements dérangeants. Aucune aide concrète n'a jamais été proposée aux parents de Sylvia.

- **Un contact régulier avec l'ensemble des parents des élèves de la classe.**

Dans une des institutions qu'a fréquenté Miguel, des petits-déjeuners sont organisés.

Sa maman y est allée régulièrement pour pouvoir discuter avec d'autres mères mais aussi avec la responsable. La maman de Miguel a trouvé du réconfort et une autre manière de voir, de vivre le handicap à travers les témoignages de ces femmes.

- **Les contacts téléphoniques** sont utiles par exemple pour compléter le compte-rendu cahier ou pour les questions plus urgentes.

La personne responsable de l'institution où se rend Massimo incite régulièrement les parents à l'appeler à la moindre question ou problème afin qu'une situation ne dégénère pas.

- **Les rencontres régulières**, dont le rythme sera défini entre partenaires, permettent de faire le point de la situation et de mesurer le chemin effectué par l'enfant et celui qui lui reste à faire...
- **Les tables rondes** qui permettent de réunir tous les intervenants autour de l'enfant et de son projet: parents, éducateurs, thérapeutes et direction. Outil de communication et d'échange précieux.
- **Le projet personnel de l'enfant qui est mis par écrit et transmis à tous les partenaires.**
Cette collaboration autour d'un projet a le grand avantage de donner à l'enfant un cadre cohérent et sécurisant, car doté de repères clairs qu'il retrouvera où qu'il soit. Ceci limite bien des confusions et des contradictions inutiles et permettra à l'enfant d'évoluer au mieux.

Pourquoi un projet personnel de l'enfant?

- Pour mieux définir et cerner les compétences de l'enfant ainsi que ses potentiels.
- Pour mieux apprécier l'impact de tel ou tel moyen mis en œuvre afin de pouvoir procéder à des adaptations ou des corrections.
- Pour «tracer» l'évolution de l'enfant, en fixant des repères écrits dans le temps. Ce qui permet de prendre du recul par rapport aux observations faites.
- Pour savoir où l'on va et comment ensemble. En prenant en compte aussi les besoins exprimés par la famille.

Malheureusement aujourd'hui encore, une grande partie des parents disent n'avoir jamais vu un projet pour leur enfant.

Les stratégies

Tous les moyens mis en œuvre pour parvenir à un partenariat harmonieux dans lequel chacun se sent libre et a la possibilité de s'exprimer dans une vision constructive au centre de laquelle est l'enfant. Une adaptation à chaque situation en faisant preuve de créativité, d'ouverture d'esprit et de sens pratique.

Mise en commun d'objectifs

Un travail d'écoute et d'observation d'abord. Quels sont les besoins, les difficultés, les exigences ressentis par l'enfant, la famille, l'école? Quel est le potentiel de l'enfant et son stade de développement? Quels sont ses goûts? Quelles sont ses envies?

Toutes les demandes devront être prises en considération et discutées ensemble. Des objectifs communs pourront alors être fixés selon les priorités ressenties et surtout en respectant le rythme du développement de l'enfant.

Les incontournables pour les parents

La 1^{ère} rencontre:

Lorsque l'enfant est accueilli dans une nouvelle institution, il est essentiel qu'il puisse y avoir une visite du lieu et une réunion préparatoire avec les différents partenaires de manière à transmettre le maximum de renseignements pour favoriser une adaptation réussie et rapide de l'enfant. Les renseignements transmis doivent être conservés, par écrit, afin de pouvoir être consultés à tout moment par toute personne qui interviendra dans la prise en charge de l'enfant.

Les informations courantes:

Obtenir et transmettre les informations courantes concernant l'enfant, surtout lorsque ce dernier n'a pas la possibilité de s'exprimer.

Le carnet de liaison:

C'est un moyen simple et efficace d'assurer un lien quotidien entre les partenaires.

Il permet la transmission d'informations fiables, notamment lorsque l'enfant est jeune ou qu'il ne parle pas ou peu.

Les petits problèmes peuvent être réglés facilement si ce carnet est utilisé régulièrement.

Par le biais de celui-ci, chacun des partenaires peut être informé rapidement sur ce que l'enfant a fait lorsqu'il était à la maison ou pris en charge par les professionnels.

Les réunions et tables rondes:

Ces rencontres régulières, au minimum 2 fois par année, réunissant tous les intervenants (famille, éducateurs, enseignants, thérapeutes, direction) sont essentielles pour la mise en place des objectifs du projet, pour faire les bilans et pour suivre l'évolution de l'enfant en toute cohérence.

Mise en place d'un projet personnel de l'enfant:

Il s'agit d'établir un projet éducatif s'appuyant sur les compétences de l'enfant et de définir des objectifs communs, cohérents et respectés par tous les partenaires.

Le projet personnalisé de l'enfant mis par écrit permet à chacun des partenaires de participer à une prise en charge cohérente favorable à l'évolution de l'enfant.

Pour les parents, un partenariat rigoureux est indispensable à l'éducation de leur enfant.

Témoignage d'un groupe de professionnels animé par Céline Chatenoud
Patricia Baud, Catherine Deville, Helen Hoet Nadia Voïtchovska*

Des témoins en quête de définition

Synthèse

Si le terme de partenariat semble être actuellement largement utilisé et énoncé par les professionnels concernés par l'éducation ou l'enseignement spécialisé, cela n'implique pas pour autant que sa définition en soit claire, et sa substance explicite.

On a le contenant mais qu'en est-il du contenu?

«Le partenariat au juste, c'est quoi?»

Dès la première rencontre du groupe de professionnels, constitué en vue de cette journée d'échange, cette question a très vite émergé et est restée latente tout au long de notre travail commun. Le fait d'échanger, de partager sur cette relation particulière, qui lie le professionnel au parent, nous a amené à réexaminer ce concept, à le réinterroger.

Issus de formation très diverses (psychologie, ergothérapie, enseignement et éducation) et travaillant dans des lieux multiples (prise en charge éducative ou thérapeutique de la petite enfance à l'adolescence), le groupe entier s'est engagé dans un véritable travail réflexif sur le terme «partenariat», en lien avec les expériences pratiques de chacun. Au delà de l'objectif de témoigner, il a été souvent question de rechercher, voire d'élaborer une définition plus commune pour tous. Une large partie de nos rencontres a donc été remplie de ces allers-retours entre la réalité du terrain et la théorie. Il a été beaucoup question de parler de ce qui «se fait», de ce que cache le mot pour les uns et les autres.

Nous avons fait le constat que de lieu en lieu, cette relation s'exprime différemment et relève d'actions hétérogènes, par exemple dans le nombre de contacts entre parents et professionnels ou dans leur diversité. Certains voient les parents une à deux fois, d'autres cinq ou six, et ceci pour des réunions multiples, plus ou moins formelles: plénière, visites des lieux, fêtes, réunion de bilan, réunion de construction du projet, travail en groupe, etc. Techniquement et même si tout le monde parle de partenariat, il semble que les parents n'ont pas accès aux mêmes prestations pour leurs enfants ou adolescents selon les lieux. Ils ne reçoivent pas tous la même information, n'ont pas le même droit de regard et de participation au projet éducatif. Même si certaines pratiques semblent être communes, force nous a été de constater une très large diversité, dépendante des consignes et habitudes de l'institution. Aussi la relation que le professionnel met en place avec le parent semble être largement influencée par la culture institutionnelle. Nous avons constaté qu'il était délicat de parler de la même relation partenariale, si le cadre de cette relation n'est pas le même.

Cependant et comme les témoignages de la journée l'ont exprimé, il y a des fondements communs qui contribuent à décrire le partenariat, à le définir. Il y a des ingrédients, que chacun de nous connaît, reconnaît de façon plus ou moins implicite. Parmi eux, notre équipe a choisi de développer ceux qui sont ressortis comme les plus prégnants dans les réflexions.

Patricia Baud nous a parlé de la direction de cette relation, qui doit être pleinement orientée par l'enfant, l'adolescent. Si parents et professionnels s'unissent, échangent, entrent en interaction c'est, avant tout, parce que chacune des parties détient des savoir-faire et savoir-être particuliers, utiles et propices au

meilleur développement de l'enfant ou adolescent. Particulièrement, lorsque le parcours éducatif ou de vie n'est pas ordinaire, la relation partenariale devient incontournable. Elle sert directement l'enfant:

«Dans le travail au quotidien auprès d'enfants handicapés un des rôles du partenariat pourrait être de renforcer le sentiment de chacun d'être adéquat, compétent parce que c'est un sentiment qui aide à travailler, à ne pas s'épuiser devant les difficultés et que chacun en a besoin, parents et professionnels».

Il s'agit de ne pas morceler l'enfant entre sa famille et l'école.

Cette centration sur l'enfant implique par ailleurs, l'établissement d'un lien de confiance, où chacun peut amener ses idées, ses savoirs, ses questionnements et tentatives de réponses dans la relation, à part égale et dans le respect.

Catherine Deville propose:

«d'annoncer ce principe de confiance, comme nécessaire dès la première réunion de parents et professionnels...une fois que le postulat de confiance est annoncé, les deux parties peuvent entrer en communication et travailler ensemble, c'est à dire chercher ensemble».

Catherine de rajouter aussi et à la lumière de ce que les membres du groupe ont pu échanger que:

«A dire c'est facile...A faire, ce n'est pas aussi difficile qu'on veut bien le penser habituellement».

La confiance se bâtit sur des faits et c'est à coup de réussite pour l'enfant, fruit d'efforts communs qu'elle se mesure.

Des émotions entrent aussi dans cette relation de confiance et en filigrane dans le partenariat. Nadia Voitchovska, en écho à nos échanges de groupe, témoigne:

«La prise en charge d'un enfant est jalonnée d'émotions appartenant aux parents, en propre, comme aux éducateurs...C'est autour de lui et à travers lui qu'elles vont se rencontrer. Nous entrons dans cette relation avec toute notre personne. Ce partenariat est émotionnel avec des connotations positives et négatives. Cet état peut parfois amener les partenaires à une zone, dite «rouge», où les émotions deviennent difficiles à gérer».

A notre sens et à la lumière des expériences il s'agit aussi de faire un effort particulier pour le professionnel afin de gérer les émotions dans la relation: travailler avec la prise de distance et l'introspection nécessaire pour mettre en œuvre une relation la plus saine possible.

«Avec le temps, nous gérons mieux la relation aux parents, en lien avec la connaissance de nos propres émotions et la confiance que les parents nous accorde».

Ce travail d'appropriation et de gestion d'un possible trop plein d'émotions est aussi aidé par la mise en place d'un cadre à la relation, soit le projet individualisé.

«Partir ensemble des besoins de l'enfant pour arriver à une réponse adaptée, poser des objectifs à court et long terme, élaborer des moyens, les réaliser puis les évaluer...», sont autant d'étapes, qui comme Helen Hoet nous le rappelle, permettent d'entrer très concrètement dans cette relation.

Le projet éducatif pour l'enfant est appréhendé comme un outil, qui permet de travailler sur des bases communes avec les parents.

Centration sur l'enfant, confiance et émotions partagées, projet éducatif sont autant de poids dans la balance du partenariat, symbole qui nous a accompagné durant cette journée. Les professionnels ont tenté par leurs témoignages d'en faire part et de montrer combien ils étaient présents dans ces équilibres et déséquilibres des plateaux. Il semble incontournable de les examiner un à un, d'en évaluer

leur pesée lorsque l'on parle du partenariat. C'est un peu de tout cela et bien d'autres éléments qui se cachent derrière le terme.

Pourtant, «*res non verba*», pour nous rappeler par cette expression latine que bâtir des relations partenariales entre parents et professionnels dans le futur, exige des actes, et non des paroles.

**Les textes intégraux sont à disposition sur demande au secrétariat d'insieme-ge*

Le partenariat entre les parents et les psychopédagogues du Service Educatif Itinérant Sophie et Edouard Crestin-Billet, parents de Marie, en intégration dans une crèche Nella Bouras, psychopédagogue au SEI

Le Service Educatif Itinérant et son identité

Nous sommes une équipe de professionnels ayant une formation universitaire en psychologie et pédagogie, qui intervenons à domicile pour les **enfants** porteurs d'un **déficit** dans leur développement global, sensoriel, moteur ou mental. Nous suivons également des enfants présentant des troubles de la communication, du comportement ainsi que des enfants à risque de déficit. Nous pouvons être sollicités depuis la naissance et poursuivons en principe jusqu'à l'intégration scolaire dans une structure ordinaire ou spécialisée (**suivis de 0 à 4 ans** donc, éventuellement 6 ans dans certaines situations).

Nous avons **trois modules** d'intervention selon le contexte des besoins enfants/parents:

1. Interventions à domicile pour les enfants qui ont un **déficit global** dans leur développement.
2. Interventions à domicile pour les enfants à **risque de retards de développement** consécutifs aux difficultés de leur milieu familial (familles vulnérables).
3. Interventions dans les Institutions de la petite enfance (crèches et jardins d'enfants) pour faciliter **l'intégration** des enfants ayant des besoins spéciaux.

Une de nos bases de travail est le principe de partenariat avec les parents et les intervenants des autres disciplines (réseau).

Le principe du partenariat avec les parents a défini **la procédure enclenchant notre intervention**. En effet, le premier contact, la demande, se fait au téléphone par les parents et une première visite à domicile s'effectue par le responsable du service lors de laquelle les premières informations sont échangées concernant les prestations du SEI, les besoins de l'enfant et la demande parentale. Par la suite, le suivi régulier, hebdomadaire de l'enfant dans son milieu familial est effectué par un membre de l'équipe devenant l'intervenant référent. Dès le premier contact, les parents sont donc acteurs de la demande du suivi qui peut être reformulée à tout moment selon leurs souhaits.

Les aspects du partenariat:

- Le partenariat se situe pour nous sur la **nature de la relation** qui s'installe dès la première visite à domicile à un moment fragile de la vie des parents et que nous préservons tout au long de notre parcours.
- C'est une **relation égalitaire**, dans laquelle la voix de chaque partenaire a le même poids, dans l'esprit mutuel du respect et de la reconnaissance des compétences et des ressources.
- Cette relation nous amène à des prises de décisions à travers des discussions, échanges communs, négociations, qui nous conduisent à un **consensus** autour d'un objectif commun qui est l'épanouissement optimal de l'enfant en harmonie avec sa famille.

Le principe du partenariat est le fil conducteur qui nous accompagne tout au long de notre intervention et qui prend des formes variées selon les modalités du suivi. La séance à domicile permet aux parents d'être présents et co-acteurs de la stimulation de leur enfant. Les premières observations, les premières réflexions se font en commun et permettent d'établir le projet de l'intervention qui se réévalue, se re-modifie selon le développement de l'enfant. Le vécu parental, la souffrance, les émotions se partagent, surtout pendant les moments fragiles qui suivent le choc de l'annonce du handicap par exemple. Une forte collaboration s'installe donc entre nous et les parents, basée sur le respect et la reconnaissance de nos compétences réciproques.

Toujours dans le même esprit lié au partenariat, une procédure d'utilisation d'un **instrument d'évaluation** a été mis en place au SEI récemment (l'échelle de Harvey, 1984). Rempli par les parents et l'intervenant, les évaluations respectives se mettent en commun¹. L'hypothèse des auteurs, psychologues au SEI, est qu' "une application spécifique du partenariat, la réalisation d'évaluation conjointe du développement de l'enfant par les parents et l'intervenant, peut être un des moments de lien qui permet aux parents de se réapproprier psychiquement leur enfant en augmentant leur sentiment de compétence". Dans le même sens, les projets psychopédagogiques individuels sont élaborés avec les parents et les autres intervenants, sous forme orale ou écrite.²

Les bilans et les rapports adressés aux autres intervenants sont transmis aux parents ou élaborés avec eux. **Les réunions de réseau** se préparent toujours avec les parents. Les informations, les évaluations, les propositions sont discutées avant la séance. Dans des situations où les parents ne peuvent pas être présents, un retour de la séance se fait par la personne désignée. Il arrive parfois que les parents soient les initiateurs de l'organisation de ces réunions. Les dates et le lieu sont fixés selon les possibilités de chaque intervenant. Il est arrivé également que le lieu proposé soit leur propre domicile dans le souhait que les autres intervenants puissent connaître le lieu de vie de leur enfant. En aucun cas, ceci ne doit poser des problèmes de relations, de prise de pouvoir ou de familiarisation.

Le principe de partenariat se poursuit lorsque **les enfants sont intégrés dans les lieux d'accueil de la petite enfance**. Il se réalise avec des échanges réguliers, des réunions concernant l'intégration de leur enfant. Au moment où il s'avère nécessaire de déterminer pour l'enfant une orientation scolaire ou une nouvelle prise en charge, notre rôle est de fournir aux parents toutes les informations utiles pour une prise de décision commune et non pas de leur transmettre notre conclusion. Ce sont des moments déclencheurs d'émotion et de réactivation de la souffrance, où les parents ont à nouveau plus besoin d'être accompagnés, de se sentir épaulés pour poursuivre leur chemin avec les autres intervenants, dans le même esprit de partenariat. Il est ici primordial de sauvegarder leur identité de parent dans leur rôle principal qui est la responsabilité de l'éducation et de développement de leur enfant.

Les obstacles:

- **Lorsque d'autres professionnels ou institutions ne partagent pas les mêmes principes:** notre rôle est d'encourager les principes du partenariat, manifester notre point de vue et encourager les parents à maintenir leur rôle parental concernant le développement et l'instruction de leur enfant.
- **Lorsque la présence des parents pendant la réunion de réseau n'est pas possible** selon les différentes conditions de vie: dans ce cas nous sommes attentifs que les informations importantes ou décisions se fassent avec les parents à d'autres moments. Il faut montrer de la souplesse et des capacités d'adaptation.

¹ «Le partenariat entre parents et professionnels dans l'évaluation du développement de l'enfant porteur de déficience», FAVEZ et METRAL, in Pédagogie Spécialisée n°4/2002

² Pour plus de détails, le livre : «Petites personnes, grands projets», G. CHATELANAT et I. PANCHAUD MINGRONE, in Ed. SPC, 1996

- On peut aussi nommer nos **limites personnelles**. Le manque de disponibilité, d'attention qui peuvent limiter les conditions pour un partenariat optimal.
- Parfois la vision des autres services nous considérant comme personnes ressources fait que **certaines informations passent souvent par nous pour les transmettre aux parents**.
- Dans le cas de la recherche d'école ou d'institution nous sommes confrontés à un contexte selon lequel **les parents n'ont pas la possibilité de faire un réel choix**, ceci notamment par manque de place. Un accompagnement de notre part pour créer des conditions où les négociations et les échanges sont possibles pour «arrondir les angles» et rendre les décisions prises plus compréhensibles est souhaitable et nécessaire.
- Parfois être proche de la famille, en connaissant leurs difficultés plus intimement, peut nous pousser à les **surprotéger** et de là, à les **déresponsabiliser**.

Ceci nous amène à être en éveil continu: renouveler notre contrat avec les parents, le recadrer, le reformuler pour empêcher ce type de glissements qui ne seront pas appropriés dans l'éthique et l'esprit du partenariat.

Paroles des parents sur le partenariat et le SEI exprimées lors de la préparation:

- Le processus du partenariat facilite l'**intégration**.
- Le partenariat est synonyme **d'écoute**, de respect, de reconnaissance. Le non partenariat est le manque d'écoute et de prise en considération.
- Le SEI offre l'écoute et aide à aplanir les difficultés.
- L'intervention du SEI facilite la communication et la compréhension. La **neutralité** permet de tout pouvoir dire.
- **L'identité parentale** est renforcée, ce qui nous permet de prendre des décisions. On n'est pas jugé et on nous rend notre autonomie.
- Les intervenants du SEI arrivent à dédramatiser notre situation. C'est la lumière où on partage nos **émotions**. On nous aide à voir notre enfant dans sa globalité.
- Le lieu de **domicile** facilite le partenariat.
- **L'encouragement** global est nécessaire, surtout dans les démarches à entreprendre
- La reconnaissance de notre **souffrance**.
- La **disponibilité**.
- Nous nous sentons **épaulés**.
- Les **tensions** sont apaisées.
- **Liens** avec les lieux de l'intégration.
- Pouvoir exprimer les **pleurs**.
- Le SEI est sécurisant, le climat est de **confiance**.
- L'intervention à domicile du SEI permet aux parents de faire leur **apprentissage** devant un enfant avec un handicap.
- **Participer** à la stimulation, acquérir des connaissances concernant le développement. On n'est pas préparé à avoir un enfant avec un handicap.

Table ronde animée par Geneviève Petitpierre chargée de cours à l'Université de Fribourg en pédagogie curative et à la FAPSE de l'Université de Genève.

Synthèse de la journée et remarques des participants

Environ 160 personnes ont participé à cet échange entre parents et professionnels, nous leurs avons demandé leurs avis, leurs remarques, en voici quelques unes.

Cette journée a été riche en échanges, les prises de paroles des parents ainsi que des professionnels ont été très appréciées. Cependant les professionnels présents dans le public, regrettent d'être si peu nombreux. Il y a cependant un réel intérêt, de partager, d'apprendre ce que l'autre pense afin de mieux travailler au quotidien avec l'enfant. Il y a un souhait, un besoin de transparence, que les parents puissent avoir connaissance du dossier de l'institution afin de ne pas faire de faux pas à la maison, que l'institution prenne en compte le travail accompli à la maison, qu'il y ait une ligne à suivre que ce soit à la maison ou à l'institution, et ce pour le bien de l'enfant. Cet intérêt des deux côtés que ce soit familial ou professionnel montre que le partenariat a un sens et qu'il faut se donner les moyens pour que ça marche sans jamais oublier que le principal intéressé reste l'enfant handicapé.

Les détails de cette synthèse et les questionnaires distribués aux participants de la journée peuvent être consultés au secrétariat d'insieme-Genève.