

## **Françoise Grange Omokaro - Le partenariat revisité sous le prisme associatif**

En juin dernier, je me trouvais dans le bus lorsqu'une femme monte en tenant la main de son fils, un jeune adulte avec une déficience mentale, visiblement très instable au départ du bus et je me lève pour leur proposer ma place. La maman me dit alors « Il a des problèmes d'équilibre » et je réponds que j'ai aussi l'expérience du bus ayant moi-même une fille en fauteuil roulant. C'est ainsi que débute notre échange, le temps d'un arrêt de bus, sur l'âge de nos enfants respectifs et sur leur situation de vie. Cette maman me dit alors que son fils fréquente un atelier d'occupation en externat et qu'elle est inquiète pour l'avenir ce d'autant que le maître a déclaré à son fils qu'il « finira à Belle Idée » et elle m'explique qu'il n'y a pas de relais avec « tout ce qu'elle lui a appris à la maison en termes de lectures, de calcul... » et que ses demandes de relais sont balayées par un « mais c'est un atelier d'occupation » ! et, arrivée à destination, elle termine avec ses mots « c'est un atelier de vieux » !

Cette vignette de vie, le temps d'un arrêt de bus, condense assez bien les enjeux du partenariat vécu du côté des personnes concernées et de leurs proches :

- Quel regard ?
- Quelle communication ?
- Quel projet ?

Les éléments que nous allons mettre en perspective sont tirés des entretiens individuels avec les familles et des réunions tripartites qui ont dû, dans certains cas, être mises en place avec la médiation d'Insieme.

### **Quel regard**

- Le regard porté sur l'enfant, sur le jeune, sur l'adulte et adulte vieillissant qui constitue le handicap au lieu de s'attacher à la personne derrière le handicap.

C'est particulièrement vrai dans le contexte de l'école inclusive pour les parents qui doivent se battre pour l'acquisition de compétences vis à vis d'enseignants peu convaincus de l'éducabilité. En témoigne la remarque d'une enseignante à une maman sur le fait qu'elle n'a pas le temps et doit s'occuper de « ses élèves ».

- Le regard porté sur les parents et en particulier les constructions des mères perçues comme très préoccupées, très angoissées... sans tentative de compréhension des raisons, qui sont sous jacentes.

### **Quelle communication**

Les expériences des parents se font à plusieurs niveaux concernant la transmission et l'échange de l'information, principe de base du Partenariat :

. À qui s'adresser ? et par quels canaux ? quel est le rôle du référent et des divers membres de l'équipe ? en lien avec les mouvements d'équipe, entrée et sortie des stagiaires

. Informations importantes non-transmises : des familles n'ont pas été averties de l'hospitalisation de leur proche ou d'un changement de chambre

. Informations internes à l'institution qui ne sont pas transmises et qui peuvent avoir des conséquences importantes sur la vie quotidienne : les informations au sujet des mouvements des équipes et des longues absences tant des résidents que du personnel, informations sur les réfections et grands travaux qui ont lieu dans les appartements.

Il ne s'agit pas du point de vue des parents de s'immiscer dans la vie du personnel ou de l'institution mais d'avoir des informations claires, régulières et transparentes permettant de répondre aux questions des enfants ou d'aborder des situations difficiles comme le deuil d'un proche.

Les parents relèvent une disjonction entre la vie quotidienne dans l'institution et dans la famille. Par exemple, une prise en charge éducative du repère peut être mise en place dans le cadre institutionnel, mais l'équipe ne songera pas à informer des changements au quotidien comme l'état de grossesse d'une éducatrice, un changement de chambre etc. Pour les familles, au-delà de la cohérence dans la prise en charge, il s'agit de tisser du lien, de faire de la sociabilité en adressant une carte par exemple à l'éducatrice enceinte.

Cette disjonction est plus marquée dans les situations d'internat avec la perception de frontières symboliques infranchissables et qui peuvent être vécus par les familles comme « on ne veut pas tout vous dire », ce qui n'est pas forcément une intention des équipes mais est perçu comme tel.

. Le support de l'information : absence de PV suite aux réunions, absence d'accusé de réception des emails, passage obligé par la hiérarchie, carnet de liaison lacunaire, sous utilisé ou mal utilisé sans effort de description des informations pertinentes du point de vue de la personne concernée pour relater les éléments forts de sa journée, en particulier dans le cas des jeunes qui ne possèdent pas le langage

. Enfin une plainte récurrente est le sentiment de ne pas être écouté et ou entendu et d'avoir à « défendre » la place de son enfant.

Il en ressort de la part des familles le ressenti :

- . d'être toujours dans la demande même si cela n'est pas souhaité
- . de devoir assurer un suivi continu sans relais
- . de re-demander, insister, argumenter, de toujours demander trop
- . de devoir s'excuser

et des stratégies de communication qui oscillent entre formulations positives et « exigence »

## **Quel Projet ?**

Malgré la généralisation en cours des Projets individualisés que nous avons mentionnés en introduction, son rôle pourtant central dans la mise en œuvre du Partenariat est questionné par les familles :

- . dans certains cas, les familles n'ont que peu d'informations concernant les projets de leurs enfants et il a pu être refusé aux familles de disposer du PEI
- . le projet est souvent pensé et réfléchi par les équipes puis transmis aux familles mais sans avoir été réfléchi ensemble et sans que l'expérience et l'expertise des parents soient entendues et prise en considération, ce qui interroge les principes de co-construction, de complémentarité et de cohérence, bases du Partenariat (CF. J.-M. Bouchard).
- . sur le contenu des projets et leur traduction en activités, thérapies... les familles observent un écart entre les objectifs déclinés dans le PEI et la réalité, soit un sentiment qu'il y a peu de stimulations et d'activités ou que les projets ne sont

pas suffisamment élaborés pour développer de nouvelles compétences, alors que les personnes disposent d'un bon potentiel et de bonnes capacités.

Les réunions tripartites avec l'accompagnement d'Insieme ont pu permettre de réguler des situations de ce type mais se pose la question d'un suivi à plus long terme

. quant au bilan annuel (ou synthèse ou table ronde), il est inexistant quelques fois et certaines familles ont le sentiment que les bilans, entretiens et réunions sont avant tout des échanges sur ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas mais pas nécessairement des espaces de réflexion partagée.

. il peut aussi arriver que les familles perçoivent les éducateurs démunis notamment dans l'approche et l'accompagnement de personnes qui ont des troubles du comportement ou, dans le contexte de l'école inclusive, des enseignants qui ne sont pas formés au handicap : quels sont alors les outils et les ressources dont ils disposent ? ou encore les familles perçoivent les difficultés des professionnels à pouvoir s'exprimer librement dans les espaces de discussion comme les bilans, ce qui pose la question de la gouvernance de ces espaces : est ce que la présence d'un supérieur hiérarchique est pertinente à cette étape du Partenariat ou l'autorité et sa fonction empêchent le déliement de la parole et le travail de liaison ?

Il nous semble qu'il y a aussi matière à réflexion sur les visions et cadres institutionnels qui favorisent ou non l'expression, les initiatives et la créativité des professionnels, et leur permettent de se sentir « porteur » de valeurs et de projets.

Une autre piste consisterait à travailler la confiance qui peut être faite aux familles d'entendre des difficultés internes ou des problématiques de financement et d'éventuellement travailler ensemble à des solutions.

Souvent les familles ont le sentiment que l'on cherche à les préserver ou qu'elles sont craintes et indésirées (exemple projet institutionnel sans concertation directe), ce qui renforce le sentiment de la frontière symbolique déjà évoquée et le manque de confiance réciproque.

. À ce point il nous faut souligner que certaines familles sont très satisfaites de l'accompagnement de leur enfant et il semble que cela soit dû à des dynamiques d'équipes et aux relations des équipes avec leur hiérarchie (responsable d'équipe absent ou autocrate).

L'expérience des familles révèle de grandes disparités et inégalités d'approches et de pratiques au sein d'une même institution : donnons un exemple de communication à l'occasion d'un séjour de vacances organisé pour les résidents d'un même appartement :

→ dans un cas, une vidéo dans l'avion a été envoyée à la famille par Whatsap

→ dans l'autre cas, il a été demandé aux parents d'appeler l'appartement et le contact direct avec l'enfant est empêché

. Mais pour un grand nombre de familles, elles se heurtent la culture du « non » qui prévaut avec des réponses défensives, « ce n'est pas possible » alors que l'attente est inverse : quelle écoute des demandes, quelle place leur est faite ?

. Dans les cas les plus dramatiques les familles témoignent de décisions arbitraires sans concertations voire sans informations qui peuvent toucher à la vie quotidienne et aux actes médicaux. Sans rentrer dans le détail des diverses situations où Insieme est intervenue, notons

à titre d'exemple que, alors que les parents sont les curateurs et donc les seuls habilités à prendre des décisions médicales, des modifications de traitements et des hospitalisations ont été réalisées sans concertation et sans information. Peuvent s'ajouter les difficultés de collaboration avec le personnel médical. Dans ces situations, aux conséquences néfastes, pour les personnes concernées et leurs familles l'absence de Partenariat conduit à des prises en charge maltraitantes.

Enfin nous aimerions stimuler la réflexion sur un autre enjeu du Partenariat qui nous semble essentiel pour l'avenir, celui qui touche aux âges de la vie et sur lequel Manon Masse reviendra.

Sur ce point, les familles se retrouvent face à des discours paradoxaux des professionnels qui fluctuent entre deux pôles : celui de l'autonomie et de l'infantilisation.

. La culture de l'autodétermination instrumentalisée par les équipes éducatives pour évincer les familles ? Exemple de la gestion de la sexualité en séjour de vacances et des pratiques diverses de concertation des familles ou non qui demeurent des parents tuteurs.

Comment pratiquer un Partenariat harmonieux en tenant compte de la pluralité des postures et en incluant les personnes concernées dans le processus ?

. À l'autre extrémité, avec le vieillissement et la perte de capacités des discours d'infantilisation

De manière générale, il nous semble important de nous interroger sur les logiques qui sont à l'œuvre derrière les catégories d'âge (nous avons le cas d'une jeune adulte transférée dans un groupe qui s'intitule « sénior ») et sur la manière dont le Partenariat peut se poursuivre et se transformer en intégrant les enjeux spécifiques des familles qui se trouvent elles-mêmes à un point particulier de leur cycle de vie.

Il nous semble donc qu'une réflexion sur la conduite du Partenariat dans les périodes de transitions et de cycle de vie en lien avec le vieillissement est encore à mener car ce sont aussi les familles qui s'attachent à un lieu, une institution, des personnes, qui établissent des relations de confiance et qui sont familières d'un mode de prise en charge.

Conclusion : de nouveaux enjeux

- le Partenariat comme norme / école inclusive / le parent sommé de participer mais pas forcément là où cela fait sens pour lui

- le désintérêt des familles pour le partenariat

- sur un plan structurel, questions ?

. ré articulation des tâches avec le nouveau métier d'ASE : quels lieux et portage du partenariat ?

. l'impact des injonctions administratives et financières sur le formatage des PEI (indicateurs, évaluation quantitative et preuve à démontrer pour accès aux financements)

- l'impact des transformations dans la formation : des éducateurs plus experts que généralistes ? des approches plus trendy que d'autres (les neurosciences, les nouvelles technologies au détriment du sensoriel par exemple)

Ne faudrait-il pas commencer par inclure la personne concernée et convier le bébé, l'enfant, le jeune adulte et l'adulte vieillissant à être présent et à participer dans les divers lieux où se tricote le Partenariat ?