

6 èmes Journées régionales de formation des personnels des SESSAD 6 et 7 décembre 2007 IRTS de Bretagne, Rennes

Aux côtés et avec les familles, le rôle majeur du SESSAD, dans l'accompagnement des enfants handicapés

Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée Bertrand Dubreuil Pluriel formation recherche

http://www.pluriel-formation-recherche.fr/ http://blog.pluriel-formation-recherche.fr/ pluriel.formation@orange.fr

Je ne vais pas vous parler de valeurs. Sur cette question aussi complexe que notre place, au côté des parents, dans un processus d'éducation partagé auprès de leur enfant, sur cette question qui nous renvoie à notre propre vécu parental, ce que Didier Houzel appelle l'expérience de la parentalité, sur cette question donc mêlée de sentiments et de représentations sociales, je ne vais pas faire appel au respect des parents, à la souffrance d'avoir un enfant avec un handicap, à la considération de l'usager dans ses droits fondamentaux, etc.

Non que je ne partage des valeurs en ce domaine. Mais parce que la pertinence de votre action professionnelle, de votre professionnalisme, repose sur de la technicité.

Votre action est justifiée par des valeurs dans une société donnée, mais la qualité de cette action ne repose pas sur l'invocation de ces valeurs, elle repose sur une technicité étayée par des connaissances scientifiques, - avec modestie évidemment et dans une perspective critique – une technicité au service des parents que nous sommes chargés d'accompagner dans leur parcours d'éducation, une technicité autorisée par des valeurs qui font société et donnent sens à notre action.

- Socle anthropologique
- Socle sociétal
- Support de la clinique
- Etudes de cas
- Attente de reconnaissance

Je vais donc parler de notre rôle de professionnel auprès des parents en l'inscrivant dans une dimension anthropologique et sociétale, puis en évoquant des supports utiles à la clinique et en développant deux analyses de situations, enfin en essayant d'énoncer quelques principes d'actions et en reprenant les résultats d'une étude de Serge Ebersold concernant l'accompagnement des parents avec un enfant en situation de handicap et notamment leur attente de reconnaissance sociale.

1) Dimension anthropologique

La définition de notre rôle auprès des parents demande une attention particulière parce que nous touchons à ce qui fait société, à savoir les structures élémentaires de la parenté.



Lien d'alliance

- même niveau générationnel
- mais différenciation de genre

Lien de filiation

- trouve son origine en d'autres
- mais s'en différencie par la génération

Lien du sang:

- consanguins et du même niveau générationnel
- devront procréer par exogamie (alliance externe au groupe d'origine).

Je trace à grands traits ce socle anthropologique.

Ce qu'on appelle les structures élémentaires de la parenté, ce sont le lien d'alliance, le lien de filiation, le lien du sang.

o Le lien d'alliance : un homme et une femme procréent un enfant :

- ils se situent au même niveau générationnel
- mais ils se différencient par le genre (sexe féminin, sexe masculin).

o Le lien de filiation : un enfant est né d'un homme et d'une femme :

- Il partage le sang de l'un et de l'autre
- Mais il se différencie d'eux par la génération.

o Le lien du sang : un frère et une sœur sont consanguins :

- Ils sont du même niveau générationnel
- et c'est pourquoi ils devront procréer en dehors de leur groupe d'origine.

Chez les animaux, la procréation s'effectue sans aucune distinction de filiation et de consanguinité.

Chez les humains, les liens de parenté disent la place des uns et des autres dans l'ordre des alliances et des générations.

Ce sont des constructions culturelles et non des données naturelles comme nous tendons à le penser aujourd'hui tellement nous les avons intégrées le caractère fondamentale de ces obligations. Fondamentales parce qu'elles sont au fondement du construit social.

Ce sont des constructions culturelles qui nous différencient les uns des autres pour éviter le rapport de rivalité entre semblables, dans le choix des partenaires sexuels et le cycle de la violence réciproque qui en découlerait.

Lorsqu'un membre de la famille atteint la maturité sexuelle, l'interdit de l'inceste et l'exogamie visent à préserver le groupe familial des rivalités susceptibles de dégénérer entre d'une part les partenaires sexuels déjà établis et d'autre part ces nouveaux partenaires potentiels que deviennent les jeunes pubères.

Liens de parenté et interdits de l'inceste et du meurtre sont constitutifs d'un même principe de différenciation des êtres humains. L'individu naît peu à peu comme conscience de son existence singulière au sein de l'univers. D'abord dans une relation fusionnelle avec sa génitrice (la mère) il s'en distancie par étapes pour exister par lui-même, individu en relation avec d'autres individus.

Le parricide et l'inceste constituent le processus d'indifférenciation par excellence. On ne peut remplacer son père dans l'ordre des générations ; il est né avant et le tuer c'est nier son origine. On ne peut procréer avec sa mère ; c'est l'être qui vous a procréé. La différence générationnelle fonde notre inscription dans l'humanité, la conscience de notre existence et de notre mortalité. Cette différence générationnelle est un construit culturel lié à notre conscience de la mort, caractéristique décisive de l'humain.

L'article 371 du code civil exprime à sa façon le caractère fondamental de cette différenciation générationnelle : « L'enfant, à tout âge, doit honneur et respect à ses père et mère. » Il restera toujours l'enfant de ses parents dans l'ordre des générations.

L'interdit est fondateur d'individualité, c'est le dit-entre, qui sépare s'interpose, distancie.

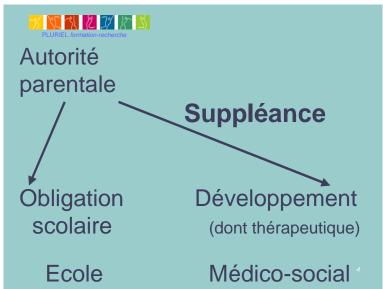
2) Dimension sociétale



Etre géniteur n'est pas être parent. Concevoir un enfant ne suffit pas pour en être le parent. Faire un enfant n'est pas naturellement mais culturellement en être le parent. C'est la société qui nous fait parent par le biais de l'autorité parentale lorsque nous reconnaissons cet enfant comme le nôtre à sa naissance. Re-con-naître un enfant, c'est naître comme parent avec lui.

Précisément avec cet enfant-là, qui est spécifié par son lien avec ses géniteurs, inscrit à l'état-civil fils de ou fille de untel et unetelle, eux-mêmes fils de untel et unetelle, et fille de untel et unetelle. Il est unique parce que spécifié dans une chaîne générationnelle.

L'autorité parentale nous confère la responsabilité - autrement dit, nous autorise à -la responsabilité d'éduquer cet enfant le temps qu'il devienne un adulte autonome. La dimension attribuée - et non pas naturelle - de cette responsabilité est d'ailleurs identifiée par le fait qu'à 18 ans nous n'exerçons plus cette autorité parentale.



La société confère donc aux parents la responsabilité première d'éduquer cet enfant. Cette responsabilité se concrétise notamment par 2 exigences :

- l'obligation scolaire,
- plus généralement le soutien de son développement.

Dans le cas du handicap, compte tenu des difficultés particulières de développement que rencontre leur enfant, ses parents font appel à un service spécialisé pour suppléer à certains aspects de son éducation, c'est-à-dire partager avec eux l'éducation de leur enfant.

(Je précise que lorsque j'emploie le terme d'éducation, c'est au sens large du terme et non par opposition au pédagogique ou au thérapeutique, mais dans le sens des différentes actions qui contribuent au développement de l'enfant.)



- Pas de modèle éducatif
- Partie prenante d'une éducation et donc risque de rivalité
- Parents, supports symboliques de l'existence sociale de l'enfant
- Caractère contre-productif
- Autorisé à partager une éducation et non à la juger

Pour mener une action professionnelle soutenant le développement d'enfants en situation de handicap, il faut poser le principe selon lequel nous devons pondérer, réserver, notre appréciation de la qualité éducative des conduites des parents :

- 1) parce qu'il n'y a pas de modèle éducatif, d'éducation parfaite (heureusement) ni même de bonne éducation,
- 2) parce que nous nous occupons précisément de l'enfant de <u>ces</u> parents-là, que cela nous rend <u>partie</u> <u>prenante</u> d'une éducation partagée et donc en risque de rivalité.
- 3) parce que, quelles que soient les fragilités, insuffisances, défaillances, des parents de cet enfant, ils sont symboliquement au sens fort du terme –ceux qui inscrivent son existence singulière dans une société fils de ou fille de untel et unetelle, eux-mêmes fils de untel et unetelle, et fille de untel et unetelle, etc.
- 4) parce que cela ne sert à rien de porter un jugement sur leur qualité éducative, cela n'aide ni les parents à devenir meilleurs, ni l'enfant à aller mieux, voire même que c'est contre-productif.
- 5) Enfin, tout simplement et cela ramène au cadre symbolique parce que seul le juge, représentant de la société, est en droit de juger de leur insuffisance parentale, alors que nous sommes, nous-mêmes, autorisés à partager avec eux l'éducation de leur enfant.

3) Supports utiles à la clinique



- L'exercice de la parentalité : autorité parentale,
- L'expérience de la parentalité : l'intensité affective de l'attachement,
- La pratique de la parentalité : les conduites éducatives.

Didier Houzel propose de définir la parentalité autour de 3 axes, distinction qui se révèle très opératoire dans l'analyse clinique des situations rencontrées avec les parents :

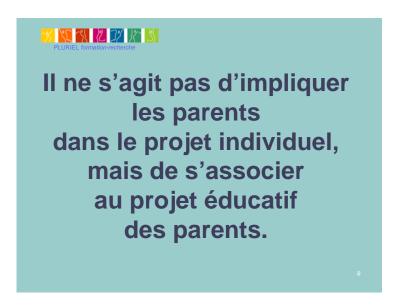
- l'exercice de la parentalité : l'autorité parentale, responsabilité éducative socialement conférée aux géniteurs de l'enfant et qui en font les représentants légaux, c'est-à-dire ceux qui sont chargés de prendre toutes les décisions civiles et d'autorité le concernant,
- l'expérience de la parentalité : l'expérience affective de la filiation et de la parentalité, par laquelle nous sommes tous passés en tant qu'enfants de nos parents et dont nous vivons l'autre versant en tant que parents, dans toute l'intensité affective de cet attachement,
- la pratique de la parentalité : les conduites éducatives concrètes, l'ensemble des actes éducatifs effectués quotidiennement par les parents.

Ce n'est que sur ce dernier axe que nous intervenons en suppléance spécialisée au regard des besoins spécifiques liés à la situation de handicap, c'est-à-dire sur le mode de l'éducation partagée.



J'insiste sur cette formulation, qui me semble au fondement de notre rôle professionnel : **suppléance au regard des besoins spécifiques liés à la situation de handicap.**

L'exercice de la parentalité reste du domaine exclusif des parents. Quant à l'expérience de la parentalité, nous devons veiller soigneusement à ne pas nous y substituer, ni même à envisager de la partager. Nous pouvons tout au plus la soutenir, à l'écoute des parents blessés par la situation du handicap, en accompagnant l'enfant dans la constitution du lien d'attachement et l'élaboration progressive d'une relation équilibrée, indépendante, bien distanciée.



J'en arrive donc à une conclusion logique : il ne s'agit pas d'impliquer les parents dans le projet individuel, mais de s'associer au projet éducatif des parents.

Petit retournement de perspective...!

S'associer au projet des parents, c'est s'inscrire dans le projet de vie des parents, parce que l'existence de leur enfant tient d'abord au désir qu'ils en ont conçu parce que intervention spécialisée ne trouvera sens pour l'enfant que dans cette projection fondatrice de son identité. Le projet parental se tient là : un projet de vie pour leur enfant, destiné à devenir peu à peu son propre projet de vie.

S'associer au projet des parents c'est agir avec les parents, sans renoncer à son point de vue de professionnel, sans dissimuler d'éventuelles divergences, même en envisageant parfois la perspective du conflit.

Tout parent a un projet éducatif. Pas un projet formalisé sur le registre technique comme le projet de travail de l'équipe pluridisciplinaire. Mais un projet qui repose sur des intentions plus ou moins explicites, un projet au sens de projection d'un désir dans l'avenir, celui de voir grandir son enfant.

Il arrive que la survenue du handicap génère une pathologie relationnelle au sein de la configuration familiale, souvent d'ailleurs sans qu'on puisse déterminer ce qui en est à l'origine autrement que sous la forme d'une interaction entre l'histoire familiale et la personnalité de l'enfant. Mais cela ne concerne pas la majorité des familles touchées par le handicap. De telles situations ne doivent pas constituer la base d'observation sur laquelle définir les pratiques professionnelles.

Les parents avec un enfant handicapé sont des parents comme nous, mais qui se trouvent confrontés à une difficulté spécifique. Cette difficulté nécessite une action spécialisée, dans le cadre d'une démarche co-éducative dont les parents gardent la responsabilité parce qu'ils l'ont reçue de la société.

Au travers de cette suppléance éducative, les professionnels contribuent à ce que les parents poursuivent ou retrouvent une expérience de la parentalité suffisamment heureuse et équilibrée pour que leur enfant se développe au mieux de ses potentialités.



Le projet des professionnels ne peut se construire qu'à partir de ce que les parents ont fait, quelle qu'en soit la qualité supposée, au risque sinon de les invalider dans leur responsabilité et l'expérience de la parentalité qu'ils vivent avec leur enfant.

Le projet élaboré par les professionnels ne peut se construire qu'à partir de ce que les parents ont déjà fait, quelle qu'en soit la qualité supposé, au risque sinon de les invalider dans leur responsabilité éducative et l'expérience de parentalité qu'ils vivent avec leur enfant.

Nous devons nous méfier de nos appréciations sur les conduites éducatives des parents des enfants que nous accompagnons.

Dans le cadre d'une recherche menée auprès de parents d'enfants suivi par l'ASE, Catherine Sellenet écrit : « Contrairement aux idées préconçues (...) ces parents (...) ont intériorisé (...) un certain nombre de principes éducatifs consensuels comme : l'expression de l'affection, la recherche de la confiance et le droit pour l'enfant à la différence. »

Cette recherche montre que ces familles ne se distinguent pas par une marginalité éducative, mais qu'elles participent du mode de pensée des ouvriers et des chômeurs, qu'elles accordent par exemple plus de valeur à l'obéissance qu'à l'indépendance,

qu'elles attendent prioritairement de leur enfant des qualités telles que la politesse (28,3%), l'effort scolaire (19.5%) ou la propreté (18.3%).

Catherine Sellenet attribue le décalage entre les positionnements éducatifs respectifs des parents et des professionnels à un rapport de classe. Issus le plus souvent des couches moyennes, les professionnels privilégieraient « l'autonomie de l'enfant, sa curiosité, voire le développement d'une certaine posture critique. »

J'ajouterai que ce décalage me semble aussi consécutif à la formation reçue. En tant que professionnel, nous sommes en effet familiarisés par la formation aux standards éducatifs reconnus, non pas nécessairement ceux du plus grand nombre, mais pour partie, les plus diffusés par la vulgarisation médiatique et, pour partie, les plus valorisés par la littérature professionnelle.

Ce décalage entretient des conduites de compensation substitutive. De façon générale, celles-ci ne sont ni flagrantes ni conscientes, elles revêtent des aspects subtils, que seule décèle l'analyse structurelle des situations vécues.

Partager l'éducation d'un enfant dont le développement s'avère problématique est en effet l'occasion d'un rapport de coopération mais aussi une situation porteuse de rivalité : d'un côte, un parent considéré comme défaillant, démuni, en souffrance ; de l'autre, un professionnel sollicité pour apporter un mieux.

Le clivage est d'autant plus induit que l'éducation spécialisée est fondée sur l'investissement relationnel auprès d'un sujet, sans médiation technique équivalente à celles développées en médecine ou dans l'enseignement. Cet investissement est précieux. - J'en reparlerai - Encore faut-il prendre la mesure du risque substitutif que comporte cet usage de soi.

Confronté au mal-être du jeune, à ses attitudes réactionnelles, à la dévalorisation de soi, l'inadaptation des conduites, nous éprouvons des sentiments de compassion, d'échec, de découragement devant les limites des progrès observés, les régressions, les blocages et les refus.

Nous tendons à nous en préserver de diverses façons :

- à l'égard de l'enfant, distance technique, jugement sur sa motivation, focalisation sur ses défauts de caractère :
- à l'égard des parents, attribution des difficultés de l'enfant à l'inadaptation de leurs conduites éducatives, à des attitudes de surprotection ou de rejet, à la projection de troubles personnels.

L'établissement ou le service spécialisé appréhende les parents qu'il accompagne au travers d'une généralité élaborée par l'imaginaire institutionnel, cette représentation imaginaire nourrit l'interprétation des difficultés rencontrées avec l'une ou l'autre famille. Devant les attitudes familiales non conformes à l'attente institutionnelle, elle attribue la responsabilité du conflit à la problématique familiale. Elle évacue le questionnement d'une part sur ce que les pratiques professionnelles et les dispositions institutionnelles induisent dans les réactions des parents, d'autre part sur les effets de miroir qui conduisent le service à se laisser capter par cette problématique familiale et à l'entretenir en y répondant sur le même mode.



L'économie institutionnelle et l'économie familiale interagissent, soutenant une dynamique qui, si elle n'est pas analysée, *agit* les uns et les autres.

Lorsqu'une équipe expose une situation difficile rencontrée avec les parents, cette situation <u>révèle</u> en général certaines caractéristiques de la problématique familiale mais tout autant certaines caractéristiques du fonctionnement institutionnel et notamment des écarts entre les intentions déclarées et les pratiques effectives ou des dysfonctionnements dans les modalités de coopération entre les membres de l'équipe.

L'analyse par les professionnels d'une situation dans ses détails d'apparence anodins leur permet de réaliser ce en quoi les difficultés à travailler en équipe et les incohérences entre les modalités de collaboration énoncées avec les parents et les modalités effectivement développées, en quoi ces éléments participent des difficultés rencontrées, tout autant que les problématiques familiales des jeunes concernés.

Dans mes expériences de formation, je suis frappé par le fait que travailler sur la rigueur du raisonnement clinique permet de révéler des enjeux d'abord ignorés et d'écarter les faux semblants sur lesquels reposent souvent nos décisions.

4) Etudes de situations

J'expose succinctement deux situations pour illustrer mon propos.

41) Première situation, qui illustre la nécessité de déterminer précisément, c'est-à-dire de <u>formuler</u> concrètement l'objectif poursuivi dans une rencontre avec les parents

Une maman, d'origine turque, consulte le CAMSP avec son fils de deux ans et demie pour un retard de développement psychomoteur important, sans qu'ait été identifiés une déficience physiologique ou des troubles neurologiques.

Le père de la maman est décédé de façon accidentelle peu de temps après la naissance de l'enfant Cet enfant, dans son esprit et celui des membres de sa famille, semble investi comme celui qui doit remplacer le disparu.

L'équipe décide d'entreprendre un bilan psychomoteur de l'enfant en présence de sa mère, et demande à la psychologue d'assister à la séance pour observer la relation de cette dernière avec son enfant. Mais, la veille de la rencontre, les deux professionnelles concernées demandent que soient concrètement précisés leurs rôles respectifs dans la situation projetée.

La réflexion de l'équipe va alors révéler l'ambiguïté de l'objectif énoncé. Le bilan psychomoteur projeté est en effet motivé par un objectif explicite et un objectif implicite. L'objectif explicitement formulé à la mère est le bilan psychomoteur. L'objectif implicite est d'observer la relation qu'elle entretient avec son enfant. Non seulement cet objectif est discutable sur le plan déontologique, mais en plus :

- d'une part la mère ne peut pas comprendre le sens de la situation,
- d'autre part l'observation de la relation avec son enfant sera faussée par l'intention même de l'observer.

Cette situation, les professionnelles concernées par le bilan n'arrivent pas à la projeter, à imaginer comment ils vont la jouer. Lorsqu'on n'arrive pas à « imaginer » concrètement la situation, c'est qu'on n'a pas clairement défini l'objectif poursuivi, qu'on s'en tient à une vague intention soutenue par une hypothèse interprétative des conduites de la personne concernée.

Ayant réalisé la confusion que sous-tendait un objectif dissimulé, les professionnels décidèrent d'y renoncer et de proposer à la mère d'observer son enfant conjointement avec la psychologue au cours de l'examen. Il s'agissait alors de viser l'instauration d'une relation avec la mère, une forme d'alliance entre elle et la psychologue, pour s'efforcer de comprendre le problème rencontré par l'enfant.

La psychologue put alors imaginer qu'elle s'installerait avec la mère dans la salle de psychomotricité et prendrait des notes en lui faisant part au fur et à mesure de ses observations, puis qu'avec la psychomotricienne elles examineraient avec la mère les résultats du bilan et échangeraient autour des observations.

La définition concrète des rôles avait permis d'élucider les intentions implicites de l'équipe, de délimiter ce qui ne serait pas source de confusion pour la mère et de déterminer l'action que les professionnels pouvaient mener avec elle. Ceux-ci étaient donc en mesure de lui expliquer sans reste ce qu'ils comptaient faire.



On ne peut avoir
d'objectif implicite,
car cela recouvre la volonté
de faire évoluer une personne.
Or, on ne fait pas évoluer
une personne,
c'est elle qui évolue.

42) Deuxième situation qui illustre l'articulation entre rigueur du raisonnement et empathie aux personnes.

La rigueur logique du raisonnement ne signifie ni la rigidité, ni le dogmatisme, ni l'impuissance devant la perspective que ce serait trop compliqué.

J'observe chaque jour en formation <u>le savoir-faire avec de la théorie</u> que peuvent développer les professionnels, le savoir-faire en situation, pourvu qu'ils se donnent le temps de la réflexion approfondi en exerçant leur sens critique et en ne craignant pas d'explorer des hypothèses.

L'équipe d'un SESSAD demande à l'un des éducateurs d'intervenir au domicile familial auprès d'un enfant de 8 ans avec une déficience légère consécutive à une atteinte neurologique périnatale. L'objectif formulé est le suivant : « Rétablir la place de l'enfant au sein de la famille et mettre à plat les difficultés d'échange entre la maman et son fils de 8 ans »

Une réflexion plus approfondie de l'équipe fait apparaître que :

- 1) d'une part cet objectif repose sur un soupçon de maltraitance légère de la maman, de l'ordre de la négligence et/ou de la surexcitation, mais qu'il paraît impossible de lui en parler,
- 2) d'autre part que cet objectif recouvre un désaccord au sein de l'équipe sur la réalité de cette maltraitance :
- + certains professionnels soupçonnent la maman parce que, au cours d'activités réalisées avec l'enfant dans les locaux du SESSAD, il se dérobe aux questions qu'on lui pose sur sa vie en famille,
- + d'autres professionnels rappellent que le silence de l'enfant a été évoqué par le psychologue lors d'un entretien avec la mère, et que celle-ci s'est alors justifiée avec beaucoup d'authenticité, confiant par ailleurs que son enfant l'accaparait, qu'il demandait constamment à ce qu'on s'occupe de lui et qu'elle se sentait saturée par cette relation de dépendance.

L'éducateur qui a rencontré la mère n'a pu imaginer entrer en relation avec elle sur le mode du soupçon ni avoir la prétention de « rétablir la place de l'enfant au sein de la famille ».

Il a spontanément reformulé ainsi son objectif : « Offrir à l'enfant une activité de loisir comme c'est le cas pour les autres membres de la fratrie afin de lui redonner une place équivalente à celle de ses frères ». L'équipe convient finalement qu'il faut écarter l'objectif concernant la relation de la mère avec son enfant. L'éducateur devra rechercher avec la mère comment offrir des activités à l'enfant et l'aider à établir une présence relationnelle mieux distanciée. Celle-ci lui a d'ailleurs déjà demandé s'il pouvait accompagner l'enfant dans des activités pour qu'elle ne soit pas seule à s'occuper de ses loisirs. L'action consistera donc à réaliser diverses activités de loisirs avec la perspective que les parents inscrivent ensuite leur enfant dans un club pour une pratique régulière.

A la suite d'un débat sur le risque d'être instrumentalisé ou d'assister la famille, l'équipe retourne finalement la perspective : est-ce que la mère n'a pas besoin de souffler, de se détendre et de s'occuper d'elle-même ? N'est-ce pas aussi une façon d'établir une bonne distance relationnelle avec son enfant ?

La formulation précise d'un objectif limité, la co-construction avec le parent concerné, la réflexion des professionnels sur leurs représentations, ce travail pragmatique réalisé par une équipe pluridisciplinaire, ce savoir-faire collectif, conduit donc ici à une transformation significative de l'objectif poursuivi.

Cela permet de renoncer à un objectif invalidant, informulable et qui repose sur une prétention démesurée de transformer la situation familiale, de changer le comportement d'une personne par sa seule action sans pouvoir lui dire quel motif soutient cette action.

En effet nous ne pouvons avoir d'objectif implicite, car cela recouvre la volonté de transformer la conduite d'une personne. Or on ne fait pas évoluer une personne, c'est elle qui évolue. On n'apprend pas à lire à un enfant, c'est lui qui apprend à lire, avec un adulte et une méthode. On ne peut avoir d'objectif concernant une personne qu'avec cette personne, autrement dit en le déterminant avec elle.

Outre cela, dans un processus d'éducation spécialisé, nous ne sommes pas chargés de poursuivre des objectifs auprès des parents mais avec eux auprès de leur enfant.



Le SESSAD n'a pas d'objectifs à développer à l'intention des parents, mais des objectifs à établir avec eux auprès de leur enfant. Tout au moins les professionnels ne peuvent concevoir d'objectifs à l'intention des parents que sous la réserve - exclusive - que ce soit à leur demande. Une demande a priori explicite, même s'il y a évidemment nombre de situations où les parents mettent les professionnels en situation de : en situation de faire avec eux, de parler avec eux, de vivre avec eux un événement ou des sentiments auprès de leur enfant. Mais, cette nuance une fois énoncée, il faut poser le principe selon lequel toute action menée auprès des parents, dans le cadre de la prise en charge de leur enfant, doit faire l'objet d'une formulation explicite.

Mais que fait-on alors si les parents ne sont pas « capable d'entendre » un objectif qui semble pourtant favorable, voire nécessaire, au développement de leur enfant ?

Il y a plusieurs niveaux de réponses à cette question.

Il faut d'abord écarter les objectifs qui relèvent plus de présupposés dévalorisants que d'observations étayées. On a vu dans les situations précédentes qu'une façon de les identifier consiste à formuler les objectifs en imaginant qu'il faudra faire de même devant les parents. Si l'on s'aperçoit qu'ils ne peuvent être soutenus par un simple argumentaire, sans jugement de valeur, c'est qu'il s'agit d'objectifs soustendus par une représentation qui n'ose pas se dire.

Demandons-nous ensuite si notre réticence à énoncer un objectif est motivée par la souffrance qu'éprouveront les parents devant nos propos, par la crainte de devoir nous engager dans une relation émotionnellement éprouvante. Or les parents vivent déjà cette souffrance. Ils l'ont éprouvée seuls avant de rencontrer des professionnels capables de les épauler. Si ces professionnels ne savent pas aborder ce que eux, parents, pressentent, au moins confusément, qui le fera ?

Peut-être les parents tendront-ils à minimiser ou dénier les problèmes évoqués. C'est une défense comme une autre devant une situation de vie difficile. Nul ne peut juger à leur place de la nécessité de cette défense au moment où elle est employée. Ils auront en tout cas rencontré des professionnels qui les estiment capables de se confronter à la réalité. En leurs tenant des propos exigeants, nous leur témoignons notre estime. A l'inverse, le silence adopté devant les parents s'accompagne en général par derrière de commentaires plein d'apitoiements ou de jugements inconsistants.

Enfin, certains parents ne sont effectivement pas capables, à un moment de leur parcours, d'affronter certaines réalités. Comme l'écrit Elisabeth Zucman : « Ils ne supportent pas que le professionnel devance les questionnements qu'ils ne se sentent pas prêts à assumer. »

Dans le cadre de la relation thérapeutique, une parole sur une situation difficile n'est signifiante que lorsqu'elle provient de la personne concernée, tout au moins lorsqu'elle est attendue et donc suscitée d'une façon ou d'une autre par celle-ci. De même il ne sert à rien de penser aborder avec les parents des choses qu'on pense qu'ils ne sont pas « capables d'entendre ». Mieux vaut y renoncer et rechercher une autre approche.

Ce n'est pas si simple, vous allez me dire, nous devons agir en priorité auprès de l'enfant en vue de son développement, de son épanouissement et de son intégration sociale ; on ne peut pas le sacrifier aux exigences ou aux carences des parents au motif de leur souffrance. Sans aucun doute. Sauf que les choses se présentent rarement de façon aussi tranchée. Je n'ignore pas ces cas de figure. Mais ils ne doivent pas servir de prétexte à généralisation.

5) Attente de reconnaissance

J'évoque en final quelques aspects de l'enquête de Serge EBERSOLD, reprise dans un ouvrage : « Parents et professionnels face au dévoilement du handicap ». Cette enquête concerne des parents dont l'enfant a un handicap d'origine organique, mais les enseignements en sont à mon avis tout à fait pertinents, voire plus pertinents encore, pour les parents de l'enfant avec des troubles du comportement ou de la personnalité, car la dévalorisation sociale y est renforcée par le fait qu'on les considère comme plus ou moins responsables de ces troubles.



Il faut d'ailleurs avoir à l'esprit que, plus les personnes sont socialement dévalorisées, plus elles accordent d'importance aux standards dominants. Contrairement au sentiment que nous pouvons avoir lorsque les parents désinvestissent la collaboration avec le service ou qu'ils manifestent des oppositions, ils accordent d'autant plus d'importance aux conduites éducatives socialement valorisées qu'ils se sentent exclus des standards de réussite sociale diffusés par les médias et d'autant plus incapables de mettre en œuvre les conduites éducatives des professionnels.

Le travail de Serge EBERSOLD nous fait découvrir, du côté des parents, un mode de raisonnement dont la logique ne nous est pas familière dans la mesure où nous ne sommes pas dans leur position et dont la cohérence nous déroute dans la mesure où elle ne s'accorde pas à la nôtre.

Serge Ebersold part d'une hypothèse relativement pessimiste mais qui a l'intérêt de ne pas entretenir d'illusions sur certains processus sociaux et d'éviter d'en faire porter toute la responsabilité aux parents en difficulté éducative.

L'hypothèse est donc que « ... la cohésion des groupes sociaux [...] réside à maints égards dans le pouvoir d'exclusion de la société, c'est-à-dire dans sa capacité à engendrer auprès de ceux qui dérogent à certaines normes un sentiment de différence. 1 »

Quelles que soient les déclarations d'intention contenues dans les lois, déclarations relayées par le discours politique et médiatique, les parents d'un enfant avec un handicap éprouvent une forme de dévalorisation sociale, à l'extrême d'indignité sociale. On peut toujours considérer ce sentiment comme rationnellement injustifié et lui opposer des dénégations rassurantes. Sauf que d'autres groupes de population, - comme par exemple les personnes atteint d'un cancer - témoignent aussi de cette désignation sociale négative.

Du côté des parents d'un enfant avec un handicap en témoigne leur récit de la découverte du handicap. On sait que le parcours interminable et chaotique qu'ils décrivent relève autant d'une subjectivité douloureuse que des obstacles, incompréhensions et inconséquences objectives auxquelles ils ont été confrontés dans leurs rapports avec les services spécialisés. En témoigne également certains dénis du handicap ou de sa gravité, alors que conjointement ils adoptent des conduites adaptatives qui montrent qu'ils en ont intégré les conséquences. En témoigne enfin cette première réticence devant une intervention spécialisée, ce souhait d'une accueil en école ordinaire, d'un contact avec des familles confrontées au même handicap.

Outre la souffrance des limitations imposées à leur enfant, ces différentes conduites sont significatives d'un vécu socialement déstabilisé.

Compte tenu de l'«identification sociale majeure qu'est la famille », les parents doivent en effet affronter « un ensemble de signes qui fragilisent leur qualité parentale, qui les « désidentifient » socialement. En quelque sorte, comme si être parent d'un enfant avec un handicap, conduisait à devenir soi-même parent avec un handicap, moins parent qu'un parents ordinaire. Comme si cela engageait une dévalorisation sociale.

A partir de cette hypothèse, Serge Ebersold développe différents aspects du propos des parents. Il faut s'efforcer de ne pas les appréhender à partir d'un point de vue de professionnel, de ne pas les réinscrire dans nos logiques de pensée, paradoxalement, de ne pas se les approprier, mais de les considérer comme relevant d'un autre mode de raisonnement que le nôtre, de leur conserver leur étrangeté pour qu'elle continue de nous interpeller.



1) <u>Désinvestissement</u>

Certains parents ont le sentiment d'avoir perdu le pouvoir de décider de l'avenir de leur enfant. Ils en sont venus à « laisser faire comme ça vient », à considérer que ce sont les services spécialisés qui dispose des éléments déterminant le développement et l'orientation de leur enfant.

2) Identité familiale négative

Ils expriment le souhait de ne pas être seulement appréhendés sous l'angle d'une famille en difficulté, qui doit intérioriser une identité négative.

¹ Richard Hoggart, La culture du pauvre, Paris, Minuit.

3) Exigences éducatives spécialisées

Pour être reconnus comme parents de leur enfant, il ont le sentiment de devoir adhérer au modèle éducatif et rééducatif proposé. Certains parents, qui doivent assister à des séances de rééducation, vivent les recommandations comme des injonctions culpabilisantes, comme des preuves à fournir de leur volonté de collaboration et de leur conscience éducative.

4) Responsabilisation et motivation

Le témoignage des parents suggère que les incitations à se responsabiliser, à se motiver, à s'impliquer dans le projet individuel, vont à l'encontre de leur attente d'une reconnaissance sociale. Elle les renvoie à une justification de leur parentalité, alors qu'ils la vivent fragilisée par le statut d'a-normalité assigné au handicap.

Sans être nécessairement antinomiques, sur ces différents points, logique parental et logique professionnel ne se rencontrent pas.

Pourtant, à l'encontre du processus de perte identitaire évoqué par Serge Ebersold, les professionnels ont un rôle essentiel à jouer. En effet, lorsque les parents sont interrogés sur les soutiens trouvés au long de leur parcours, ils citent de façon unanime le rôle joué par les professionnels.

« Ces soutiens, écrit-il, indiquent aux parents leur degré d'intégrité sociale ou, à l'inverse d'anormalité sociale, c'est-à-dire les possibilités qui leur sont socialement données de s'envisager comme des individus susceptibles de traiter d'égal à égal avec les autres membres de la société. »

Ainsi des parents estiment que les professionnels leur ont permis de se sentir respectés, qu'ils n'ont plus peur du regard des autres parce qu'ils ont pris confiance en eux grâce à ce qu'ils ont appris avec les professionnels. D'autres évoquent les propos qui les ont restaurés dans l'estime d'eux-mêmes, dans leur capacité à parler sans honte de leur situation parentale avec les membres de leur environnement social. Enfin l'engagement relationnel, par l'empathie qu'il suppose, contribue à la reconnaissance sociale des parents.



Reconnaître les parents dans la valeur de leur pensée et de leurs attitudes, avant de leur demander de s'inscrire dans la logique de l'intervention spécialisée.

L'empathie consiste en l'occurrence à s'efforcer d'adopter le mode de raisonnement des parents, à les reconnaître dans la valeur de leur pensée et de leurs attitudes, avant de leur demander de s'inscrire dans la logique de l'intervention spécialisée.

Ce retournement de perspective n'est pas facile à opérer. Et je vous incite à ne pas céder aux contreeffets d'un positionnement autocritique sur vos pratiques professionnelles. Un discours unilatéral sur les insuffisances professionnelles conduit en général à de singuliers retournements.

Il est important en tant que professionnel d'entendre le vécu des parents, d'accepter la différence, voire la distance, des points de vue respectifs. Mais le secteur social et médico-social est trop enclin à l'autocritique des pratiques et à la plainte sur les moyens.

Attention à l'impuissance désolée ou revendicative, aux dispositions dites novatrices et en réalité autoégitimantes, ou au tout procédural comme échappatoire d'une professionnalité incertaine d'ellemême, culpabilisée par sa participation à des processus d'intégration sociale qui comportent leur part de normativité.

Attention aux attitudes compassionnelles qui viennent surtout compenser un manque de technicité ou des insatisfactions personnelles.



Projet de vie

Plan de compensation

Proposition d'accompagnement

Le rapport aux parents est des plus exigeant parce qu'il nous renvoie à nous même dans une fonction sociale primordiale et dans les enjeux affectifs les plus intenses de notre existence. Pour l'assumer il importe de vivre positivement son exercice professionnel, d'y trouver de la satisfaction, voire une part de réalisation de soi. Pour aider les parents à retrouver de l'estime de soi par la reconnaissance sociale de leur valeur parentale, il faut estimer soi-même le travail qu'on effectue, il faut en tirer quelque modeste fierté.

Dans un ouvrage récent, j'écrivais : « C'est une fois assuré de son identité professionnelle qu'on peut se passer d'une représentation techniciste réductrice des attentes des publics accompagnés. » Je pense que c'est particulièrement vrai dans le travail avec les parents. Celui-ci bouscule trop pour se laisser submerger par l'inquiétude de ne pas être à la hauteur, l'insatisfaction permanente. Car en définitive ce seront les parents accompagnés qui en paieront le prix. Ils n'ont pas besoin de notre impuissance ou mésestime de soi, ils ont besoin d'un professionnalisme disponible parce que assuré de sa valeur.

Conclusion

J'ai beaucoup parlé de rigueur, de logique, d'analyse. Cela ne retire rien à l'engagement humain, mais vient le qualifier. La relation d'aide repose sur le paradoxe de la compétence technique et de l'engagement humain. C'est ce paradoxe qui permet à la personne aidée d'élaborer sa situation, à la fois dans la proximité et dans la distance. Il nous faut vivre avec l'usager ce que Paul Fustier appelle des situations métissées.

Je disais précédemment que nous devions trouver dans notre exercice professionnel une part de réalisation de soi. Sans idéaliser la condition professionnelle, dans le secteur social et médico-social, elle ne peut être déconnectée d'une certaine satisfaction personnelle, d'un sentiment d'utilité qui contribue à se réaliser. L'usage de soi est constitutif de la relation d'aide et il celui-ci est motivé par la réalisation de soi.

L'investissement relationnel doit être contrôlé – le mot n'est pas trop fort – dans le cadre d'un rôle fixé par l'équipe pluridisciplinaire. Cette équipe a autorité pour fixer ce rôle parce qu'elle-même est autorisée, tant par les parents que par les pouvoirs publics – est autorisée à assurer une démarche d'éducation auprès de l'enfant. Pour autant, c'est bien une personne que les parents rencontrent, c'est bien cette dimension unique d'une relation humaine qui les mobilise et les soutient dans leur expérience de la parentalité.



Pour aider les parents à retrouver de l'estime de soi par la reconnaissance sociale de leur valeur parentale, il faut estimer soi-même le travail qu'on effectue.

La loi du 11 février 2005 vous offre en la matière un cadre conceptuel particulièrement clarificateur de votre rôle. Elle distingue en effet ce qui relève de la personne – le projet de vie – et ce qui relève des moyens mis en œuvre au service de ce projet – le plan de compensation. La logique devrait nous amener à ne plus employer le terme de projet individuel, - qui d'ailleurs ne figure pas dans les lois du 2 janvier 2002 et du 5 février 2005 - mais le terme de proposition d'accompagnement. Cette modification sémantique viendrait confirmer une nouvelle perspective conceptuelle.

Le SESSAD constitue, dans le cadre du plan de compensation, un moyen parmi d'autres, comme :

- une scolarisation spécialisée,
- une scolarisation ordinaire avec un accompagnement,
- un appareillage prothétique,
- un suivi médical, etc.,

le SESSAD est une disposition compensatoire en quelque sorte, une prestation parmi d'autres.



délivre une prestation,
développe une action concrète,
qui doit être clairement identifiable.
Mais ce n'est pas la prestation
qui mobilise la personne,
c'est la rencontre
avec une autre personne

J'emploie volontairement le terme de prestation pour forcer le trait et pour l'articuler avec celui de relation. Le rôle d'un professionnel du médico-social est en effet de délivrer une prestation, il doit développer une action concrète, déclinée dans ses actes ou ses étapes, clairement identifiable. Mais ce n'est pas la prestation qui mobilise la personne, c'est la rencontre avec une autre personne. Ce n'est pas la prestation qui mobilise l'enfant dans son développement, c'est la relation qui s'établit avec le professionnel.

Cette distinction est fondamentale parce qu'en obligeant à préciser la prestation assurée, elle libère la relation d'enjeux instrumentaux et elle contribue ainsi à la reconnaissance des parents dans leur valeur. C'est lorsqu'on a modestement délimité sa place comme une présence provisoire sur une trajectoire, lorsqu'on ne se tient plus dans une alternance de la toute puissance à l'impuissance, dans une prétention de globalité, lorsqu'on n'agit plus dans la peur de l'échec ou l'illusion de son importance, lorsqu'on a renoncé à changer les parents c'est alors qu'on peut s'investir dans une relation disponible aux parents, en s'efforçant à cette empathie qui les reconnaît dans leur valeur et contribue à les soutenir dans leur identité sociale. Ca aussi, c'est du professionnalisme.