

# Parents et professionnels face au handicap

## Présentation du dossier

Jean-Marc LESAIN-DELABARRE et Christine PHILIP  
Professeurs à l'INS HEA

Le thème de ce dossier concerne la place et le rôle des parents dans l'éducation des enfants à *besoins éducatifs particuliers*, en référence au cadre législatif et réglementaire qui, depuis une vingtaine d'années, encourage les professionnels à s'engager dans une relation de collaboration. Mais pour mettre en œuvre de nouveaux modes de relation avec les parents, il convient de passer d'un modèle culturel à un autre, ce qui ne se fait pas sans difficultés, sans contradictions et sans résistances. Les deux modèles culturels entre lesquels nous hésitons aujourd'hui sont liés à deux périodes de notre histoire. Ils véhiculent chacun une certaine représentation de la parentalité et une certaine façon de concevoir la prise en compte et la reconnaissance ou non de l'autorité parentale dans l'éducation de ces enfants *différents*. Les circulaires qui ont suivi les nouvelles annexes XXIV en 1989 marquent à cet égard un tournant et le début d'une nouvelle politique, beaucoup plus en faveur des parents d'enfants handicapés et de leur participation au projet de l'enfant. Auparavant, les parents n'avaient pas de place et de rôle clairement assignés dans la prise en charge de leurs enfants. Seuls les professionnels étaient habilités à définir ce qui était bon pour l'enfant. Aux parents il était demandé de jouer seulement leurs rôles de parents. Dans le modèle actuel, prôné à partir des lois de 2002 et de 2005, mais en germe dans nombre de textes d'auteurs et de chercheurs en éducation familiale, la place et le rôle de ceux qui sont désormais qualifiés d'*usagers* sont renforcés. Aujourd'hui reconnus comme partenaires des professionnels du soin et de l'éducation, même si le partenariat qui les unit aux professionnels est spécifique, voire problématique, ils ne sont plus appréhendés de la même manière. Malgré l'affirmation récente de cette nouvelle politique, nous nous trouvons encore actuellement dans une période de transition entre ces deux modèles. Et comme dans toute phase transitoire nous observons à la fois des survivances des approches antérieures en même temps qu'émergent de nouvelles pratiques, inspirées par ces lois.

Lorsqu'advient un enfant sans problèmes particuliers, il va de soi que cet enfant est sous la responsabilité parentale. Pour un enfant avec handicap, il est immédiatement

confronté au partage des responsabilités entre parents et professionnels. Se pose alors le problème de la relation entre ces différents acteurs et de leurs façons d'intervenir ou non en cohésion et en cohérence auprès de l'enfant. C'est à **Chantal Lavigne**, à la fois maître de conférences à l'université de Paris-X-Nanterre en psychologie et parent d'une enfant sourde, qu'il appartient d'ouvrir ce dossier avec une question fondamentale : entre les parents d'enfants sourds et les professionnels de la surdité qu'advient-il ? Une rencontre ou une séparation ? Selon que l'on se trouve face à tel ou tel professionnel dans ce secteur, ce sera l'une... ou l'autre. Par ailleurs comme le montre bien cet auteur, les discours des uns et des autres ne sont pas reconnus et pris en compte de la même façon, dans la mesure où les uns sont considérés comme *experts* et les autres comme profanes. Quant à la littérature des experts dans le champ de la surdité, elle contient des représentations pour le moins assez péjoratives des parents entendants. On comprend bien dans ces conditions qu'une collaboration parents/professionnels suppose un changement de représentations.

**Henri Faivre** est lui aussi à la fois parent et grand témoin de cette histoire, qu'il a marquée de son action notamment dans le domaine du polyhandicap. Il en parcourt de nouveau toutes les étapes qu'il a vécues en *accompagnant* sa fille depuis sa naissance, et montre bien comment, au fil des années, très progressivement, on est passé de ce modèle de *parent pathogène* qu'il situe à l'*ère Bettelheim*, au modèle de parent *partenaire* aujourd'hui prôné dans les textes législatifs et réglementaires. C'est à la fois comme parent mais aussi comme acteur des différentes politiques mises en œuvre qu'il s'exprime. Il rappelle comment, dans les années cinquante et 60, les parents gestionnaires des établissements spécialisés ont construit eux-mêmes le paysage du secteur spécialisé. Pour la période ouverte ces dernières années, il se montre plutôt optimiste dans la mesure où il lui semble que la politique actuelle est plus favorable à l'éducation des enfants handicapés.

**Christine Philip**, professeur à l'INS HEA et spécialiste de l'autisme, étudie l'évolution des conceptions et des pratiques dans les relations entre parents et professionnels par une analyse critique de quelques textes d'auteurs mais aussi des textes législatifs et réglementaires à partir de 1989, époque charnière où la politique a commencé à basculer du côté d'une collaboration. Elle montre pourtant que ces premiers textes officiels ne sont pas exempts de contradictions internes alors qu'aujourd'hui les lois récentes de 2002 et 2005 affirment beaucoup plus nettement une politique de partenariat. Pourtant les résistances se déplacent et s'expriment à présent chez les praticiens et chez certains experts qui ont bien des difficultés à abandonner les anciens modèles et les représentations qui les sous-tendent. Ces évolutions actuelles, **Jean-René Loubat**, psychosociologue et consultant auprès des établissements médico-sociaux depuis un certain nombre d'années, les a anticipées. Il constate lui aussi les difficultés de mise en œuvre des politiques sociales récentes et notamment de ce qu'il appelle *la relation de service* qui suscite encore beaucoup de résistances chez les professionnels du secteur médico-éducatif. Se mettre au service des bénéficiaires et des usagers et passer de cette représentation confortable du *parent stigmatisé* qui autorise toutes les marges de manœuvre au *parent client* dont il faut prendre en compte désormais le point de vue dans le cadre d'une relation contractualisée, c'est le saut qu'il faut désormais effectuer.

La situation contemporaine, si on l'analyse avec le recul nécessaire, laisse apparaître les contradictions et les ambivalences, liées à la fois aux changements dans les modèles proposés en matière de relations des parents aux institutions éducatives, et aux enjeux pour les divers acteurs, en particulier professionnels, des évolutions prescrites ou souhaitées. Au-delà des discours tenus par les autorités publiques, par les représentants des administrations et par les acteurs sociaux, l'analyse sociologique fait apparaître dans toute leur violence parfois les situations effectives que vivent nombre de parents. **Serge Ébersold**, sociologue et maître de conférences à l'université de Strasbourg, s'appuyant sur une vaste enquête conduite auprès de plusieurs centaines de parents, expose les principales caractéristiques de ce qu'il dénomme le processus d'invisibilisation sociale des parents d'enfants handicapés : contraints à une invention de soi, d'être *les entrepreneurs de leur devenir*, tenus à vivre dans des espaces et temps sociaux à l'écart des espaces et temps communs, ils sont confrontés à ce qu'il considère métaphoriquement comme des servitudes, dont il examine la nature et les effets.

**Jean-Marc Lesain-Delabarre**, responsable de la formation des directeurs d'établissements d'éducation adaptée et spécialisée à l'INS HEA et chercheur en éducation familiale, montre le glissement s'opérant entre 2002 et 2005 dans les textes législatifs et réglementaires, conduisant à s'intéresser progressivement aux droits effectifs des parents d'enfants handicapés, en lieu et place des actions plus ou moins structurées en direction des familles. Il fait apparaître plusieurs des contradictions de ce qu'il considère comme un nouveau *dogme* en voie d'émergence, à partir de l'étude d'un échantillon de mémoires professionnels soutenus entre 2000 et 2004 : si bien des directeurs et futurs directeurs prônent ouvertement un nouveau paradigme d'action fondé sur la reconnaissance effective des compétences parentales, la majorité d'entre eux constatent les écarts entre les pratiques professionnelles quotidiennes et les principes de collaboration affirmés ça et là.

Le principe de l'accompagnement des parents tend à s'imposer dans les discours, mais quelles démarches mettre en œuvre pour le concrétiser ?

**Ghislain Magerotte**, spécialiste de l'autisme depuis de nombreuses années et professeur à l'université de Mons en Belgique francophone, propose un certain nombre de stratégies possibles pour accompagner les parents sans se substituer à eux, puisque ce sont eux les premiers éducateurs de leur enfant. De l'établissement du diagnostic à la recherche de services de qualité, il y a là tout un parcours semé d'embûches. Pourtant certaines démarches sont à la portée des professionnels comme *échanger avec les parents sur les pratiques* et même *engager un partenariat de recherche*. G. Magerotte va ainsi au-delà des prescriptions des lois et engage les professionnels à lire les ouvrages écrits aujourd'hui par les parents dans lesquels ils peuvent beaucoup apprendre. Y sont-ils prêts ?

**Bertrand Dubreuil**, éducateur spécialisé, docteur en sociologie et directeur d'un organisme de formation et de recherche qu'il a fondé, reprend les principes développés dans un ouvrage publié en 2006, où il est l'un des premiers à affirmer qu'il s'agit d'abord et avant tout pour les professionnels d'accompagner le projet des

parents, en utilisant tous les atouts d'une éducation qu'il revendique spécialisée. Singulier renversement de perspective, quand on pense que toute une génération de professionnels a vécu sur la recherche d'une adhésion des parents au projet construit pour l'enfant...

Seule l'analyse des interactions entre économie institutionnelle et économie familiale, analyse qui suppose de travailler sur des situations problématiques effectivement affrontées, permet aux professionnels au sein de l'équipe pluridisciplinaire de situer leur rôle nouveau au regard de celui des parents, dans le cadre d'un processus éducatif qui ne peut être que celui d'une co-éducation.

**Bertrand Coppin**, directeur du site de formation d'éducateurs de Saint-Omer et responsable d'un laboratoire de recherches sur la parentalité des personnes en situation de handicap, montre l'essor depuis quelques années des phénomènes de parentalité chez des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les facteurs d'apparition et de développement de ces situations sont multiples, et l'émergence de cette parentalité, dont on peut se demander si elle est spécifique, est en lien avec les nouveaux modes de vie et de socialisation. Bertrand Coppin expose les grands axes des recherches internationales depuis vingt ans, relatives aux habiletés et aux incapacités des parents dont la déficience intellectuelle est connue, ainsi que les soutiens qu'ils reçoivent. Il propose en outre plusieurs résultats d'une enquête menée en France sur cette question, qui se révèle être la première enquête d'envergure sur ce sujet dans notre pays. Contre de nombreuses évidences, les écarts entre les compétences des parents tout venant et celles des parents ordinaires s'avèrent souvent minimes... Quand au désir de devenir parents, il apparaît clairement qu'il advient chez les adolescents et les jeunes adultes qu'ils aient ou non à vivre avec une déficience intellectuelle, à tel point qu'il paraît urgent que les équipes éducatives intègrent à leur action un travail sur cet aspect majeur de la vie, dans le cadre général du processus de normalisation qui est en marche depuis plusieurs dizaines d'années.

Enfin en contrepoint de ce dossier, et sans prétendre le clore, la parole est donnée à **Chantal Sicile Kira**, mère d'enfant autiste qui, dans un entretien narratif réalisé par Christine Philip, livre son parcours au quotidien avec son fils, de l'enfance à l'adolescence, entre la France et les États-Unis où elle vit aujourd'hui. Ce récit éclairé par le commentaire de **Christine Philip**, nous permet de comparer deux systèmes et deux philosophies. Le pragmatisme du parent américain se manifeste dans ce récit, avec le détachement et l'humour qui le caractérise. Le jeune homme souffre pourtant d'autisme sévère et, dans notre société, il aurait bien du mal à trouver une place en milieu ordinaire. Ce devenir semble à la fois souhaitable et possible à cette mère, c'est pour nous une façon de ponctuer ce dossier d'une note d'optimisme. Espérons que l'actuelle politique de non discrimination qui est en cours permettra un jour de fonder les mêmes espoirs pour les jeunes adultes lourdement handicapés dans notre pays.

