

**RENDRE VISIBLE LA RELATION DE COLLABORATION ENTRE LES  
INSTITUTIONS QUI ACCUEILLENT DES ADULTES CONCERNÉS PAR  
UN DÉFICIT INTELLECTUEL ET LEURS PARENTS**

*ENQUÊTE SUR LES REPRÉSENTATIONS DES PARENTS*

*ENJEUX ET PISTES D'ACTION POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE*

*Sonia de Almeida*

10<sup>ème</sup> Séminaire FESET

Strasbourg, 29 avril 2016

# Objectifs

## Généraux:

- . Cerner la manière dont des parents envisagent leur rôle et de leurs rapports avec les professionnels.
- . Acquérir une meilleure connaissance des facteurs et des enjeux qui contribuent à la structuration du mode de relation des parents à l'égard des professionnels.
- . Cerner les formes d'incertitude ou d'insatisfaction ressenties par les parents, leurs causes et leurs effets.
- . Élaborer un ensemble de propositions susceptibles de contribuer à la visibilité et à l'amélioration de la relation.

# Objectifs

## Spécifiques:

- . Identifier la trajectoire de la personne concernée depuis la découverte de sa problématique de handicap jusqu'aux jours présents.
- . Identifier le contexte familial, notamment la trajectoire et le vécu lié à la situation de parent d'une personne concernée.
- . Identifier les relations des parents avec l'institution depuis le jour de l'accueil jusqu'aux jours d'aujourd'hui.
- . Identifier formes de participation des parents dans l'établissement, ainsi que leurs avis et attentes à l'égard de celui-ci et des professionnels.

# Hypothèses

**Hypothèse 1:** Dès la découverte du handicap de leur enfant les parents sont confrontés à gérer les difficultés rencontrées et à devoir compter sur la qualité des soutiens dont ils disposent.

**Hypothèse 2:** La relation des parents avec l'établissement et les professionnels, se traduit par des actes ou des situations de communication relatives à la définition de la bonne réponse aux besoins de l'enfant.

**Hypothèse 3:** L'évaluation de la collaboration avec l'établissement et les professionnels, par les parents, se caractérise par leur souhait d'être reconnus comme partenaires à part entière, malgré l'asymétrie de leur situation.

# Population cible

Les enquêtés devaient être des parents de personnes en âge dit adulte concernées par un déficit intellectuel, étant accueillies en qualité de résident ou sous forme ambulatoire dans une institution spécialisée.

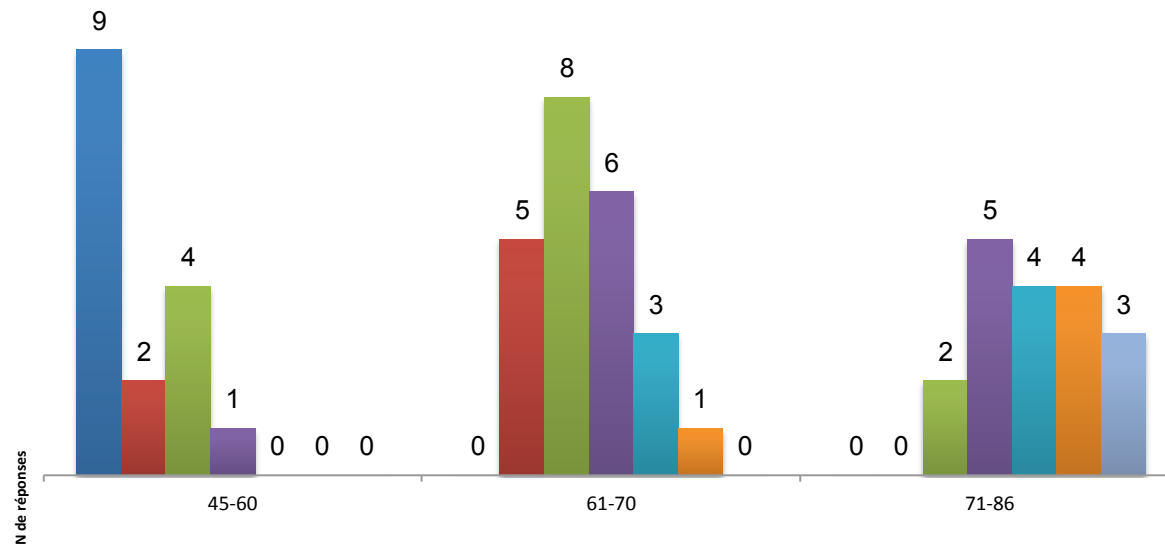
L'objectif principal a été celui d'atteindre une population la plus large possible, sans critères a priori pour ce qui concerne le statut social des parents ou la nature du handicap de la personne concernée.

Une demande de principe de mener l'étude auprès des directions des **trois établissements** a été effectuée.

Au total **146 parents** contactés: 80 mères et 66 pères.

# Recueil des données

- Construction d'un questionnaire
- Méthode d'envoi par courrier
- Méthode du face-à-face
- Retour de 61 questionnaires: 55.74% mères et 39.34% pères



Graphique: Âge des enfants par classes d'âge des parents.

# Traitement des données

- Analyse quantitative : Logiciel SPSS
- Analyse qualitative

Réponses à la 100<sup>ème</sup> question du questionnaire: « Dans l'idéal, comment un établissement qui accueille des personnes adultes en situation de handicap devrait-il s'engager dans ses relations avec les parents? »

numéro de questionnaire	Réponse manuscrite
101	"Transparence."
102	"Transparence."
103	"Bonne communication, s'informer mutuellement, ce qui peut aider l'enfant."
104	"Avec franchise, mais avec tact."
105	"En clarifiant la vision de l'établissement et celle des parents pour être le plus proche possible des besoins de la personne accueillie."
106	"Comme dans une famille. Bons échanges."
107	"Comme dans une famille. Bons échanges."
108	NR
201	"Collaboration."
202	"Dans un partenariat de confiance et d'échange quant à la prise en charge de notre enfant avec une ouverture d'esprit et une écoute de chacun vis à vis de l'autre en évitant les jugements."
203	"Réel partenariat."
204	NR
205	NR
206	NR
207	"Un bon suivi, un bon dialogue. Sans équivoque, simple. Travail se faisant ensemble pour le bien être de la personne handicapée."
208	NR
209	NR
210	"Vaste sujet variable selon l'âge du handicapé."
211	"Comme j'ai dit avant le partenariat, partager pour avancer et pour le bien-être de chaque enfant. Professionnalisme et être à l'écoute des besoins de l'enfant sont des priorités."
212	NR
301	"Plus d'amour plus de humanité."
302	"L'écoute des parents, gentils."
303	"Je n'ai pas un idéal. Tout ce qui se fait c'est bien."
304	"Je ne sais pas."
305	NR
306	NR
307	"Pour un partenariat, une écoute réciproque."
308	NR
309	"Par la communication! Essentiel!"
310	"Actuellement parfait."
311	"Informer du développement de l'adulte avec un handicap."
312	"Informer du développement de l'adulte avec un handicap."
313	"Confiance, collaboration, information régulières."
314	"Créer le projet, l'implémenter et communiquer."

# Appartenance et soutien des associations

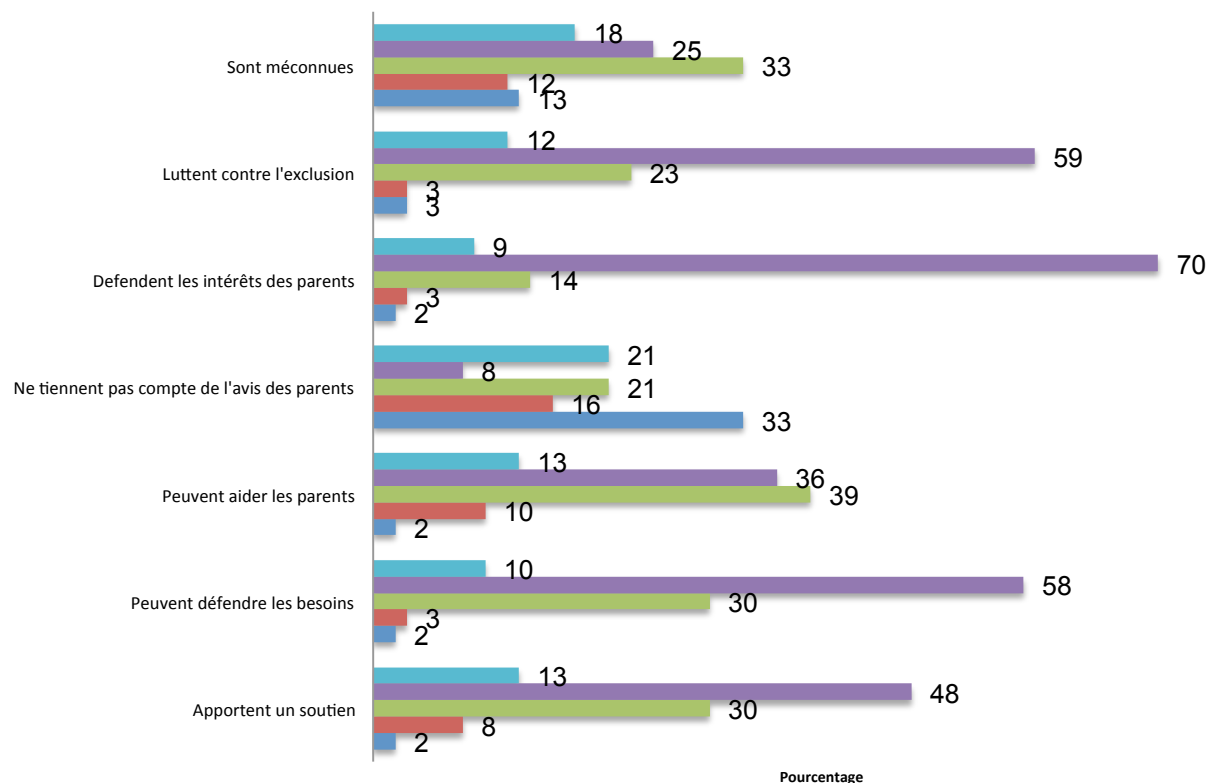
"Réponses en cas de besoin. rencontre avec d'autres parents. Écoute. aide dans les difficultés." (q. 202)

"Ils ne m'aident pas pour défendre les droits de mon enfant dans l'institution. Ils sont gentils, mais que pour écrire une lettre." (q. 301)

"Prise en charge de loisirs hors famille." (q.313)

"Dossier médical à traiter de manière juridique; recherche de bénévole; activités loisirs." (q. 321)

"L'aide a facilité les démarches administratives, appui pour l'intégration." (q.324)



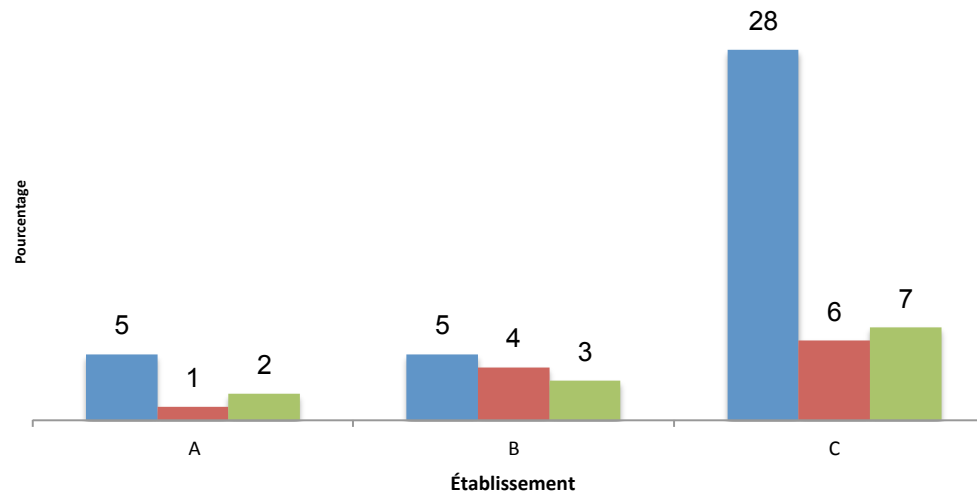
Graphique: Opinion sur le rôle des associations.



# Participation dans l'établissement

## Projet personnalisé:

Les deux tiers (63.9%) des parents (58.8% des mères et 66.7% des pères) affirment avoir participé à sa construction et leur avis a été sollicité à ce sujet pour 77% d'entre eux.

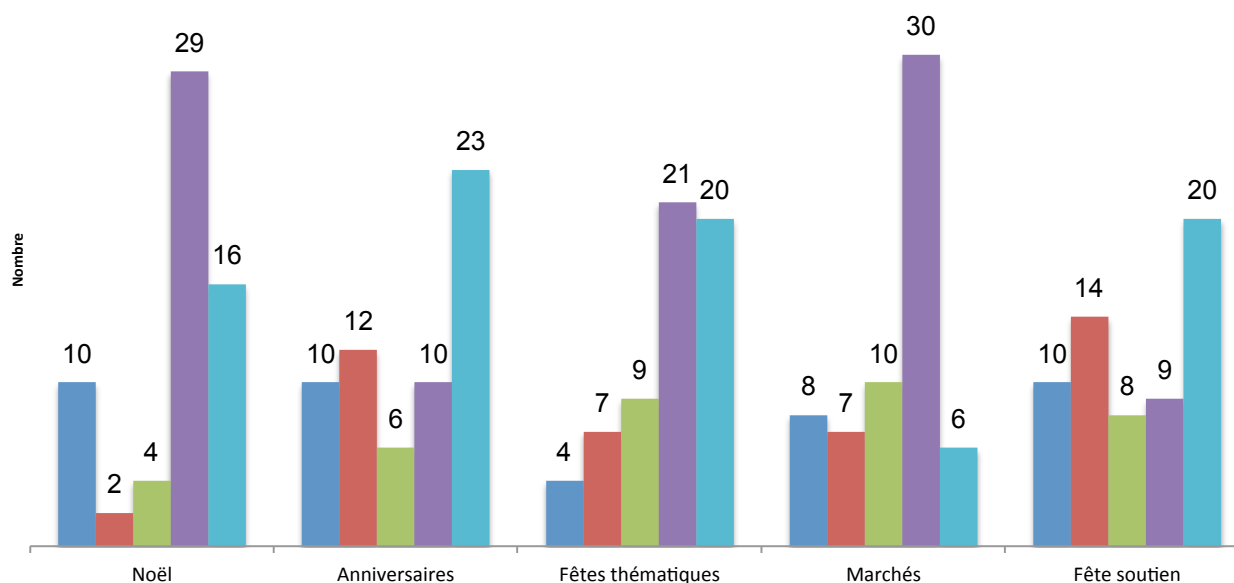


Graphique: Précision du rôle parental par établissement.

# Participation aux événements

La totalité des parents ont participé au moins à un événement organisé dans l'établissement en cours d'année.

21.3% ont participé à l'ensemble des événements proposés.



Graphique: Fréquence de la participation aux fêtes.

# Participation dans le cadre institutionnel

## **Relation institutionnelle**

Les parents participent au placement de leur fille/fils dans l'institution.

Les parents attentifs à des critères de qualité, à la réputation et aux services proposés.

## **Relation d'utilisateur / de bénéficiaire**

Les parents se présentent comme des partenaires attentifs et exigeants.

Les parents représentent les intérêts de leur fille/fils. Et l'établissement a la responsabilité de proposer des services de qualité au niveau de l'accueil et de la procédure d'admission notamment.

## **Relation éducative**

Les pères et les mères aiment être sollicités pour des réunions ou des entretiens.

Les parents semblent apprécier de pouvoir échanger sur un grand nombre de sujets tout en accordant une grande importance à la présence de leur fille/fils lorsque cela est possible.

Les parents apprécient recevoir des informations (par les différents moyens).

Les parents attendent d'être tenu au courant voire associés aux choix éducatifs.

## **Relation de complémentarité**

Les parents ne craignent pas d'être parfois critiques.

Les parents jugent la qualité de l'accompagnement prodigué par les professionnels d'adéquation voire très bonne.

# Attentes des parents

« il est nécessaire qu'il y ait des relations entre les parents et les professionnels »

(98.4%)

« les parents et les professionnels sont partenaires: chacun est apprenant de l'autre »

(95.1%)

« les parents et les professionnels sont partenaires: on peut parler d'une gestion partagée du pouvoir »

(86.9%)

**= *importance du sentiment d'équité* =**

# Attentes des parents

*"Respect mutuel et reconnaissance des compétences respectives." (q. 109)*

*"Prendre en compte le savoir-faire des parents." (q. 203)*

*"Écoute, empathie, compréhension, disponibilité et ensuite de l'action; mise en place efficace et rapide des changements décidés." (q. 317)*

*"Construire la confiance pour un dialogue basé sur la durée - adapté à chaque parent et chaque professionnel - où les actes suivent impérativement les paroles et les déclarations." (q. 340)*

*Bonne communication, s'informer mutuellement, ce qui peut aider l'enfant." (q. 103)*

*"En clarifiant la vision de l'établissement et celle des parents pour être le plus proche possible des besoins de la personne accueillie." (q. 105)*

*"Associer les parents aux décisions, orientations et projets des institutions." (q. 331)*

*"Plus d'éducateurs disponibles pour les usagers." (q. 301)*

# Stratégies des parents dans leur relation avec les professionnels

Les parents ne sont pas sans stratégie<sup>1</sup> ... ils ne sont pas des victimes !

## COOPÉRATION / « COPAIN »

*"Positive elle permet de mémoriser la ligne de conduite commune discutée avec l'institution."* (q. 321)

*"Aucune, en parfaite harmonie avec les professionnels."* (q. 207)

*"Bilans excellents, mais les rapports écrits tardent à venir."* (q. 326)

*"Oui, plus de dialogue et collaboration car l'institution est une deuxième famille pour moi et ma fille. »*

(q. 330)

---

<sup>1</sup> Selon Bourdieu (1980, p.86) **la stratégie** c'est « la logique de toutes les actions qui sont raisonnables sans être le produit d'un dessein raisonné ou, à plus forte raison, d'un calcul rationnel ; habitées par une sorte de finalité objective sans être consciemment organisées par rapport à une fin explicitement constituée... »

# Stratégies des parents dans leur relation avec les professionnels

## Délégation / « *HÉRO* »

*"Je ne pense pas pouvoir donner des réponses valables à votre questionnaire. Voir avec mon ex-épouse qui suit notre fils de très près."* (mot d'un père reçu par courrier)

*"L'attitude des professionnels est bonne, par conséquent je n'ai pas d'attente particulière."* (q. 334)

*"Je peux m'exprimer et ils m'écoutent. J'attends beaucoup, mais il y a que 50%. Je n'ai pas toujours des réponses à mes questions. Il n'y a pas beaucoup de positif de leur part."* (q. 301)

*"Je n'attends rien de spécial; discuter."* (q. 329)

# Stratégies des parents dans leur relation avec les professionnels

## OPPOSITION / « *ENNEMI* »

- Probablement ces parents-là n'ont pas souhaité répondre au questionnaire
- L'âge adulte des enfants
- L'âge des parents participants



# Stratégies des parents dans leur relation avec les professionnels

## « *CONTRÔLE* »

*"Plus d'attention a des détails dans la prise en charge; amélioration dans la communication parents-profs. »*

(q. 340)

*"Ecoute, empathie, compréhension, disponibilité et ensuite de l'action; mise en place efficace et rapide des changements décidés." (q. 317)*

*"Continuer à la faire progresser, maintenir ses acquis, la pousser à l'autonomie selon ses possibilités, être vigilant à son image à sa santé, à son poids." (q. 321)*

*"La perfection: que tout se passe bien, qu'ils se comprennent." (q. 103)*

*"Partenariat avec les parents, informations plus pointues." (q. 341)*

*"Accompagnement plus personnalisé, sécurité augmentée, hygiène corporelle irréprochable, soins du corps et observation quotidienne, habillement irréprochable, adapté, suivi santé strict, davantage de rigueur." (q. 317)*

*"Superviser son hygiène (lavage des dents, passage aux toilettes)." (q. 336)*

# **Pistes d'action professionnelle**

- *développer la connaissance de la trajectoire des parents*
- *développer la collaboration avec les parents*
- *developper les modalités de partenariat avec les parents*
- *améliorer la communication institutionnelle*
- *clarifier la place reconnue aux parents et aux enfants*
- *reconnaître le temps consacré par les professionnels aux parents*
- *clarifier les statuts: parent vs responsable légal*