

L'expertise d'usage des parents d'enfant polyhandicapé

Étude menée avec 23 familles dans cinq établissements spécialisés

Danièle Toubert-Duffort, Esther Atlan, Galina Rybkine, Manuel Col

DANS **LA NOUVELLE REVUE - ÉDUCATION ET SOCIÉTÉ INCLUSIVES** 2020/1 (N° 88), PAGES 217 À 229

ÉDITIONS **INSHEA**

ISSN 2609-5211

ISBN 9782366160772

DOI 10.3917/nresi.088.0217

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2020-1-page-217.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour INSHEA.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

L'expertise d'usage des parents d'enfant polyhandicapé

Étude menée avec 23 familles dans cinq établissements spécialisés

Danièle TOUBERT-DUFFORT
Maître de conférences en psychologie
Grhapes - EA 7287
INSHEA - Université Paris Lumières

Esther ATLAN
Doctorante
Grhapes - EA 7287
INSHEA - Université Paris Lumières

Galina RYBKINE
Manuel COL
Parents d'enfant polyhandicapé

Résumé : L'objectif de cet article est de proposer une réflexion sur l'expertise d'usage des parents d'un enfant polyhandicapé, sur ce qu'elle implique et mobilise du côté des équipes et des professionnels, comme du côté des familles. Nous montrons que la mise en commun de l'expertise du parent et de l'expertise du professionnel est complexe, parce que les conditions premières de la relation intersubjective entre eux relèvent d'une expérience initiale souvent difficile.

Mots-clés : Expertise d'usage - Parentalité - Personne polyhandicapée - Recherche participative.

The usage expertise of parents of children with Profound Intellectual Multiple Disabilities (PIMD). Study conducted with 23 families, in five specialized establishments

Summary: The objective of this article is to reflect on the expertise of parents who have a child with profound intellectual multiple disabilities. What does parent's expertise bring to professionals? We show that the pooling of the parent's expertise and the professional's expertise is complex, because the basic conditions for the intersubjective relationship between them stem from an often difficult initial experience.

Keywords: Expertise of parents - Participatory research - People with Profound Intellectual Multiple Disabilities (PIMD).

L'objectif de cet article est de proposer une réflexion sur l'expertise d'usage des parents d'enfant polyhandicapé, en particulier dans l'accompagnement du jeune en établissement spécialisé, sur ce qu'elle implique et mobilise du côté des équipes et des professionnels, comme du côté des familles. Dans les secteurs sanitaires et sociaux, on assiste à la montée de la participation des usagers : elle se concrétise, à partir de 1991, par l'inscription des droits du patient dans le Code de la santé publique, puis par l'introduction de représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux et dans les conférences régionales de santé. La loi du 2 janvier 2002 insiste sur la reconnaissance, le respect et la promotion des droits des personnes, particulièrement dans le cadre de leur prise en charge encadrée par un projet personnalisé, lequel est élaboré et négocié avec la personne ou son représentant légal. Dans ce contexte, la notion d'*expertise d'usage*, de plus en plus présente dans le monde de la santé et de l'éducation (Legros, 2010), renvoie à l'idée que des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus d'analyse et de décision (Ladsous, 2006 ; Lavigne et Philip, 2016).

À partir d'une recherche participative impliquant parents et professionnels aux côtés des chercheurs, de l'évaluation des potentialités d'apprentissage du jeune polyhandicapé à la mise en œuvre de sa scolarisation, en passant par l'analyse des situations pédagogiques proposées, nous chercherons à préciser ici les enjeux d'une co-action entre professionnels et parents, dont la visée, tout au long de l'étude, a été de co-construire un savoir partagé. Après avoir contextualisé le cadre de notre recherche et présenté les outils méthodologiques utilisés pour recueillir les points de vue contrastés des professionnels et des parents, nous analyserons les enjeux, interpersonnels et institutionnels, que le partage de l'expertise a pu mettre en évidence, du côté des parents et du côté des professionnels.

LA PLACE DES PARENTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE : DE L'INTERLOCUTEUR PRIVILÉGIÉ AU PARTENAIRE AVEC LEQUEL SE CO-CONSTRUIT UN SAVOIR PARTAGÉ

Bien avant que les parents soient reconnus, au moins officiellement, comme des partenaires à part entière de l'école (loi d'orientation sur l'école du 10 juillet 1989), les parents d'enfants polyhandicapés étaient considérés comme des interlocuteurs respectés, susceptibles d'apporter un concours, un regard des plus pertinents concernant les besoins et les comportements de leur enfant (Zucman, 2011). On constate que très souvent la singularité de chaque enfant polyhandicapé conduit à un partage d'informations, voire de moments de formation entre parents et professionnels plus importants que pour un enfant tout-venant ou avec des handicaps moins complexes. Jean-Jacques Detraux (2013) remarque cependant que pour les professionnels, le discours des parents est trop souvent considéré comme ne pouvant relever que d'une souffrance ou d'une attente irréaliste, même si dans le cas du polyhandicap,

le recours à ce que le parent possède déjà comme expertise sur son enfant est recherché davantage que dans des situations de handicap plus léger.

Les enfants étant le plus souvent dépourvus de langage normé et ayant des moyens de communication idiosyncrasique, l'interprétation des signes corporels, des mimiques, est délicate (Grove *et al.*, 1999). Les échanges sur les moments d'apparition de certains comportements, les moyens de les favoriser ou au contraire de prévenir des situations d'inconfort, voire de douleur ou de crise, sont donc particulièrement utiles. Ils permettent que l'enfant puisse bénéficier d'un environnement le plus agréable pour lui et le plus propice aux apprentissages (lumière, bruit, orientation du fauteuil, etc.), et que tous les partenaires de l'accompagnement bénéficient du maximum d'indices leur permettant d'ajuster au mieux leurs interventions. Les parents sont de plus en plus considérés comme des experts dans le champ du soin comme de l'éducation de leur enfant (de Geeter, Poppes et Vlaskamp, 2002). Élisabeth Zucman (2011) rappelle que, en ce qui la concerne, ce sont les parents d'enfants handicapés qui lui ont montré les capacités de communication non verbale de leurs enfants. Au sein de ce qu'elle a appelé « *la triade* », personne handicapée, famille et équipe pluriprofessionnelle, les parents ne sont donc plus uniquement accompagnés, « *suppléés* » « *soutenus* », mais jouent un rôle très actif, dans le respect de règles éthiques.

Ces différents travaux nous conduisent à l'hypothèse que la co-construction d'un savoir autour et à propos de l'enfant polyhandicapé constitue le fondement du partenariat entre parents et professionnels. Il devient alors nécessaire, dans ce contexte, de préciser ce que recouvre l'expertise d'usage des parents, mais aussi d'interroger les conditions d'un partage de l'expertise entre parents et professionnels.

MÉTHODOLOGIE

Les jeunes en situation de polyhandicap sont accueillis par des enseignants dans des classes internes à chaque établissement (dans le cadre d'unités d'enseignement), par petits groupes de 3 à 5 élèves, deux fois par semaine au moins. Trois séances de classe ont été filmées dans chaque établissement avec un dispositif permettant de filmer à la fois la classe entière et chaque élève en particulier. Notre analyse s'appuie sur différents matériaux, recueillis dans le cadre d'une recherche portant sur les conditions d'apprentissage de l'élève en situation de polyhandicap (juin 2014 - juin 2018). Il s'agit de nos propres observations menées lors des rencontres organisées entre parents et professionnels pour étudier les situations d'apprentissage filmées, de propos recueillis auprès des professionnels dans le cadre de *focus group*, d'entretiens menés auprès des 23 parents de l'étude, et de réponses à des questionnaires (partie commune aux professionnels et aux parents).

L'analyse en regards croisés

De manière à mobiliser conjointement parents et professionnels sur l'étude des situations de classe, nous avons organisé des réunions ayant pour visée l'analyse des séances pédagogiques préalablement filmées et projetées. Après chaque visionnage, nous avons demandé aux professionnels et aux parents réunis en petits groupes (de 6 à 8 participants) de rendre compte de leur observation : chacun des

participants, à tour de rôle, décrit ce qu'il a vu et compris concernant l'activité du jeune (sous forme d'inférences). Les observations, contextualisées, font ainsi l'objet de *regards croisés*, et des confrontations de points de vue peuvent émerger. Le chercheur également impliqué joue un rôle important, en tant que tiers, dans ce dispositif dont il assume l'animation.

Le focus group

La méthode des *focus group* est une méthode qualitative de recueil des données. Elle permet par l'expression directe des participants de faire émerger des points de vue contrastés (Duchesne et Haegel, 2014). L'objectif a été de recueillir les opinions des professionnels après leur première expérience de réunion en regards croisés parents-professionnels, d'échanger sur le vécu commun et singulier. Dans cette méthodologie, tout est valide, même une réponse minoritaire. Les entretiens collectifs sont menés par un animateur dont le rôle est de soutenir une dynamique de discussion collective afin qu'émergent des points de vue différents, et qu'ils soient débattus au sein du groupe. Ces séances ont eu lieu entre mai et juillet 2015. Animées par un chercheur, elles ont regroupé huit professionnels au maximum afin de garantir à chacun un temps de parole suffisant.

Nous nous sommes appuyés sur un guide d'entretien composé de questions ouvertes et sur l'observation menée conjointement par un autre chercheur. Nous ne retiendrons pour cet article que les questions portant sur le travail avec les parents.

Tableau 1 : Les parents du point de vue des professionnels

Items	Questions concernant le travail avec les parents
Représentations et évolution des représentations	Est-ce que ce travail a modifié votre regard sur les parents que vous avez rencontrés dans ce cadre ? Qu'est-ce que vous avez découvert au contact des parents ?
Écarts de points de vue entre parents et professionnels	Est-ce que vous avez découvert des similitudes dans la façon de voir le jeune, entre vous et les parents ? Des différences ? Quel écart entre <i>l'enfant des parents</i> et <i>l'enfant des professionnels</i> ?
Vécu par rapport à la rencontre intersubjective parents/professionnels	Est-ce qu'il y a eu des choses difficiles à dire ou à entendre ? Des choses dont vous avez le sentiment qu'elles n'ont pas été entendues ou mal entendues par les parents, ou par vous-mêmes ?

Les entretiens semi-directifs avec les parents

Des entretiens semi-directifs ont eu lieu avec les 23 parents des jeunes impliqués dans la recherche. Ils ont été menés soit au sein de l'établissement où l'enfant est accueilli soit au domicile des parents, en fonction de leurs préférences et possibilités. Un guide d'entretien a été construit, les questions ont porté sur les domaines suivants :

- l'histoire du jeune,
- la dimension sociale et relationnelle,

- les apprentissages,
- le ressenti des parents sur la scolarisation et sa mise en œuvre.

Les questionnaires

Le questionnaire à destination des équipes de direction permet de sonder plus particulièrement les pratiques institutionnelles mises en œuvre au service de la scolarisation (pratiques liées au Projet individuel d'accompagnement (PIA) et au Projet personnalisé de scolarisation (PPS)), en particulier les habitudes de travail avec les parents. Le questionnaire destiné aux professionnels impliqués dans la scolarisation des jeunes polyhandicapés est composé de 33 items répartis en cinq rubriques. La première rubrique, composée de sept items, permet de recueillir des informations institutionnelles et professionnelles sur le répondant (ancienneté, fonction, discipline(s), niveau de sensibilisation à la problématique des élèves polyhandicapés, formation spécifique au polyhandicap, référent ou non d'un jeune). La deuxième rubrique, composée de 10 items, permet de sonder les professionnels (enseignants compris) sur les pratiques liées au suivi du projet des jeunes (dont le travail avec les parents). La troisième rubrique *Évaluation des pratiques liées aux apprentissages scolaires, avant la recherche* est constituée de quatre items (outils, méthodes pour faciliter la communication). La quatrième rubrique *Évaluation du dispositif de recherche* est composée de huit items où les répondants sont invités à évaluer les différents outils et démarches développés dans le cadre de l'étude, en particulier les analyses en regards croisés parents-professionnels. La cinquième rubrique enfin, *Impacts de la scolarisation sur l'élève, les familles et la collaboration enseignant/autre professionnel*, est composée de cinq items où les répondants, selon les mêmes modalités de réponse que les parents, doivent estimer les effets du dispositif de scolarisation. Les questionnaires individuels permettent d'accéder à ce qui ne peut être partagé. Ils sont renseignés par les mêmes personnes que celles présentes lors des analyses en regards croisés. Le recueil des données s'est effectué en ligne, sur une période d'environ quatre mois, 35 questionnaires ayant été complétés.

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION

L'expertise du parent confronté au polyhandicap, un savoir qui se construit dans l'interaction avec le contexte et les professionnels

Sur l'ensemble des situations, le diagnostic de polyhandicap a été majoritairement posé avant les 18 mois de l'enfant, donc très précocement. Ce diagnostic, à deux exceptions près, intervient alors que les parents ont déjà repéré des anomalies de développement ou de comportement qui les inquiètent, et motivent leur consultation chez un médecin. Leurs observations et leurs doutes témoignent d'un certain savoir sur leur enfant, distinct certes du savoir médical, mais qui va bien souvent initier une première objectivation de la situation, si toutefois le corps médical y prête attention. Ainsi l'une des mères raconte avoir fait part à son médecin de ses inquiétudes, alors que l'enfant avait trois mois : « *chez un bébé, normalement, on sent un minimum*

de tonus, même si celui-ci ne tient pas bien sa tête, on sent quand même une certaine montée tonique... et lui n'en a pas du tout ». Négligeant les observations parentales, le médecin a conseillé de ne pas s'inquiéter, de ne pas chercher à faire de comparaison avec d'autres enfants, de suivre le rythme propre à chacun. Ces conseils, loin de rassurer, ont produit un effet disqualifiant sur le parent dont la parole et le rôle ont été négligés. Qu'il se sente exclu par rétention d'information (décisions de recherches non expliquées par exemple, manque d'explications et de réponses aux questions), ou disqualifié dans son rôle, le parent développe alors une relation de méfiance vis-à-vis du professionnel. Cette défiance est renforcée s'il s'avère que le diagnostic posé ensuite valide la parole négligée du parent : « *un professionnel, aussi hautement qualifié soit-il, peut passer à côté de l'essentiel. Un parent, aussi peu qualifié soit-il, peut donc avoir raison et être ignoré* ». Ainsi Bouchard et al. (1994) constatent que fréquemment les relations parents / professionnels s'instaurent plutôt dans un climat de compétition que dans un climat de coopération.

Quel que soit le niveau d'étayage familial et amical dont chaque parent bénéficie, ou son niveau de connaissance médicale, la découverte du polyhandicap de son enfant, qu'elle soit brutale ou progressive, constitue pour tous une situation inédite. Nombreux sont les parents qui évoquent dans ce contexte des éprouvés d'intense « *solitude* », de « *colère* », voire de « *rage* » : « *On n'est jamais guéri de la rage qu'il y a en soi, mais on apprend à vivre avec.* » (Une mère) « *Quelle solitude !* » (Une autre mère). À l'égard des professionnels, les vécus sont multiples, parfois teintés d'ambivalence, les propos témoignant de sentiments de reconnaissance, de soulagement mais aussi de culpabilisation et de défiance pour certains : « *On n'est plus tout seul à décider pour un enfant qu'on sait avoir des problèmes dont on a du mal à connaître la cause... Quel soulagement de rencontrer des personnes avec un vrai professionnalisme et une approche extrêmement humaine de la personne polyhandicapée !* » (Une mère). « *J'ai eu l'impression que les médecins pensaient que c'était les parents qui n'alimentaient pas l'enfant.* » (Un père). « *Je ne voulais pas croire le médecin. C'est là le paradoxe, on voit qu'il y a quelque chose qui ne va pas mais on refuse d'entendre qu'il est handicapé.* » (Une mère). La crainte d'être dépossédé de son rôle, la difficulté à exprimer ses ressentis ou encore la peur de paraître incompetent sont des sentiments qui semblent partagés à la fois par la famille mais aussi par les professionnels (Bruno et Calmejane, 2005).

La recherche étiologique mobilise l'ensemble des parents toujours précocement, mais diversement en fonction de leurs espoirs et de leurs craintes. Le contexte familial élargi joue également un rôle prépondérant, en étayant ou au contraire en entravant les capacités à se représenter la situation, à y faire face, et à prendre des décisions : « *Je suis devenue fautive, c'est moi qui ai transmis le mauvais gène pour ma famille, je me suis retrouvée bien seule.* » (Une mère) « *La situation nous a soudés davantage encore son père et moi.* » (Une mère) « *J'ai pu choisir de garder mon bébé, en toute connaissance, en m'appuyant sur ma famille.* » (Une autre mère). Par ailleurs, pour 28 % de l'ensemble des jeunes concernés par l'étude, l'étiologie conduisant à un tableau clinique de polyhandicap congénital fixé reste à ce jour inconnue. Cette incertitude joue toujours un rôle dans la construction narrative de l'histoire du handicap de l'enfant. Soit les parents se mobilisent sur l'idée qu'une

étiologie sera un jour découverte, conduisant peut-être à de nouvelles perspectives thérapeutiques, soit ils se mobilisent à l'inverse sur l'idée que le renoncement à la quête étiologique les ouvrent à une nouvelle étape de leur histoire avec le jeune. L'un des parents analyse ainsi son changement de positionnement : l'enjeu, pour lui, parent, n'est plus aujourd'hui de comprendre la cause du polyhandicap, mais bien de faire « *que son fils vive le mieux possible de la manière la plus confortable, avec les moyens qu'ils ont* », [sa femme et lui].

L'analyse du discours des parents, concernant leur histoire commune avec leur enfant, témoigne de parcours de vie bouleversés par la situation de polyhandicap. C'est le contexte de polyhandicap qui impose aux parents, très tôt, l'expérience d'un partage de leur savoir avec des professionnels, médecins tout d'abord. Leur *expertise naissante* de parent s'éprouve ainsi dans les premiers liens avec leur enfant, en privé, mais aussi sous le regard de l'environnement social, en particulier au contact des professionnels rencontrés. Ainsi, le savoir initial des parents s'exprime d'abord sous forme de doutes en direction des professionnels du soin. La manière dont ces parents vont être écoutés ou non, pris au sérieux ou non, influence le regard qu'ils posent sur les professionnels, mais aussi probablement la valeur qu'ils vont accorder à leur propre regard. De même, l'environnement familial peut exercer une influence positive ou nocive sur leur positionnement de parents, renforçant ou au contraire déstabilisant leurs compétences parentales. Pour tous parents, l'enjeu consiste à faire face, plus ou moins rapidement, à une situation inédite pour eux. Les professionnels peuvent être identifiés par les parents, en fonction de leur expérience singulière, comme des figures d'étayage ou non, des partenaires ou non. L'analyse des entretiens montre que la rencontre intersubjective entre professionnels et parents se révèle complexe, dès le début, et que les futures relations avec tous les autres professionnels sont impactées par cette première expérience.

L'expertise d'usage du parent, difficile à envisager par les professionnels comme indispensable à leur travail pluridisciplinaire

Nous pouvons analyser la mise en commun de l'expertise d'usage des parents et de l'expertise professionnelle, à deux niveaux :

- au niveau institutionnel, à partir de l'analyse des pratiques de travail avec les parents, indépendamment du contexte de la recherche ;
- au niveau fonctionnel de la recherche, à partir de l'analyse des questionnaires, des *focus group*, et des réunions en regards croisés parents-professionnels mises en place dans le cadre de l'étude.

Au niveau des pratiques institutionnelles, il est intéressant de constater que les cinq équipes s'entendent pour poser un même principe de co-construction d'un savoir partagé entre parents et professionnels. Cependant l'analyse des pratiques institutionnelles, en particulier l'élaboration du projet individuel d'accompagnement du jeune, montre des différences importantes, d'un établissement à l'autre, concernant la place laissée à l'expertise d'usage des parents. Dans tous les établissements (A, B, C, D, E), le projet individuel d'accompagnement est co-élaboré entre professionnels, mis en œuvre puis régulièrement évalué et actualisé, lors de réunions pluridisciplinaires. Plusieurs phases sont décrites.

Une phase de co-élaboration

Pour l'ensemble des établissements, l'élaboration du projet individuel d'accompagnement implique tous les professionnels, enseignants compris. Elle se fait en réunion dite « *de synthèse* », après « *une période d'observation* » du jeune. Pour soutenir le travail de co-élaboration en équipe pluridisciplinaire, les professionnels utilisent différents outils : une grille d'observation commune, représentative des différents domaines du développement de l'enfant (A, E), une grille d'observation propre à chaque professionnel (A, C, D) ou encore des écrits professionnels ensuite transmis aux parents (A). L'enjeu explicite, pour toutes les institutions, est de parvenir à croiser les regards professionnels de manière à « élaborer des objectifs d'accompagnement du jeune » pour « *envisager des axes de travail* » précis. À l'exception de l'établissement A, les parents ne sont pas invités à la réunion de synthèse pour partager leurs observations en présence et avec les professionnels. Ils sont par contre toujours destinataires des écrits formalisés lors de cette synthèse. L'établissement B prévoit, en amont de cette réunion, une phase de recueil des attentes parentales et propose, en aval, une réunion en leur présence. Les établissements B et E, après la réunion pluridisciplinaire où sont envisagées des « *propositions d'objectifs d'accompagnement* », avec mention « *des modalités de mise en œuvre et des échéances* » organisent une réunion de projet en présence cette fois des parents, et des membres de l'équipe médicale, éducative, paramédicale, et pédagogique. C'est dans cette instance que se co-construit et se co-élabore le projet, à partir d'une discussion sur les propositions transmises, en présence de tous les partenaires, parents compris. Après accord commun, la formalisation écrite du projet est envoyée aux familles pour signatures, puis classée dans le dossier de l'enfant.

Une phase de co-évaluation

Dans l'établissement B, une première évaluation est organisée au bout de trois mois, en présence du référent, du chef de service, du psychologue et de certains membres de l'équipe paramédicale et éducative, de manière à réajuster, si nécessaire, les objectifs du projet et les moyens mis à disposition. Dans l'ensemble des établissements, l'évaluation globale du projet se fait en équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'une synthèse, et annuellement. Cependant d'autres temps d'échanges entre professionnels contribuent à développer des habitudes d'observations croisées, qui s'appuient sur différents outils d'évaluation se complétant entre eux : l'évaluation des compétences cognitives par le P2CJP (Pereira Da Costa et Scelles, 2012) avec les parents, l'évaluation à l'aide d'une grille d'observation pluridisciplinaire permettant de croiser les regards des professionnels sur différents aspects du développement (moteur, cognitif, affectif, relationnel, social, comportemental, sensoriel) et dans différents espaces de vie (vie quotidienne, vie scolaire, vie familiale...) (A,E). Ainsi, à l'exception d'un établissement, le travail en équipe pluridisciplinaire, d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation du projet du jeune ne se fait donc pas toujours en présence des parents, et ceux-ci sont alors en position *réceptive* et *coopérative* plus qu'en position *co-active* et *co-constructive*. Ces résultats montrent que, malgré une présence des parents de plus en plus reconnue comme indispensable au travail des professionnels, la part de leur participation effective à la

construction du projet individualisé d'accompagnement de leur enfant est moindre par rapport à celle des autres membres de la communauté éducative. Bouchard *et al.* (1994) parlent ainsi de « *position haute* » et « *position basse* », témoignant de résistances à la fois du côté des parents mais aussi du côté des professionnels, en lien avec un manque de formation (Zucman, 2000), et ceci bien que les parents soient considérés comme des partenaires indispensables (Chatelanat *et al.*, 2001). Que nous apporte la recherche qui nous permette de mieux comprendre ces écarts entre principes et modalités effectives d'action ?

Expertise d'usage et expertise professionnelle, une mise en commun complexe, avec des effets sur les représentations et les pratiques des professionnels

L'analyse en regards croisés, lors des deux évaluations par le P2CJP, et les réunions parents-professionnels organisées dans le cadre de la recherche pour analyser les processus d'apprentissage des jeunes, ont constitué des situations de co-expertise inédites pour les professionnels et les parents.

L'analyse des questionnaires montre une différence entre parents et professionnels dans les réponses portant sur le P2CJP (Pereira Da Costa et Scelles, 2012) en tant que contexte de rencontre entre parents et professionnels : contrairement aux points de vue contrastés des professionnels, la totalité des parents interrogés considèrent que le P2CJP a permis une rencontre entre parents et professionnels, rencontre évaluée positivement. Quelques parents affirment avoir « *découvert chez leur enfant des potentialités qu'ils ignoraient, grâce au retour des professionnels* ». Un parent explique que le P2CJP « *lui a donné l'idée de proposer à son enfant des situations d'apprentissage qu'il n'avait jusque-là pas imaginées possibles et utiles* ». L'outil est évalué positivement par l'ensemble des parents, à l'exception d'un seul pour qui l'évaluation des potentiels cognitifs par le P2CJP n'a pas permis d'envisager « *un chemin de progression claire* ». Ce même parent regrette qu'après la passation, un échange avec les professionnels n'ait pas eu lieu pour clarifier les objectifs du projet de scolarisation, en sa présence.

De même, pour la presque totalité des parents, le dispositif d'analyse en regards croisés parents-professionnels leur aurait permis « *d'analyser finement les activités de leur enfant en classe* », « *d'observer les interactions avec les autres enfants* », « *les prises d'initiative et l'engagement de leur enfant dans l'activité pédagogique* ». La totalité des parents estime qu'avec ce dispositif, ils ont pu communiquer utilement avec les professionnels au sujet de leur enfant. Cependant, comme les professionnels, une partie des parents évaluent ce dispositif à la fois efficient, utile et riche, mais complexe à reproduire en dehors d'un contexte de recherche. Plusieurs parents ont noté la difficulté à observer, certains parlent d'un apprentissage pour eux-mêmes évoquant leur tendance, dans un premier temps, à ne voir que ce qu'ils connaissent déjà bien de la part de leur enfant. La situation a provoqué en certains « *un mélange de plaisir et de crainte* », « *des doutes concernant leurs manières d'interpréter des signes* », « *un éveil de la curiosité* ». Un parent évoque « *l'effort justifié et supportable compte tenu du but recherché* », un autre parle « *d'effort et de temps à trouver* ». Deux parents regrettent cependant qu'il n'y ait pas eu davantage de

séances d'analyse en regards croisés, ce temps leur permettant « *de découvrir leur enfant autrement* », et de « *partager avec les professionnels leur vision de l'enfant* ». Professionnels et parents identifient ainsi la difficulté réelle à rendre compte d'observations suffisamment objectivées et fines, et l'intérêt d'être étayés dans leur tâche par un support externe (guide, grille...) et une démarche spécifique. L'évaluation par le P2CJP avec ses différentes grilles, de même que la méthodologie d'analyse en regards croisés proposée avec son guide d'observation et sa démarche propre, constituent à la fois des *cadres* guidant chacun dans son analyse, et des *espaces de médiation* favorisant la reconnaissance et l'expression des expertises, qu'elles soient professionnelles ou d'usage (pour les parents).

Contrairement à ce que craignaient les professionnels, les parents ont majoritairement témoigné de l'effet positif du travail de co-expertise : cette situation « *a renforcé les liens avec les professionnels, en donnant l'occasion de travailler avec eux, à partir d'observations précises* ». Cette expérience est jugée globalement positive car, au-delà des aspects de communication, elle a permis aux parents « *de découvrir le regard des professionnels sur [leur] enfant* », mais aussi de s'entraider au bénéfice de l'enfant : « *on a le même but, on peut s'interroger ensemble sur la manière dont on propose des apprentissages aux enfants* » (un père). « *Nous avons pu aider les professionnels à décrypter certains gestes, et comprendre en retour certaines attitudes* » (une mère). Un parent évoque avec émotion qu'il a vécu ces échanges comme des « *moments intenses de bonne relation entre professionnels et parents* ». Pour un autre parent, « *la patience et la persévérance observées du côté des enseignants a été rassurante* ». Sur le plan fonctionnel, des parents analysent que « *les échanges centrés sur l'enfant, et qui visent un but commun, les rendent plus efficaces* ». « *Cela a permis de décentrer la vision de l'enfant : on se concentre sur ses capacités, et non sur ses incapacités, sur sa personnalité, et non sur son handicap.* »

Dans le cadre des *focus groups*, les professionnels ont, eux, majoritairement témoigné d'une évolution de leurs propres représentations concernant les parents, dont ils craignaient préalablement le manque d'objectivité ou la supposée vulnérabilité. Ils ont reconnu que leurs réticences à participer à un travail de co-expertise avec les parents étaient liées essentiellement à leurs propres craintes projetées sur les parents alors jugés « *trop vulnérables* » pour « *supporter une évaluation cognitive peu gratifiante* ». Leurs propos témoignent d'une double appréhension : ne pas être en accord avec les parents, et, du fait de ces contradictions de points de vue, être mal vécus par ceux-ci. Les professionnels ont donc à la fois le souci de protéger les parents, et de pouvoir exprimer authentiquement leur avis. Leurs propos, dans le cadre du *focus group*, témoignent d'une modification de leurs représentations, dans le sens d'une prise de conscience que les parents sont plus solides et plus réalistes qu'ils ne l'imaginaient. Les écarts entre « *l'enfant des parents* » et « *l'enfant des professionnels* » ont été jugés également beaucoup moins importants que les professionnels ne l'imaginaient préalablement : « *les parents parlaient de leur enfant avec sincérité et objectivité... on s'est mis peut-être plus de pression qu'eux !* » (un psychologue). « *Ils savent souvent mieux que nous ce qu'il en est pour leur enfant* » (une enseignante). « *Le papa, il a été très réaliste et nous, à certains moments, je pense qu'on était vraiment mal...* » (un kinésithérapeute).

Les professionnels identifient les parents comme *experts de leur enfant*, et même *experts du polyhandicap*: « *La maman nous a apporté des exemples que nous aurions été incapables d'apporter... des exemples très justes qu'il fallait valider. Et c'est très intéressant de voir qu'au domicile il y a des compétences que nous, on n'a pas vu, ou qu'on ne sait pas voir.* » (un psychologue), « *cette maman nous a donné des exemples très précis, évidemment qu'on ne pouvait pas imaginer... et du coup ça a vraiment été un éclairage* » (une AMP).

Sur le plan fonctionnel, les professionnels repèrent même, pour beaucoup, un changement dans leurs attitudes réciproques, changement qui profite à leurs relations avec les parents, après la mise en commun des expertises: « *On est ensemble sur le même plan... C'est un nouveau rapport avec eux, je trouve.* »; « *Il y a plus de confiance entre nous, et on arrive à mieux se dire les choses...* »

La mise en commun de l'expertise d'usage des parents et de l'expertise des professionnels, complexe et délicate, conduit malgré tout, quand elle est effective, à un remaniement des représentations de chacun des protagonistes: transformations des images et des idées que chacun se fait de l'autre; transformations des manières de penser l'enfant et ses besoins, pour le parent et le professionnel, au profit de représentations plus ajustées à la réalité des situations; transformations enfin des liens de travail dans le sens d'une plus grande compréhension mutuelle et d'un gain de confiance réciproque.

La place des parents dans ce travail de co-construction est renforcée, ce qui n'est pas sans incidence sur le fonctionnement des équipes. Comment travailler avec des parents *experts de leur enfant* et pourquoi pas *experts du polyhandicap*? L'évitement de la rencontre intersubjective avec les parents peut constituer un procédé défensif visant à maintenir un fonctionnement connu, *entre soi*. La *co-action* professionnels-parents nécessite en effet d'assumer, pour le professionnel, un changement dans son rapport au savoir, et dans sa posture. Elle introduit donc de la complexité dans le travail des professionnels.

Une expertise indispensable pour envisager les besoins de compensation et accéder à une meilleure compréhension des situations d'apprentissage

À de nombreuses reprises, nous avons pu constater la nécessité de l'expertise d'usage des parents pour accéder à une meilleure compréhension des attitudes, des processus mobilisés par les jeunes en contexte écologique de classe, et de leurs besoins propres. Deux exemples illustreront cet aspect. Ils sont issus des réunions en regards croisés se tenant après le visionnage par les parents et les professionnels de la deuxième séance de classe filmée (séance du deuxième trimestre).

Le premier exemple concerne Inès, jeune fille de 14 ans qui souffre du syndrome de Rett. Dans le film on voit l'enseignante lui proposer différents éléments (livres, images...). Inès tourne la tête sur le côté au moment de la présentation des éléments, de face. Lors de la réunion en regards croisés (et lors de la séance de classe) les professionnelles font l'hypothèse qu'Inès détourne la tête car elle manifeste ainsi son désintérêt pour les stimulations qui lui sont proposées. Or l'hypothèse et les éléments apportés par la mère d'Inès sont très différents: la situation scolaire provoque en elle un excès d'émotion positive, Inès étant très heureuse d'y participer, et dans

ce contexte, la vision *de face* s'avère trop excitante. Inès ayant une bonne vision périphérique, regarder les éléments sur le côté lui aurait permis de les apprivoiser et d'intégrer peu à peu, à son rythme, les éléments ainsi proposés.

Le deuxième exemple concerne Janine, 10 ans. Lors de la séance, au bout de vingt minutes, on voit Janine avancer la tête et tirer la langue à plusieurs reprises. Ces mouvements s'accompagnent de gémissements de plus en plus importants et répétés. L'enseignante et sa collègue, après avoir tenté de la reconforter par des paroles et des caresses, font l'hypothèse qu'elle « *n'est pas disponible* » pour la classe. Or lors du visionnage de la séquence filmée, la mère de Janine explique que sa fille exprime ainsi, depuis le début de la séance, qu'elle a très soif...

Ces deux exemples illustrent l'intérêt de l'expertise d'usage des parents. Dans ces deux situations, cette expertise a permis aux enseignants une meilleure compréhension de la situation, et un meilleur ajustement aux besoins des enfants.

CONCLUSION

S'il ne fait plus de doute aujourd'hui que les parents sont des partenaires indispensables pour aider les professionnels dans la compréhension et l'accompagnement global du jeune en situation de polyhandicap, la mise en commun de l'expertise d'usage et de l'expertise professionnelle demeure complexe et difficile à institutionnaliser. Elle peut rencontrer la réticence des équipes et des professionnels qui, de manière défensive, peuvent projeter sur les parents leurs propres inquiétudes et doutes : ces derniers sont alors perçus comme des parents « *en souffrance* » ou « *à protéger* », ce qui conforte bien souvent les professionnels dans des attitudes de fermeture ou de repli, restant *entre soi* lors des différentes réunions d'évaluation des besoins, de mise en œuvre des projets, ou lors des prises de décisions. Ce comportement des professionnels renforce, nous l'avons vu, la défiance des parents qui se sentent exclus. Des stratégies parfois coûteuses en temps sont proposées pour concilier malgré tout *apports et accords parentaux avec apports pluridisciplinaires des professionnels*. Mais la rencontre intersubjective entre experts d'usage et experts professionnels est bien souvent soigneusement évitée.

L'expérience médiatisée par les chercheurs de la mise en commun des expertises et du partage des savoirs, a toutefois permis l'enrichissement et la transformation des représentations de chacun, au profit d'une meilleure connaissance des modalités de communication du jeune polyhandicapé, et d'un meilleur accès à ses manières singulières d'être et d'appréhender le monde. Nous avons pu mettre en évidence la complexité du partage d'expertise : les parents, plus encore probablement que les professionnels, ont besoin d'un support leur permettant de transmettre leurs connaissances sans transmettre leurs émotions simultanément. Le travail de filtrage, de contenance des émotions (transformation des contenus bruts en sens) a été favorisé par la présence des chercheurs en tant que tiers, mais aussi par tous les éléments constitutifs du *cadre* : démarche méthodologique déployée, inscription de la recherche dans le travail institutionnel, étayage de l'analyse sur des supports d'observation, reconnaissance de la complémentarité des places dans le travail d'expertise. Enfin, la reconnaissance du savoir d'usage des parents implique sur le

plan éthique la reconnaissance d'une place et d'un rôle autant légitimes dans les processus d'élaboration et de décision que ceux des professionnels.

Références

- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P., et Gratton-Lalonde, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Éditions Guérin Universitaire.
- Bruno, C., et Calmejane, A. (2005). étude sur la qualité de la relation parents-professionnels dans des services accompagnant des enfants porteurs de déficiences. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 107, 7-25.
- Chatelanat, G., Panchaud-Mingrone, I., et Martini-Willemin, B.-M. (2001). Le partenariat : une nouvelle façon de collaborer ? *Pédagogie spécialisée*, 4, 6-13.
- Duchesne, S., et Haegel, F. (2014). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif*. Paris : Armand Colin.
- Detraux, J.-J. (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées. In R. Scelles et G. Petitpierre, *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp.101-120). Paris : Dunod.
- De Geeter, K.I, Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child, Care, Health and Development*, 28(6), 443-453.
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See what I mean: interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(3), 190-203.
- Ladsous, J. (2006). L'usager au centre du travail social : Représentation et participation des usagers. *Empan*, 64(4), 36-45.
- Lavigne, C., Philip, C. (2016). Handicap, parole de témoin et parole d'expert : vers une co-construction des discours : Présentation du dossier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 75(3), 5-10.
- Legros, M. (2010). Le médico-social, une nouvelle frontière pour l'évaluation participative ? *Informations sociales*, 158(2), 52-58.
- Pereira Da Costa, M., et Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP. *Revue européenne de recherche sur le handicap*, 6(2).
- Zucman, É. (2000). *Accompagner les personnes polyhandicapées : réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Paris : Édition du CTNERHI.
- Zucman, É. (2011). *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Toulouse : Érès.