

INTRODUCTION

En 2011, un SESSAD souhaite réaliser une enquête de satisfaction afin de mettre en exergue la participation des familles au processus d'accompagnement de leur(s) enfant(s) en situation de handicap. Le directeur du service indique que celle-ci sera réalisée dans le cadre d'une recherche-action collaborative (RAC).

Les interventions des professionnels d'un SESSAD se déroulent dans les lieux de vie ou au domicile de l'enfant. Cette caractéristique implique un déplacement de l'accompagnement et le délogement de l'intervenant d'une posture d'expert ; elle facilite le fait de considérer les compétences des familles d'enfants en situation de handicap. **L'hypothèse suivante** est construite avec le directeur : il convient de penser que ce service, de part ses caractéristiques fonctionnelles et organisationnelles, induit des pratiques d'accompagnement orientées vers la mise à jour et la valorisation des capacités, des compétences de l'enfant en situation de handicap et de sa famille, produisant ainsi une participation active de la famille.

L'enquête de satisfaction permet la concrétisation du droit des familles de participer à l'évaluation de la qualité du service rendu, en leur accordant une place singulière, celle d'acteurs principaux de l'évaluation. Elle implique de leur reconnaître des compétences et des capacités, une expertise de la qualité de leur vie. **L'entretien semi-directif** a été privilégié. Il permet de recueillir les raisonnements, les logiques subjectives de la personne et implique une démarche participative qui soumet le questionnement à la rencontre. Dans ce contexte, la RAC avait pour objectif de faire évoluer les connaissances sur les besoins de l'enfant en situation de handicap et de sa famille **ET** les pratiques des professionnels.

Construites en se fondant sur le discours des familles, les analyses dégagées des 33 entretiens ont été partagées et validées par l'ensemble des acteurs. **Les résultats** ont été présentés aux professionnels du service, au conseil d'administration de l'association gestionnaire et aux familles. Un des intérêts de la RAC a été de faire ressortir des axes d'amélioration des pratiques professionnelles. Ainsi, les **préconisations** sont légitimées par l'ensemble des acteurs : elles concernent le développement des pratiques professionnelles basées sur le réseau. La préconisation prend en compte à la fois le réseau primaire des familles, la place des parents, des autres membres de la famille et plus spécifiquement de la fratrie et également le réseau secondaire c'est à dire les autres professionnels impliqués dans l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap.

Dans une première partie, nous présentons les principaux résultats de la RAC afin de montrer la participation effective des parents au SESSAD. Puis, dans une seconde partie, chaque groupe d'acteurs (parents, professionnels et ingénieur ayant mis en oeuvre la RAC) indiquera, par un représentant, les apports de la RAC.

I/ LES PRINCIPAUX RESULTATS DE LA RECHERCHE-ACTION COLLABORATIVE

La satisfaction globale manifestée par les familles se décline autour de **trois thématiques**.

1. LES PARENTS AFFIRMENT LES FONDEMENTS

D'UNE RELATION EQUILIBREE AVEC LES PROFESSIONNELS

La valeur partagée parents/SESSAD : l'intégration de l'enfant en situation de handicap

Il apparaît que les parents, sont en capacité de lire une des valeurs fondatrices du service : **l'intégration de l'enfant**. Le projet du service égraine les références à l'intégration. Elle se décline effectivement dans le cadre de pratiques d'accompagnement vers la sphère familiale et/ou vers d'autres intervenants professionnels auprès de l'enfant. Au cours des entretiens, les parents indiquent que le choix du SESSAD relève d'un choix conscient, éclairé et non d'une décision par défaut ou une condamnation « à des non choix ». En outre, ils partagent cette valeur, comme le montrent les mots utilisés : extérieur ; milieu ordinaire ; scolarisation... Les parents apprécient que l'intégration ne se limite pas à l'école. Ils nomment les activités, sorties, loisirs proposées par les professionnels et en repèrent l'intérêt pour leur enfant.

L'adaptation des prestations : la prise en compte du rythme et de la situation de l'enfant

L'adaptation relevée par les parents se traduit dans le respect des rythmes de l'enfant au regard de son développement, de sa situation de handicap, mais également au regard des relations qui sont instaurées entre les membres du groupe familial. Cette souplesse traduit le passage effectif d'une prise en charge de l'enfant handicapé à une prise en compte de l'enfant en situation de handicap.

La logique analysée et décrite rejoint la logique de participation. Les professionnels ne peuvent plus se positionner en tant qu'expert auprès de l'enfant et de sa famille. Ils endossent l'obligation, la responsabilité professionnelles d'associer les parents à la définition et à la réalisation des prestations, voire de les considérer comme des acteurs à part entière de l'accompagnement de l'enfant. Cette posture se traduit par la construction d'une relation de qualité avec les parents dont l'alliance est vecteur.

La construction d'une alliance parents/professionnels du SESSAD

« ...pour certains parents, le fait d'être sur leur territoire [le domicile] constitue également un élément sécurisant. Ceux-ci sont souvent rassurés par rapport à ce qu'ils considèrent comme une souplesse et non comme une intrusion. » ¹ Cette citation est largement illustrée par les éléments recueillis : les parents sont nombreux à indiquer la disponibilité, l'écoute dont font preuve les professionnels.

¹ ANESM, Recommandation 2011, p. 26 et suiv.

La disponibilité, la souplesse ne se limitent pas aux aspects relatifs au fonctionnement. Elle passe par l'écoute que les professionnels accordent aux parents et par l'apaisement, le soulagement ressentis dans les premiers temps de l'intervention du service. Ces éléments facilitent l'alliance entre parents et professionnels. Elle peut être définie comme « ...le fait que plusieurs personnes se joignent afin de poursuivre le même but ou les mêmes intérêts afin d'adopter les mêmes attitudes ou les mêmes comportements. Elle est du côté de la constitution d'un lien et d'une lecture commune d'une situation. »² Ainsi, l'alliance apparaît comme indispensable à la mise en place d'une relation professionnels/usagers, à la construction et à la mise en oeuvre du projet de la personne.

Dans le cadre d'une intervention à domicile, la proximité des relations parents/professionnels facilite la négociation de la lecture commune de la situation de l'enfant. Le professionnel partage l'intimité de la vie de la famille ; les échanges ne se déroulent pas uniquement dans le cadre de réunions formalisées mais en continu, dans les temps du quotidien. Le délogement du professionnel du fait du déplacement de son intervention ne le positionne pas comme un expert, mais comme un des acteurs compétents auprès de l'enfant. « Il s'agit d'abord pour les professionnels de s'associer au projet éducatif des parents et non d'associer ceux-ci au projet personnalisé. L'enjeu est également de les soutenir dans un rôle actif auprès de leur enfant qui favorise son évolution et son autonomie. »³ L'alliance continuellement renégociée entre parents et professionnels est le gage d'une relation de qualité, qualifiée d'équilibrée par les parents.

La nature de la relation parents/professionnels : une relation équilibrée

« Lorsqu'un enfant est placé, sa famille l'est aussi... Cette phrase largement diffusée dans le secteur social sonne un peu comme un slogan. Elle recouvre cependant une réelle signification clinique au vu de l'impact que représente un tel événement dans l'histoire familiale. A en croire E. GRANGE-SEGERAL et F. ANDRE-FUSTIER, le placement et la séparation qui en découlent peuvent être vécus par le groupe familial comme une amputation et loin de provoquer le mouvement attendu d'individuation, peuvent mobiliser de redoutables défenses. Ainsi, ce qui devait se produire de la séparation, active une réelle souffrance du groupe familial et renforce l'enfant dans une possible position de porte-symptôme. »⁴

Ainsi, F. ANDRE-FUSTIER a pu parler de rapt pour qualifier le placement en institution de l'enfant et, de manière plus générale, de la logique de substitution organisée par le système social. Elle indique encore « Le rapt était à son apogée, bien à l'abri dans le discours éducatif et social ambiant qui soutenait une idéalisation de l'institution comme seule bonne pour l'enfant par rapport à des parents défailants, congelant ainsi le fantasme de rapt d'enfant. En effet, la culpabilité qui s'attache à ce fantasme était en partie gommée par le fait qu'il était pensé comme bon et thérapeutique que des éducateurs se substituent à des parents mauvais. Il était

² P. BANTMAN, Alliance thérapeutique avec la famille ?, www.serpsy.org.

³ ANESM, Recommandation 2011, p. 14.

⁴ N. TOUYA, op. cit., p. 297.

alors mis à l'écart, refroidi, gardé au froid dans des productions collectives institutionnelles et culturelles. »⁵

De fait, l'intervention à domicile, le déplacement et le délogement qu'elle entraîne, ne peuvent conduire au même scénario. Les parents indiquent qu'ils se considèrent et sont considérés comme des acteurs de l'accompagnement de leur enfant, qu'ils ne vivent pas l'intervention professionnelle comme le rapt, la dépossession, l'enlèvement de leur enfant. Ils rejoignent ainsi les conclusions de F. ANDRE-FUSTIER : « L'obligation de travailler avec les familles détruit cette défense institutionnelle contre le rapt d'enfant. En effet, quand les familles réelles pénètrent l'institution, se trouve alors réactualisé, réchauffé, ce fantasme réapparaît dans le rapport de rivalité avec les familles... Cela suppose de repenser l'intervention éducative et thérapeutique non comme une fonction rivale mais comme une fonction tierce. »⁶ La fonction tierce est encore plus activée dans le cas d'un déplacement et d'un délogement des professionnels et de leurs interventions.

Les parents proposent de qualifier la relation qu'ils vivent avec les professionnels et l'identifient du côté de l'équilibre, de la parité, d'une reconnaissance mutuelle de chacun auprès de l'enfant en situation de handicap, dans le cadre d'une relation qu'ils qualifient d'équilibrée.

2. LES PARENTS PRETENT DES POUVOIRS AUX PROFESSIONNELS DU SESSAD : LES MAGICIENS DU QUOTIDIEN

Dans la grande majorité des entretiens menés, les parents nomment les progrès, les améliorations, les changements intervenus au cours de l'accompagnement, pour leur enfant dans le domaine de ses compétences langagières, motrices, relationnelles avec les membres de la famille et d'autres personnes proches... Cette analyse est constante auprès des parents des enfants accompagnés par le SESSAD et pour ceux dont les enfants ne sont plus accompagnés par le service.

Pour certains, le changement (voire la surprise) concerne la manière dont le parent perçoit, comprend l'enfant en situation de handicap. Grâce à l'intervention du SESSAD, le parent indique qu'il modifie la lecture qu'il a de la difficulté de l'enfant ce qui emporte des conséquences immédiates sur la relation qu'il entretient ou sur les modalités de la relation qu'il entretient avec lui. Ainsi, la situation de handicap n'est plus uniquement synonyme d'incapacité ; le parent apprend qu'en analysant autrement la situation ou se situant différemment dans la relation, des compétences peuvent se développer chez l'enfant. Et les parents s'autorisent à les voir, à les mobiliser : ils apprennent des rencontres et des techniques proposées et développées à domicile par le professionnel.

⁵ F. ANDRE-FUSTIER, Quels dispositifs institutionnels pour les familles en grande difficulté psychique ?, In La lettre de l'enfance et de l'adolescence 2001 n°4, p. 72.

⁶ Ibidem.

Les changements, les progrès sont mesurés à l'aune de la vie quotidienne avec l'enfant. Les exemples pris par les parents montrent comment ils se sont peu à peu familiarisés avec le vocabulaire des professionnels et comment ils se sont appropriés celui-ci pour décrire la situation nouvelle : motricité fine, déplacements facilités... Il est également intéressant de noter que les parents repèrent les champs de compétences de chaque intervenant, rendant à César ce qui appartient à César.

Il est tout de suite intéressant de noter le vocabulaire utilisé par les parents pour qualifier cette fois-ci les techniques professionnelles. « Trucs », « astuces », au singulier ou au pluriel, reviennent plusieurs fois pour désigner, semble-t-il, les compétences et les techniques spécifiquement développées par tel ou tel (le makaton reçoit les faveurs des parents ; il est très souvent cité lors des rencontres). Ces termes renvoient à l'image d'un magicien ou d'un prestidigitateur du quotidien, qui sort de son chapeau un objet grâce à sa connaissances des astuces de la profession. Lors de deux rencontres, les parents font explicitement référence aux magiciens pour désigner les professionnels, ou a contrario, pour indiquer ce qu'ils ne sont pas (« Ce ne sont pas non plus des magiciens ! », ajoute le parent rencontré pour ponctuer et nuancer ce qu'il vient de dire...).

Anna RURKA, auteure d'un livre sur « L'efficacité de l'action éducative d'aide à domicile »⁷ présente l'intervenant à domicile (et notamment, dans son étude, les travailleurs sociaux) comme un mage de la relation, comme un chaman. Ce dernier cumule les fonctions de magicien, de sorcier, de guérisseur et de devin⁸. Cette métaphore permet d'articuler les différents points de l'analyse des entretiens. En effet, si les expressions « magicien », « trucs et astuces » ne sont pas, bien sûr, employées par l'ensemble des parents, ils sont attentifs aux progrès faits par leur enfant, effets qu'ils mettent toujours au compte de l'accompagnement proposé par le SESSAD. Les éléments de discours recueillis mettent à jour la représentation que les parents ont des professionnels : les parents prêtent des pouvoirs aux professionnels qu'ils considèrent, reconnaissent comme compétents.

Dans la relation de qualité que les parents et les professionnels entretiennent, « Les représentations particulières, portées à l'égard des travailleurs sociaux par les usagers, amènent ces premiers vers le statut de chaman, qui est initié... »⁹. Il apparaît alors que la relation ne se limite pas à une prestation technique que le professionnel effectue auprès de l'enfant en situation de handicap, mais que, dans le cadre de cette relation et pour qu'elle fonctionne, le professionnel est vécu comme « ...porteur d'une loi symbolique qui lui permettra

⁷ A. RURKA, L'efficacité de l'action éducative à domicile, Ed. L'HARMATTAN, Série Education familiale, Paris 2008, 170 pages.

⁸ A. RURKA, op. cit., p. 27. En outre, il faut noter que cette image a déjà été utilisée par une équipe de thérapeutes familiaux dans le cadre d'une recherche sur le psychologue scolaire qu'ils qualifient de magicien sans magie. Voir M. SELVINI PALAZZOLI et autres, Le magicien sans magie, Ed. ESF, Paris 1987, 3^{ème} édition, 143 pages.

⁹ Ibidem.

de se positionner ou le positionnera comme référent, donc quelqu'un que nous autorisons à influencer nos choix »¹⁰.

En somme, le professionnel est le mage que les parents autorisent à modifier le quotidien pour l'épanouissement de l'enfant en situation de handicap et de sa famille, modifications auxquelles ils vont s'autoriser à croire parce qu'ils accordent au mage, le pouvoir de le faire. La relation s'inscrit dans une technique développée dans le quotidien, légitimée par une symbolique.

Cette dimension symbolique, ce pouvoir que les parents prêtent au professionnel, constituent le fondement d'une reconnaissance indispensable à la relation mais également indispensable aux effets de la relation. En d'autres termes, si le parent ne reconnaît pas le professionnel, il y a peu de chances qu'il vive de manière positive et utile l'intervention au domicile.

Enfin, il faut indiquer que la place de mage présente un risque pour le professionnel. Si les parents veulent croire, ils ne sont non plus naïfs et peuvent modifier leur représentation du fait, par exemple, d'absence de progrès visibles. « La foi et l'autorité, fondements de la légitimité du mage, se trouvaient en danger à chaque foi qu'il ne pouvait plus prouver sa force. Dans ce cas, on disait que les forces divines l'avaient quitté et lui avaient repris son pouvoir. »¹¹

Plus loin dans son ouvrage, A. RURKA reprend l'histoire du chaman Quesalid présentée par C. LEVI-STRAUSS. Quesalid est un homme qui ne croit pas dans les pouvoirs des chamans et décide...de le devenir pour démasquer les chamans imposteurs. Il montre dans un village que ses pouvoirs sont plus efficaces que ceux du chaman local. « Dorénavant Quesalid est considéré comme un grand chaman, tandis que l'autre quitte le village, rongé par une folie mortelle. »¹² Ainsi, le professionnel-mage doit se garder de toute position de toute puissance, de toute intervention dans laquelle il donnerait l'impression d'oublier que ce sont les parents qui lui attribuent une place de mage dans l'intervention auprès de l'enfant en situation de handicap. L'adossement institutionnel, le fait que les professionnels interviennent dans le cadre d'un service avec ses règles de fonctionnement, sa hiérarchie, ses protocoles et procédures, au sein d'une équipe pluri-professionnelle est un élément fondamental pour se prémunir de la « toute puissance chamannique ».

3. LES PARENTS LISENT LE FONCTIONNEMENT DU SESSAD ET S'Y INSCRIVENT EN TANT QU'ACTEURS

Même si le déplacement de leur intervention les conduit au domicile, il faut noter que les professionnels

¹⁰ Ibidem.

¹¹ A. RURKA, op. cit., p. 29.

¹² A. RURKA, op. cit., p. 110.

travaillent dans le cadre d'un service, doté d'une organisation et d'un fonctionnement qui doivent également traduire et répondre à cette mission d'intégration. Les résultats de l'enquête indiquent que les parents sont globalement satisfaits du fonctionnement du SESSAD.

Les parents plébiscitent la lisibilité du fonctionnement

Les parents lisent l'organisation du service, comme une aide, un soutien, un étayage pour développer et maintenir l'intégration de leur enfant en situation de handicap. Le début de l'accompagnement, l'arrivée dans le service constituent un moment privilégié pour expliquer le fonctionnement du service en ayant le souci de se présenter aux parents, ce qui correspond particulièrement à la définition de l'accueil comme la cérémonie ou prestation réservée à un nouvel arrivant, consistant généralement à lui souhaiter la bienvenue et à l'aider dans son intégration ou ses démarches, qui englobe mais ne se réduit pas à une procédure d'admission.

Tout d'abord, par le vocabulaire utilisé par les parents, il est indéniable que la référence et le référent sont identifiés. La référence est un rôle déterminé dans l'organisation du service, le référent est le professionnel effectivement désigné dans cette situation-là. Il est remarquable de constater que les mots choisis par les parents pour définir le rôle du référent comme le professionnel pivot dans la circulation des informations, sont conformes à l'idée que les auteurs développent pour qualifier la référence. « Le référent dont le rôle consiste à prendre en charge individuellement un résident se trouve être placé de par sa fonction au coeur de la dialectique entre le sujet, l'institution et sa famille et constitue l'un des axes, une sorte d'opérateur autour de quoi la dynamique d'échanges s'ordonne. »¹³ Ou encore, « C'est ensuite toute une équipe pluridisciplinaire qui va prendre en charge l'utilisateur. Il est fréquent néanmoins qu'un professionnel soit désigné pour suivre personnellement ce dernier. Il servira de pivot et d'interlocuteur privilégié tant pour celui-ci que pour sa famille et les partenaires internes ou externes : c'est le référent. »¹⁴ Le deuxième indicateur présent dans le discours des parents est leur capacité à repérer les rôles de chacun, le champ de compétences de chaque professionnel au sein de l'équipe pluri-professionnelle. Enfin, le dernier indicateur consiste dans la compréhension des parents de la procédure, des étapes de construction du projet de l'enfant en situation de handicap. Ils visualisent le rythme des réunions, ils ont compris l'intérêt de poser des objectifs de travail qui sont régulièrement ré-interrogés.

En matière de participation définie comme « ...l'implication dans le corps social de la personne en situation de handicap et l'égalité de traitement afin qu'elle détienne, au même titre que les valides, des ressources leur permettant de faire des choix, de mener une vie aussi indépendante que possible et de participer activement à la vie de la cité... »¹⁵, l'information de la personne et/ou de ses représentants légaux constitue une étape indispensable et fondamentale. Sans information point de participation !

¹³ R. AVET, La notion de référent : quelle position éthique ?, Lien Social n°77, 1990, p. 1.

¹⁴ J. TREMINITIN, G. BENLOULOU, Le référent : professionnel ressource ou substitut parental ?, Lien Social n°340, 1996, p. 1.

¹⁵ S. EBERSOLD, op. cit., p. 152.

La négociation continue du projet de l'enfant

Dans le cadre de l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap, la négociation du projet avec les représentants légaux est indispensable, si l'on veut s'inscrire dans la logique décrite précédemment où « Il s'agit d'abord pour les professionnels de s'associer au projet éducatif des parents et non d'associer ceux-ci au projet personnalisé. L'enjeu est également de les soutenir dans un rôle actif auprès de leur enfant qui favorise son évolution et son autonomie. »¹⁶

Pour le professionnel et l'institution à laquelle il s'adosse, la négociation relève alors d'un art, celui d'articuler sans cesse impératifs d'autonomie, d'intégration de l'enfant en situation de handicap avec la protection et la sécurité de ce dernier. La négociation implique encore la nécessité de se démettre d'une position d'expert, de se déplacer d'une logique de substitution ou de suppléance parentale, vers une logique de développement de compétences, une logique de participation de l'enfant et de sa famille. En somme, la négociation constitue une partie très visible de l'iceberg délogement, de cette capacité à rencontrer l'autre aux frontières de son intimité.

Les parents indiquent que les professionnels pratiquent l'art de la négociation, dans ces différentes dimensions. Des éléments objectivables d'évaluation de la situation de l'enfant sont posés en cas de désaccord ; la situation peut évoluer, elle est révisable et n'est pas considérée comme figée par les parents. Le fait de demander l'avis des représentants légaux est mis en avant dans plusieurs rencontres. Les parents entendent que cet avis n'est pas seulement consultatif, qu'ils restent décisionnaires dans le cadre du projet de leur enfant. En outre, les parents relèvent la possibilité d'exprimer des attentes, de présenter des demandes concernant leur enfant, ce qui n'est d'ailleurs pas toujours chose aisée... Enfin, l'un des éléments également présenté comme déterminant par les parents dans le cadre de la négociation du projet de leur enfant consiste dans l'échange permanent d'informations entre les professionnels et eux-mêmes. Les parents indiquent combien le déplacement crée une circulation d'informations, un dialogue qui se tisse dans les moments informels de la vie quotidienne (pendant le temps où le parent lace les chaussures de son enfant, par exemple...). L'ANESM propose une lecture similaire sur cette observation : « L'implication des parents est d'autant plus forte que les professionnels sont accessibles et les contacts facilités et réguliers. Une circulation aisée des informations entre parents et professionnels permet d'ajuster rapidement l'accompagnement. »¹⁷ Le désaccord apparaît médiatisé par ces temps continus. Il ne se cristallise plus dans un temps et un espace spécifique de l'accompagnement (la réunion de synthèse, par exemple) mais se dilue dans une négociation continue qui semble rendre le projet perpétuellement révisable.

Les parents repèrent que le SESSAD implique leur réseau secondaire

¹⁶ ANESM, Recommandation 2011, p. 14.

¹⁷ ANESM, Recommandation 2011, p. 22.

Le réseau secondaire d'une personne ou d'une famille peut être défini comme traduisant « ...toutes les formes de relation de l'individu avec les structures sociales et administratives de l'Etat et de la société en général. »¹⁸ Il est nommé ainsi en complémentarité avec le réseau primaire de la personne qui « ...traduit toutes les relations sociales qui partent de la cellule familiale et du voisinage. Ce sont les relations familiales, amicales et de voisinages ainsi que tous les liens qui peuvent se réaliser avec les pratiques associatives ou sportives, par une famille dans un contexte local donné. »¹⁹

Les parents indiquent que les professionnels les interrogent sur l'existence d'autres intervenants autour de l'enfant en situation de handicap et que, le SESSAD entretient avec eux des relations. Si les relations SESSAD/école sont citées de manière importante quantitativement par les parents, les relations avec d'autres professionnels ne se limitent pas à la scolarisation mais englobent d'autres pans de la socialisation de l'enfant en situation de handicap. Le service peut alors être utilisé par certains parents comme médiateur pour expliquer aux intervenants la situation de handicap de l'enfant et pour les aider à se positionner vis à vis de celui-ci.

II/ LES APPORTS DE LA RAC POUR LES DIFFERENTS ACTEURS

LE PARENT/PRESIDENTE

Le parent

- Le soulagement de savoir que des professionnels ont cru en ma fille et en mes dires.
- Le contact assez régulier et convivial qui renforce notre confiance envers les professionnels, nous apprenant à faire confiance à d'autres pour l'éducation quotidienne de nos enfants porteurs d'un handicap.
- La reconnaissance du savoir-faire ou de la compétence des parents par les professionnels ouvrant des perspectives pour la ou les prises en charge à venir, nous aidant ainsi à cerner les besoins et les points d'amélioration .
- Une « inter-compétence », partage des savoirs, qui permettent aussi d'intégrer, de connaître et d'accepter mieux le handicap.
- Les « sorties » en ville, les séances au gymnase...qui permettent de bien comprendre que son enfant à une place dans la cité et qu'il est accepté par les autres.
- Une aide au fil du temps à accepter l'idée que son enfant doit être « placé » en institut, un chemin nécessaire pour arriver avec confiance malgré les regrets de quitter le monde normal ! En IME.

¹⁸ B. BORDESSOULLES, Le handicap en relation, Mémoire en vue de l'obtention du DSTS, 2007, p. 34.

¹⁹ Ibidem.

La présidente

- La confirmation que l'ADAPEI des Landes devait s'ouvrir vers les services et pas uniquement les établissements ;
- La confirmation de l'importance d'une prise en charge précoce et individualisée avec des parfois des petits groupes de 2 ou 3 en psychomotricité par exemple permettant ainsi aux familles de mesurer l'importance de la sociabilisation de l'enfant porteur de handicap.
- D'envisager des prises en charge croisées en accord avec les financeurs dans l'avenir.
- D'ouvrir d'autres types de services auprès des moins de 20 ans car l'usager comme la famille ont besoin de vacances, pour l'usager l'accès à l'autonomie, l'indépendance et la vie en groupe. Ceci pour permettre à la famille de souffler et prendre du temps pour soi, se ressourcer pour être disponible au retour de l'enfant/ du jeune à la maison (week-end, petites vacances...) et bien sûr pour assurer une prise en charge en continue sur l'année dans des cas de protection de l'enfance.
- Pour l'autisme, entre autres, cela correspond vraiment aux besoins du jeune : tête-à-tête bénéfiques où l'Association devra réfléchir aux croisements SESSAD/IME.
- De ne pas être en rupture de prise en charge et donc pouvoir s'étendre avec plus de souplesse dans les départements.

LE PROFESSIONNEL/DIRECTEUR

Pour le professionnel Directeur, 3 points se détachent de la RAC :

- La RAC, par la richesse des résultats de l'enquête, démontre son utilité pour l'utilisation transversale dans une évaluation interne.
D'une simple réponse à une contingence légale cette enquête de satisfaction approfondie est passée au stade d'un outil transversal à l'ensemble de l'évaluation interne concourant à modifier tous les aspects d'une organisation.
- La réalisation des entretiens et la restitution différée de leurs contenus ont permis d'amorcer un processus de transformations des représentations de la notion de participation des familles.
Dans la plupart des situations les parents affirment être en position de codécideurs pour le projet de vie de leur enfant.
L'expérience de cette RAC et le retour qui a été fait aux professionnels par les parents eux même ont conforté la relation de confiance existante lors des interventions.
Aujourd'hui la simple réponse en termes de conformité pour la participation des familles paraît insipide à l'ensemble des professionnels
- L'importance de croiser la méthodologie de projet avec la RAC. La multitude des points de vue et l'aspect évaluateur d'une telle démarche implique un strict respect des places de chacun. Même si on

doit se limiter dans la réalisation de certaines choses, comme la longueur des entretiens le nombre de personnes à rencontrer.

La tenue du cadre temporel revêt un aspect contenant et sécurisant pour l'ensemble des acteurs.

La salariée qui a réalisé la RAC insiste sur deux points :

- L'importance du « pilote dans l'avion » de la recherche-action collaborative, en l'occurrence le directeur. Il a posé une commande qui a permis une réalisation effective de la RAC.

Ce n'est pas parce qu'elle est collaborative, que la recherche doit faire l'économie du cadre, bien au contraire, dans un contexte où la participation pourrait être vécue comme dangereuse, le cadre est ce qui permet de repérer la place, le temps de chacun des acteurs.

Le cadre permet la mise en place de relations complémentaires entre ceux-ci.

- La RAC a permis de commencer à construire une culture de la participation y compris dans la définition des orientations du service.

Il aurait été intéressant de réunir l'ensemble des acteurs pour leur permettre d'échanger sur les préconisations (ce qui n'a pu être réalisé).