

**LA PLACE ET LE RÔLE DE  
LA FAMILLE DANS L'INSTITUTION.**

**Exemple des établissements sociaux et médico-  
sociaux accueillant des adultes handicapés.**

Mémoire de Directeurs d'Établissements Sociaux  
et Médicaux-Sociaux Publics

**Promotion 1998 – 1999**

**Hélène DEBIEVE**

*"Puisque rien n'est pur, ne demandons pas à l'homme  
d'être d'une condition dont il ne relève pas"*

Vladimir JANKELEVITCH  
Le Pur et l'Impur, Flammarion, 1960.

## REMERCIEMENTS

En lien avec le déroulement de ce travail de réflexion, je souhaite associer et remercier celles et ceux qui ont participé, directement ou indirectement, à son élaboration :

Jean POITEVIN, directeur de l'Institut le Val Mandé (94), pour son accompagnement durant le stage de formation, ses conseils et son soutien attentif,

l'ensemble des personnels de l'Institut,

Gérard ZRIBI, directeur de l'AFASER (94), qui a accepté, en tant que directeur de mémoire, d'accompagner et de cautionner cette réflexion,

l'ensemble des personnes, responsables de structure sociale et médico-sociale, personnels, et familles qui ont permis, en m'accordant des entretiens, d'enrichir mon analyse,

Isabelle et Véronique, pour leurs relectures,

les enfants et adultes handicapés rencontrés durant ces quelques mois, ainsi que leurs familles, auxquels je dédie ce travail.

# SOMMAIRE

**INTRODUCTION** p. 11

**PARTIE I. DU FAIT NATUREL AU FAIT JURIDIQUE :  
LA FAMILLE COMME "FAIT SOCIAL TOTAL"** p. 16

**I. EVOLUTION DE LA NOTION DE FAMILLE :  
NOTION ANCESTRALE ET CONTEMPORAINE.** p. 17

**1) L'évolution de la notion : approche historique.** p. 17

**2) Les évolutions de l'image de l'enfant.** p.19

**3) Le visage de la famille aujourd'hui : une "institution"  
en voie de disparition ?...** p. 20

**II. LA NAISSANCE DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-  
SOCIAL UNE DES ILLUSTRATIONS DU LIEN FAMILLE/ETAT.** p. 21

**1) Naissance et évolution du lien Famille/Etat.** p. 21

**a) -La création d'une politique de la famille.**

**b) -Débat autour de la judiciarisation de la famille et du contrôle social.**

**2) Création du secteur social et médico-social : historique.** p. 24

**a) -Repères historiques.**

**b) -Le développement de la mobilisation associative.**

**3) Des parents, promoteurs et gestionnaires :  
problématiques croisées...** p. 26

III. L'IMPACT LEGISLATIF DU LIEN PARENT-  
INSTITUTION FORMALISE : UNE PLACE PENSEE ET INVESTIE ?... p. 27

1) **Présentation et étude des textes législatifs fondateurs  
au regard de la présence de la famille.** p. 27

a) -Lois n°75-534 et 75-535 du 30 juin 1975.

b) -Les annexes XXIV.

c) -Circulaire n°89-19 du 30 octobre 1984.

d) -Décret d'application de la loi du 30 juin 1975 instituant le conseil de maison  
du 17 mars 1998, et décret n°91-1415 du 31 décembre 1991 instituant  
le conseil d'établissement.

2) **Les facteurs de difficultés relationnelles entre familles et  
professionnels.** p. 30

a) -De l'annonce du handicap au parcours institutionnel : position des  
parents d'enfants handicapés.

≈ Le traumatisme lié à l'annonce du handicap.

≈ La notion de culpabilité.

≈ L'entrave d'une des fonctions de la famille.

≈ Le tout "affectif".

b) -La réaction des professionnels de l'institution.

≈ Un statut de professionnel protecteur.

≈ Le manque de repères théoriques ?

≈ Le risque de repli corporatiste.

≈ L'acceptation de la non pérennité de l'action éducative.

c) -Un nécessaire respect de l'espace propre de chacun.

**PARTIE II. ANALYSE DU CHAMP D'INVESTIGATION :  
DES ÉTABLISSEMENTS ET DES FAMILLES.** p. 35

I. DEFINITIONS ET METHODOLOGIE. p. 36

1) **Le choix du public : l'adulte handicapé.** p. 36

**a) -Une démarche professionnelle de prise en charge spécifique...**

**b) -... qui ne peut faire "l'économie" de la présence de la famille.**

**c) -L'autonomie de l'adulte : une fausse question ?**

**2) La recherche menée auprès d'établissements sociaux et médico-sociaux.** p. 38

**3) Le recueil de la parole des familles.** p. 38

**II. LES MODELES DE LIEN FAMILLE/INSTITUTION** p. 39

**1) Le modèle "psychologisant"...** p. 39

**a) -La philosophie globale**

**b) -Les éléments institutionnels**

≈ Sensibilisation des professionnels.

≈ Choix d'une expression encadrée.

≈ Des exemples concrets : le groupe de parole et la préparation de la synthèse.

**c) -Les effets induits**

≈ La garantie d'un échange maîtrisé par des compétences professionnelles.

≈ L'aspect univoque ou le manque de spontanéité ?

**2) Le modèle réglementaire et normatif.** p. 42

**a) -L'implication des familles : un point du projet d'Établissement.**

**b) -L'application dans l'Institution de ce cadre normalisé.**

≈ La gestion de l'espace

≈ La représentation à différentes instances

≈ Le travail autour du "code de vie".

**c) -Les conséquences.**

**3) Le modèle convivial.** p. 45

**a) -La famille : un acteur important de l'Institution.**

≈ Une volonté de dialogue de la part de l'Institution...

≈ ... basée sur l'expression de principes et de valeurs.

**b) -Une réussite de la collaboration qui passe d'abord par un travail**

**autour des personnels.**

≈ L'impulsion du Directeur vis-à-vis de son personnel.

≈ La mise en application par de multiples moments conviviaux.

**c) -Des conséquences multiples.**

≈ L'exemple de relations facilitées.

≈ Une tonalité institutionnelle du Directeur.

**III. LES PROBLEMES POSES : DE LA PAROLE DES FAMILLES p. 49**

**1) Assumer une souffrance au quotidien. p. 49**

**a) -Le deuil de « l'enfant parfait ».**

≈ "Une violence journalière".

≈ "L'institution rend le parent forcément coupable" : autour de la suppléance familiale.

≈ Le regard de l'autre.

**b) -La notion du temps.**

**2) Les ferments des difficultés relationnelles avec les professionnels. p. 50**

**a) -Les difficultés en termes d'orientation et de cheminement institutionnel.**

**b) -L'inadéquation entre Institution, famille et cadre institutionnel dans la structure.**

**c) -L'infantilisation des parents ou le décalage des positions des interlocuteurs.**

**3) Désirs projetés et propositions de régulation du lien (garant du lien constructif). p. 53**

**a) -La notion de confiance.**

**b) -La compréhension.**

**c) -Communication.**

**PARTIE III. LE LIEN AVEC LA FAMILLE : UNE REFLEXION INSTITUTIONNELLE A MENER** p. 56

**I. LE "TRAVAIL AVEC LES FAMILLES" : UNE DES MULTIPLES ET FONDAMENTALES MISSIONS DU DIRECTEUR D'ÉTABLISSEMENT SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL.** p. 58

*Préambule : déconstruction et reconstruction de la terminologie "travail".*

**1) La politique de management d'un établissement social et médico-social : les missions d'un Directeur.** p. 58

**a) -Propos généraux.**

**b) -Application au type d'institution sociale et médico-sociale, ainsi qu'à la spécificité de la population accueillie.**

≈ Des établissements d'équipes pluridisciplinaires.

≈ Spécificité de la population accueillie.

**c) -Approches en termes d'action de management.**

≈ Un point fondamental : la maturation sociale du groupe des professionnels.

≈ Méthodologie du projet : planification, organisation, activation, contrôle.

**d) -L'éthique du Directeur.**

**e) -Le Directeur, un acteur face à des tensions contradictoires.**

**2) De la théorie du management appliquée dans l'Institution à la question de la famille.** p. 64

**a) -Des préalables à garantir : un fonctionnement institutionnel de qualité.**

**b) -Une sensibilisation des professionnels indispensable.**

**c) -Une méthodologie possible de travail.**

**d) -Propositions en termes de formalisation et d'accompagnement de la réflexion.**

≈ Constitution d'un groupe de travail.

≈ La présence d'un intervenant extérieur.

**3) Les difficultés du Directeur dans la mise en oeuvre de la dynamique institutionnelle.** p. 68

**a) -Les freins ou blocages liés à l'Institution et à son personnel.**

≈ L'ambivalence de l'Institution.

≈ L'engagement des professionnels.

**b) -Les difficultés liées à la famille.**

**c) -Le phénomène complexe de la triangulation.**

**II. LA MISE EN PLACE D'UN PARTENARIAT ENTRE  
FAMILLE ET INSTITUTION** **p. 70**

**1) La notion de partenariat : préalables, principes, objectifs.** **p. 70**

**a) -Préalables.**

≈ "La redéfinition d'un contrat social".

≈ A propos des attentes des familles.

**b) -L'affirmation de différents principes.**

≈ Un partenariat où les protagonistes ne se choisissent pas.

≈ Qui est partenaire de qui ?

≈ La reconnaissance de ses propres limites.

≈ Garantir coûte que coûte "l'inaliénable fonction parentale".

**c) -Quels objectifs donner à ce partenariat ?**

≈ Privilégier un rôle actif et responsabilisant de la famille.

≈ Initier un mode de transversalité dans la relation avec la famille.

**2) La mise en place nécessaire d'une véritable communication.** **p. 73**

**a) -La communication institutionnelle.**

≈ La plaquette de l'Établissement.

≈ Le livret d'accueil.

**b) -La communication technique.**

**c) -La communication organisationnelle.**

**d) -La communication relationnelle.**

≈ Le cahier explicatif.

≈ La réponse systématique aux courriers des parents.

≈ Le journal.

≈ L'aspect intangible de la communication relationnelle.

**3) Pour un partenariat : quelle place offerte à la famille ?** p. 77

**a) -L'admission : un moment clé.**

**b) -L'aspect institutionnel nécessaire.**

**c) -L'aspect convivial.**

**d) -L'interface entre la place et le rôle : la représentation aux instances protocolaires.**

**4) Le rôle de la famille à redéfinir dans l'Institution.** p. 79

**a) -Intégrer la famille dans l'armature de fonctionnement de l'Établissement.**

≈ Le projet d'Établissement.

≈ Le règlement intérieur.

**b) -Privilegier un lien constant avec la famille concernant l'adulte.**

**CONCLUSION** p. 82

**TABLE DES ANNEXES** p. 84

**Annexe 1.** p. 85

**Annexe 2.** p. 86

**BIBLIOGRAPHIE** p. 87

**ENTRETIENS** p. 92

**RESPONSABLES D'ÉTABLISSEMENT**

**PERSONNELS D'ÉTABLISSEMENT**

**RESPONSABLE D'ASSOCIATION**

**ENTRETIENS FAMILLES** p. 93

## INTRODUCTION

*"Tout le monde sait ou croit savoir ce qu'est la famille, cette dernière s'inscrivant si fortement dans notre pratique quotidienne qu'elle apparaît implicitement à chacun comme un fait naturel, et par extension, comme un fait universel"<sup>1</sup>.*

Cette phrase empruntée à Françoise HERITIER témoigne de ce que tout un chacun s'accorderait à reconnaître : le terme de famille, sa représentation et son existence évoquent a priori la plus grande banalité, et l'idée d'en faire un sujet d'analyse peut sembler au premier abord des plus conventionnels.

Entrant dans le secteur social et médico-social, nous avons été amenés à plusieurs reprises à questionner les professionnels sur leurs relations avec les familles des personnes accueillies et prises en charge. Quasiment à chaque fois, les réponses proposées étaient lacunaires, faisant pressentir la dimension de difficultés possibles entre les établissements médico-sociaux et les familles concernées par le passage (souvent prolongé) de leur enfant en institution.

C'est sur la base de ces constatations empiriques que l'idée de mener une réflexion autour du lien famille-institution s'est amorcée.

Très vite, la nécessité d'une définition s'impose, de manière générale, puis à l'aune de la spécificité du secteur d'activité qui nous concerne : le secteur social et médico-social.

*« Famille : ensemble de ceux qui sont liés par un lien de parenté (...) homme et femme qui se mettent en ménage procréant et élevant des enfants (...) cellule biologique et sociale par les fonctions et la géométrie des liens qu'elle met en jeu, par le système de représentations qu'elle construit et sur lequel elle existe<sup>2</sup>. »*

**La notion de famille se révèle ainsi complexe car polymorphe** : dimension biologique, historique, sociologique, ou encore politique, ce "*fait social total*", tel que l'interprète Marcel MAUSS fait l'objet d'une réinterrogation de la part des courants sociologiques contemporains. La complexité liée à cette notion engendre à la fois des difficultés quant à son appréhension, mais révèle aussi toute sa richesse.

---

<sup>1</sup> Rémi LENOIR, "Politique familiale et construction sociale de la famille", in *Revue Française de Science Politique*, vol.41, n°6, Déc. 91, p.781, F. HERITIER, "Famiglia", in *Encyclopedia Einaudi*, Turin, Giulio Einaudi, 1979, vol.6, p.3-16.

<sup>2</sup> Bernadette BAWIN-LEGROS, Famille, mariage, divorce, Pierre MARDAGA Editeur, 1988, p.20.

Rémi LENOIR en atteste en écrivant : *" La famille offre en effet plus qu'un mode ou un modèle d'organisation de l'ordre social. Elle fournit aussi une sorte de matrice à la fois culturelle et affective qui pénètre tous les domaines de l'activité sociale, qu'il s'agisse de la vie économique (paternalisme), de la vie religieuse (la "Sainte Famille"), ou de la vie intellectuelle ("les pères fondateurs")"*<sup>3</sup>.

Cette empreinte plurielle de la notion de famille paie aussi l'héritage d'une image historique traditionnellement connotée à droite de l'échiquier politique, ce qui a pu contribuer à la prise d'otage de ces problématiques.

Mais l'actualité récente dément cette tendance fortement ancrée puisque la tenue depuis 1996 de conférences de la famille annuelles et la mise en place en août 1998 d'une délégation interministérielle à la famille témoignent de la volonté de l'actuel gouvernement de relance d'une réflexion dans ce secteur.

C'est avec la conscience de ces multiples dimensions et de cette richesse que nous développerons une analyse concernant la famille et l'institution sociale et médico-sociale accueillant des adultes handicapés. Réfléchir à la famille à travers ce prisme nécessite de préciser l'échelle de prise en compte du lien familial, qui se rapprocherait davantage de la notion de **parenté**. En effet, le lien familial comprend bien sûr le père, la mère, ainsi que la fratrie (dimension très importante quand on aborde le cas d'enfants handicapés), et les grands-parents (pour lesquels les relations avec l'institution sont encore plus distendues).

Mais évoquer la famille dans le secteur social et médico-social implique aussi d'aborder - et ce sera notre parti - **les proches** ; autrement dit les personnes ayant un lien familial même éloigné, mais gravitant autour de la personne handicapée. Cette définition spécifique ne saurait être exhaustive sans y ajouter, et nous y reviendrons dans le développement de ce travail, le phénomène complexe de la protection des incapables majeurs. En effet, la notion de tutelle ou de curatelle peut avoir affaire avec la cellule familiale quand une des personnes de l'entourage est nommée tuteur ou tutrice de sa soeur, cousine, voire de son propre enfant.

Jacques SARFATY, psychiatre, nous éclaire sur cette notion en indiquant : *"La personne handicapée ne peut être réduite à son handicap, elle doit être pensée dans sa globalité. Elle n'existe pas seule, elle doit être pensée dans un environnement qui inclut les proches, c'est-à-dire parents, fratrie, grands-parents, professionnels"*<sup>4</sup>.

Après avoir tenté de délimiter le champ de définition de la famille, si l'on s'attache à éclairer **le concept d'institution**, on s'aperçoit que certaines similitudes lexicologiques

---

<sup>3</sup> op.cit. Rémi LENOIR.

<sup>4</sup> Jacques SARFATY, *Cahiers de l'AFASER*, n°7, mars 1999.

laissent entrevoir des points communs, donc des possibilités de contacts, harmonieux ou conflictuels entre les deux termes.

L'institution peut en effet être définie comme : *"Organisme relativement stable, soumis à des règles de fonctionnement et accomplissant des fonctions stables spécifiques ; plus largement encore, il se rapporte à cette forme de l'organisation sociale qui lie des valeurs, des normes, des rôles, des modèles de relation et de conduite"*<sup>5</sup> (...) *L'institution est un cadre de pensée et d'action qui désigne une réalité dans laquelle une finalité sociale tend à l'effectuation à travers tout un ensemble de conflits de niveaux différents"*<sup>6</sup>.

Règles, transmission de valeurs, instance de régulation mais aussi génératrice de conflits, l'institution comme la famille connaissent pour partie les mêmes orientations, partagent les mêmes dynamiques.

Il est à préciser que le type d'institutions concernés par cette étude relève de **la loi n°75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales (articles 1, 2, 3)<sup>7</sup>. Travailler ces deux notions correspond donc à une volonté d'analyse des points de conjonctions et de dysfonctionnements confrontés à la réalité du secteur social et médico-social accueillant en particulier des adultes handicapés.

Le choix de travailler autour des problématiques afférentes aux **adultes** et non pas aux enfants handicapés s'est dessiné à partir de plusieurs éléments : la connaissance préalable de la population adulte (à travers le pratique professionnelle et les stages), la nécessité de la restriction du champ d'investigation de l'analyse, ainsi qu'un aspect rejoignant une des hypothèses de travail : le fait d'évoquer la famille lorsqu'il s'agit d'un enfant avant l'âge de 18 ans semble se comprendre davantage que lorsqu'il s'agit d'un adulte.

Mais le handicap brouille les repères temporels en termes d'âge, de capacités psychomotrices, de révélation de soi et d'autonomie. C'est la raison pour laquelle nous croyons intéressant d'analyser les relations entre la famille d'enfant handicapé devenu adulte et l'institution qui le prend en charge.

Cette analyse entend donc montrer **en quoi la famille constitue un des maillons essentiels du travail institutionnel engagé avec l'adulte handicapé, pour que sa prise en charge lui offre les meilleurs outils d'un développement et d'un épanouissement harmonieux.**

---

<sup>5</sup> Jacky BEILLEROT, L'institution, Thèse Université Paris X Nanterre, Centre de Recherche Education et Formation, 1996, p.9.

<sup>6</sup> op.cit. Jacky BEILLEROT, p.17.

<sup>7</sup> *"Sont des institutions sociales et médico-sociales au sens de la présente loi tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et de manière permanente : (...) assurent en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées, ou inadaptées"* (extrait de l'article 1<sup>er</sup>).

A cet égard, l'étude de cette question nous incite à la formulation de **différentes hypothèses** qui guideront l'ensemble du travail :

-le **concept de famille**, malgré son évolution, demeure **une entité sociologique préexistante à la construction du lien social et de l'individu**. En effet, alors que l'on a pu parler de *"famille incertaine"*<sup>8</sup> ou de la fin de la famille par le biais de certains courants sociologiques, il est à penser que cette notion coexistera malgré les vicissitudes, et ce en raison de l'essence même de la genèse de la personnalité du sujet : ainsi, *"La famille joue un rôle dans la formation de la personnalité et dans la socialisation des individus ainsi que dans l'acquisition des apprentissages fondamentaux, des relations humaines et de la transmission des valeurs et des idéaux"*<sup>9</sup>. L'ensemble de ces aspects nous assure donc de l'impérieuse nécessité de défendre cette notion et d'en débattre.

-dans cette perspective, le propos de ce travail ne **compte pas développer uniquement la notion de famille d'enfant handicapé**, mais plus largement de débiter par une analyse générale, arguant du fait que nombre des problématiques rencontrées par les familles le sont aussi par les familles d'enfants handicapés, ainsi que le note Pascale MARTIN: *"Il est clair, en outre, que ces familles rencontrent les difficultés quotidiennes que vivent toutes les familles. Dans la compréhension et dans les modes d'intervention relatifs aux problèmes auxquels ces familles sont confrontées, il semble essentiel de les resituer dans le cadre dynamique d'une famille « comme les autres »"*.<sup>10</sup>

En termes de **méthodologie**, il est souhaitable de souligner quelques aspects quant à la démarche d'étude et d'analyse : le travail mené suppose donc des **appuis théoriques** concernant à la fois la notion de famille (historique, évolution), ainsi que des éléments concernant le secteur social et médico-social (textes législatifs...) ; mais implique aussi **une analyse et une réflexion développées à partir d'un recueil multiple d'informations collectées sous forme d'entretiens** (famille, chefs d'établissement, psychiatre institutionnel, président d'association, responsable COTOREP, équipes éducatives...) ; cela pour permettre de proposer des pistes concrètes de travail autour de cet objectif : donner davantage de place et favoriser l'exercice du rôle de la famille dans l'institution sociale et médico-sociale.

**Place et rôle**, deux termes de sens voisin, mais révélant deux approches que la famille doit pouvoir rejoindre dans l'univers institutionnel, une **approche physique**, celle de la place (qui peut se concrétiser en lieu d'accueil, espace de réunion, entretien...) et une **approche fonctionnelle**, celle du rôle, entendue davantage en tant que conduite sociale de

---

<sup>8</sup> Louis ROUSSEL, *La famille incertaine*, Paris, Odile Jacob, 1989.

<sup>9</sup> Carole VIDAL, *"Enfants, parents, éducateurs, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ?"*, IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'Educateur spécialisé, session juin 1996.

<sup>10</sup> Pascale MARTIN, Catherine PAPIER, Joëlle MEYER, *Le handicap en questions, : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Paris, CTNERHI, PUF, 1993, p. 104.

communication, collaboration (concrétisée par exemple dans l'exercice d'un mandat électif ou représentatif en instance protocolaire, la participation au projet personnalisé de l'adulte...).

Ces deux termes témoignent en tous les cas de la même intention : proposer des espaces, qu'ils soient physiques ou symboliques, pour que le lien se crée entre famille, personne handicapée et institution, faire que ces dernières puissent ne pas se confondre, ni se télescoper, mais acquérir les confiances mutuelles nécessaires à la naissance et à l'évolution de la collaboration qui peut s'établir - c'est notre pari - entre ces deux ensembles complexes et parfois contradictoires.

Ce pari semble beaucoup plus largement engagé si l'on en juge par le travail de réflexion développé sur ce point à propos de la réforme de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

L'analyse de la place et du rôle de la famille dans l'institution sociale et médico-sociale accueillant des adultes handicapés peut alors s'envisager à partir d'une approche historique et sociologique de l'évolution de la notion de famille ; à travers celle-ci, la création du secteur social et médico-social viendra éclairer l'impact législatif existant déjà dans le secteur et régissant les relations familles/institutions sociales et médico-sociales.

Cette approche théorique permettra ensuite une confrontation avec les résultats de l'étude pragmatique basée sur un recueil de données qui ne saurait prétendre à l'exhaustivité ni à l'exactitude statistique, mais qui se veut apte à fournir des indications concrètes quant au sujet abordé.

A partir des constats effectués et des dysfonctionnements repérés au sujet du lien famille/institution, et d'un point de vue de directeur d'établissement, nous envisagerons enfin les pistes concrètes d'un travail institutionnel possible pour promouvoir un lien partenarial avec les familles. Cet impératif ne saurait exister sans l'affirmation d'un autre, préalable : celui de répondre au mieux à l'objectif de prise en charge de l'adulte handicapé confié à la structure sociale ou médico-sociale.

**PARTIE I. DU FAIT NATUREL AU FAIT JURIDIQUE :  
LA FAMILLE COMME "FAIT SOCIAL TOTAL".**

*"La famille prend en charge une dimension spécifique de l'expérience humaine, celle du temps de la vie et de sa reproduction, sa particularité est de croiser différents types de liens humains : le lien du couple, le lien de filiation, le lien fraternel, le lien intergénérationnel. C'est à travers ces liens hétérogènes potentiellement antagoniques que se construit l'identité subjective de chacun"<sup>11</sup>.*

---

<sup>11</sup> Irène THERY, "Dossier : Famille : le grand chambardement", in *Le Monde de l'Education*, novembre 1998, p.34.

## **PARTIE I. DU FAIT NATUREL AU FAIT JURIDIQUE : LA FAMILLE COMME "FAIT SOCIAL TOTAL".**

Franz SCHULTEIS a intitulé un article publié au Haut Conseil de la population et de la famille : *"L'avenir de la famille au centre des antinomies de la modernité"*<sup>12</sup>. Est-ce à croire à la veille du XXI<sup>e</sup> siècle que la notion de la famille occupera de nouveau une place sociologique prépondérante dans la société ? Cela nous incite à broser à grands traits l'évolution historique de cette notion à travers le temps, afin de mieux en saisir l'actualité et les enjeux sous-tendus par les problématiques de la famille, tout en évitant les écueils des nombreuses querelles entre sociologues sur le sujet.

L'exposé du **"fait naturel"** nous permet ainsi aisément d'envisager le **"fait juridique"** cette fois : celui de l'implication ancienne et complexe de l'Etat, sphère publique, celui de la famille, sphère privée. A cet égard, le **secteur social et médico-social** témoigne de cette rencontre entre Etat et parents, puisqu'il doit en grande partie sa création à la mobilisation associative.

A partir de cet éclairage, il est alors possible d'étudier les **ferments législatifs** tendant à formaliser les liens famille/institution, parents/professionnels.

### **I. EVOLUTION DE LA NOTION DE FAMILLE : NOTION ANCESTRALE ET CONTEMPORAINE.**

*"Les changements familiaux qui affectent aujourd'hui tout l'Occident s'enracinent très loin dans le passé"*<sup>13</sup>.

#### **1) L'évolution de la notion : approche historique.**

C'est au XIX<sup>e</sup> siècle que la notion de la famille constitue un sujet d'analyse. L'économiste Frédéric LE PLAY influence en effet le mouvement du catholicisme social en développant les notions de *"famille instable"*, *"patriarcale"* et *"famille souche"*. Ces modèles affiliés à la sociologie empirique marquent l'intérêt du siècle pour cette notion, évolution de la forme de la *"famille étendue"* caractéristique des sociétés traditionnelles.

---

<sup>12</sup> Franz SCHULTEIS, "L'avenir de la famille au centre des antinomies de la modernité", in *Du politique et du social dans l'avenir de la famille*, Haut Conseil de la Population et de la Famille, Paris, Doc. Française, 1992, pp.51-52.

<sup>13</sup> Irène THERY, "Dossier : Famille, le grand chambardement", in *Le Monde de l'Education*, novembre 1998.

Le XIX<sup>e</sup> siècle invente aussi la vie privée et l'univers domestique comme en témoigne Bernard DEROUET : *"Au moment où la société moderne va retirer à la famille une partie importante de ses fonctions en particulier sur le plan économique (comme cellule de base de la production), que l'univers familial va être l'objet d'une prise de conscience majeure et prendre une place centrale dans la perception de la vie sociale, il va devenir une référence, mieux encore, une valeur"*<sup>14</sup>.

En 1804, le Code Napoléon lui confère même l'image d'une *"société inégalitaire, hiérarchique, et autoritaire"*.

La structure familiale du XIX<sup>e</sup> siècle représente donc un **modèle traditionnel**, basé sur la transmission du patrimoine, des liens fondés sur l'autorité, accompagnés d'une certaine indifférence. La famille détient la responsabilité financière, sanitaire, éducative, et véhicule surtout les préceptes de l'Eglise (transmission de valeurs).

L'émergence de la seconde guerre mondiale en France, avec pour corollaire une très forte implication de l'Etat dans la sphère privée (par solidarité) transforme encore la physionomie de la famille qui se concentre d'autant plus sur sa **fonction affective**.

Cette montée de ce que l'on appellera le **familialisme** (on parle même de "triumphalisme familial"<sup>15</sup>) trouve son apogée au début de la IV<sup>e</sup> République. L'essor considérable de la protection maternelle infantile (1946), du secteur de l'enfance inadaptée, l'extension et la professionnalisation des services sociaux, l'évolution et le développement du droit de la famille, l'organisation d'une représentation des familles, la mise en place d'une administration publique et parapublique (les caisses d'allocations familiales) spécialisée dans la distribution des prestations familiales, contribuent à l'instauration de ce nouveau mode de gestion de la famille, unifié par ce qu'on appelle **"la politique de la famille"**.

C'est en 1955 que PARSONS développe une thèse selon laquelle l'industrialisation et l'urbanisation des sociétés occidentales ont engendré un éclatement des familles, marquant la **rupture de la "famille nucléaire"**. Ce processus d'industrialisation contribue à segmenter la famille en l'isolant de son réseau de parenté et en réduisant la taille du groupe domestique.

Après cette période, les années 1970 portent en elles les germes de changements très importants en termes de conjugalité, sexualité et parentalité. Dans cette perspective, la crise de l'institution familiale doit être placée dans le cadre plus vaste de la transformation de l'appareil productif de notre société.

---

<sup>14</sup> Bernard DEROUET, "La famille malgré tout", n° de la Revue *Panoramiques*, n°25, 1986, p.15.

<sup>15</sup> Bernadette BAWIN-LEGROS, *Familles, mariage, divorce*, Pierre MARDAGA Editeur 1988, p.12.

Ainsi : *"En moins de deux décennies, on est passé d'une situation où un seul modèle matrimonial était statistiquement dominant et sociologiquement normal, à une situation où la pluralité des modes d'organisation de la vie privée est reconnue et acceptée"*<sup>16</sup>.

Corrélativement aux mouvements historiques et sociologiques affirmant la construction d'un espace domestique (évoqués par ARIES, FLANDRIN), le développement de **l'individualisme** mène la famille au paroxysme de son intimité.

En effet, le rôle préalablement défini des hommes et des femmes se trouve modifié. Ainsi, le statut de la femme, antérieurement défini à partir de la référence religieuse et de celle de la procréation répond davantage à ses aspirations propres ; le rôle de mère se trouve réaffirmé, tout en assumant les choix économiques et sociaux. Quant à l'homme, sa puissance paternelle est remplacée en 1970 par l'autorité parentale, introduite sur les bases de référence à l'égalité dans le partage des responsabilités parentales : c'est donc le **déclin du "pater potestas"**.

## 2) Les évolutions de l'image de l'enfant.

*"Le sentiment entre les époux, parents, et enfants n'était pas nécessaire à l'existence ni à l'équilibre de la famille ; tant mieux s'il venait par surcroît. Les échanges affectifs et les communications sociales étaient donc assurés en dehors de la famille par un milieu très dense et très chaud, composé de voisins, d'amis, de maîtres et de serviteurs, d'enfants et de vieillards, de femmes et d'hommes où l'inclination jouait sans trop de contrainte"*<sup>17</sup>.

Par ces propos, l'historien Philippe ARIES nous rappelle que la place de l'enfant tel qu'il est reconnu dans notre société contemporaine n'a pas toujours été revendiquée de la même manière. En particulier au Moyen Age, il faisait partie à l'égal des autres acteurs de l'environnement social, sans distinction.

Ce n'est qu'à partir du XVII<sup>e</sup> siècle que la société a inventé le **"jeune enfant"**. La modernité de ce sentiment de l'enfance s'inscrit d'ailleurs dans le resserrement du couple sur lui-même. C'est à partir de cette époque que l'on peut véritablement parler de **fonction de socialisation de la famille** pour l'enfant<sup>18</sup>.

Depuis la fin de la seconde guerre mondiale, on assiste au déclin de l'enfant-roi, l'épanouissement ayant remplacé le "dressage". L'enfant reste sans nul doute un bien précieux, mais sous condition : il doit être parfait, venir à point et ne pas gêner la vie professionnelle

---

<sup>16</sup> op.cit. Bernadette BAWIN-LEGROS, p.13.

<sup>17</sup> Philippe ARIES, *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Ed. Seuil, 1973.

<sup>18</sup> La notion de socialisation peut se fonder sur trois mécanismes : l'identification aux parents et à divers modèles sociaux, l'intériorisation et la prise en charge d'un certain nombre de normes et de savoirs, l'expérimentation et l'élaboration progressive de modes de conduites et de pratiques, "Famille et socialisation de l'enfant", Actes du colloque Recherches et Familles, Paris, janvier 1983.

des couples. Il doit désormais s'intégrer et trouver place dans un ensemble plus vaste qui le dépasse : la complexité de l'environnement social et de la genèse familiale.

Cette évolution correspond aussi à la prise en compte de la place de l'enfant par d'autres instances que celle de la famille, ainsi qu'en atteste Bernard DEROUET quand il écrit : *"L'investissement sur l'enfant et l'attention qui lui était accordée - marque spécifique de la famille moderne - avaient abouti parallèlement à la prise en charge croissante de cet enfant par des institutions extérieures à la famille elle-même que ce soit l'hôpital pour l'accouchement hors de la maison, l'école pour son éducation, les instances politiques et sociales pour assurer sa protection par des lois et un contrôle"*<sup>19</sup>.

Ainsi, progressivement, **l'enfant devient une personne** à part entière, reconnue dans ses possibilités de développement et d'épanouissement.

Cela préfigure la naissance de la famille contemporaine qui, selon François DE SINGLY : *"(...) marque désormais la reconnaissance non plus d'une autorité supérieure, mais du droit de tout individu petit ou grand d'être considéré comme une personne"*<sup>20</sup>.

### **3) Le visage de la famille aujourd'hui : une "institution" en voie de disparition ?...**

*"La nature des relations au sein de la famille est en train de changer : d'institutionnelles, elles deviennent électives"*<sup>21</sup>. Geneviève DESAUX insiste donc sur la métamorphose de la nature des échanges au sein de la structure familiale, afin d'éclairer les caractéristiques de la famille contemporaine.

Il est vrai que les années 1980 sont repérées comme des années de bouleversement des schémas concernant la famille jusque-là ; augmentation de familles monoparentales, naissance de la contraception, trajectoires de vie de plus en plus complexes, libre choix du conjoint, légalisation de l'avortement, augmentation des divorces, vie maritale hors mariage, autant de paramètres nouveaux qui portent en eux le germe de **modifications profondes de "l'institution famille"**.

De plus, les fonctions de la **famille contemporaine** s'exercent aujourd'hui dans des domaines très diversifiés : reproduction et procréation, éducation, solidarité, socialisation (langage, culture, valeurs, modes de vie...), transmission du patrimoine, consommation, affection et attachement.

---

<sup>19</sup> Bernard DEROUET, "La famille malgré tout", n° de la Revue *Panoramiques*, n°25, 1986, p.18.

<sup>20</sup> François DE SINGLY, *Sociologie de la famille contemporaine*, coll. "Sociologie", Nathan, Paris, 1993.

<sup>21</sup> Geneviève DESAUX, "Familles bouleversées, familles recomposées", in *Sciences Humaines* Hors série, n°7, Déc. 94/janv. 95, p.6.

Le modèle matrimonial se trouve aussi modifié par l'avènement de l'égalité des sexes, le renforcement des liens de filiation, et la redéfinition du lien intergénérationnel (par l'allongement de l'espérance de vie notamment).

C'est dans ce contexte que la sociologue du droit et de la famille, Irène THERY, développe la thèse du "**démariage**" : ce qui ne signifie pas sa perte, ou sa fin, mais la perte de son monopole. En effet, le mariage ("*clé de voûte de l'édifice social*"<sup>22</sup> comme le nomme l'historien Georges DUBY), qui recouvre les questions du couple, de la filiation et de la famille, doit se réorganiser comme le lien familial, non pas avec un manque de repères, mais au contraire un trop plein, une tension forte entre éléments contradictoires : "*Nous vivons dans une tension contradictoire entre deux conceptions, celle de la pérennité de la famille, fondée sur la filiation, et celle de la mobilité d'une parenté élective fondée sur l'actualité des relations sous un même toit et les fils tissés par l'attachement*"<sup>23</sup>.

Si l'on en juge par ces analyses sociologiques, l'institution famille a évolué, mais n'a pas pour autant disparu : ses normes, ses codes, ses représentations symboliques qui amalgamaient **conjugal et parental** peuvent se séparer (c'est en cela que l'on parle de **désinstitutionnalisation**), mais pour autant, la famille contemporaine demeure un lieu central de la construction identitaire, clé du processus de révélation de soi.

Ces profondes mutations de la sphère privée sont toujours à envisager à travers le prisme des mutations connues par la sphère publique au cours du siècle. En ce sens, l'implication ancienne, **l'imbrication même de l'Etat vis-à-vis de la famille**, démontrent la complexité des enjeux entre privé et public, famille et Etat (l'institution sociale et médico-sociale en est un exemple illustratif).

## II. LA NAISSANCE DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL : UNE DES ILLUSTRATIONS DU LIEN FAMILLE/ETAT.

### 1) Naissance et évolution du lien Famille/Etat.

#### a) -La création d'une politique de la famille.

Si la concrétisation juridique de la structure familiale s'élabore surtout au début du XX<sup>e</sup> siècle, cette liaison famille/Etat s'institue dès le XIX<sup>e</sup> siècle, ainsi que le rappelle l'historien Philippe ARIES : "*Si au 19<sup>e</sup> siècle, l'intervention de l'Etat était guidée essentiellement par le souci de contrôler les familles déviantes, dès avant la seconde guerre*

---

<sup>22</sup> Georges DUBY, Le chevalier, la femme et le prêtre. Le mariage dans la France féodale, Paris, Hachette, 1981, p.23.

<sup>23</sup> op. cit. Didier LE GALL, Claude MARTIN, p.152.

*mondiale, puis avec l'instauration de l'Etat providence, au souci de contrôle se substitue l'argument du bien-être pour tous*"<sup>24</sup>.

On assiste donc à une "*nucléarisation du champ familial*"<sup>25</sup>, progressivement dépossédé et relayé par le développement de l'intervention de l'Etat, remplaçant désormais la famille auprès de l'individu dans la plupart de ses **fonctions sociales** : protection, sanction, éducation, santé, naissance, mort.

C'est ainsi que la création du système de sécurité sociale a substitué aux **formes traditionnelles de solidarité** (notamment les solidarités familiales), de **nouvelles formes de liaisons sociales** et de constitution de groupes (mutuelles, sociétés de secours, régimes de retraite...).

En matière de droit de la famille, la grande réforme date de la **loi du 8 janvier 1993** relative à l'Etat civil, à la famille, aux droits de l'Enfant (qui se trouve reconnu), et qui institue le juge aux affaires familiales.

Avant cela, de nombreux textes législatifs ou documents viennent marquer l'intérêt du législateur pour les problématiques concernant la famille.

Ainsi :

- l'ordonnance du 2 février 1945** répond aux besoins éducatifs du mineur par la mise en place d'un juge pour enfants compétent en matière de protection judiciaire de l'enfance en danger,
- l'ordonnance de 1958**,
- la loi du 4 janvier 1970** transforme la puissance paternelle en autorité parentale,
- **le rapport DUPONT-FAUVILLE**, "Les grandes orientations d'une politique de l'ASE",
- le rapport dit "Bianco-Lamy" de 1980** intitulé "Etude RCB sur l'aide sociale à l'Enfance" jette les bases de ce que deviendra plus spécifiquement l'aide sociale à l'enfance,
- la loi du 4 juin 1984** organise et précise les droits des familles dans leurs relations avec les services chargés de la protection de la famille et de l'enfance,
- la loi du 22 juillet 1987** modifie les textes du Code civil relatifs à l'attribution de l'autorité parentale en la rendant conjointe.

Cette politique de la famille induit des questions sur son influence positive ou néfaste, dès lors qu'elle est mise en place.

---

<sup>24</sup> Philippe ARIES, *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Ed. du Seuil, 1973, p. 265.

<sup>25</sup> André BURGUIERE, "Dossier : Famille, le grand chambardement", in *Le Monde de l'Education*, novembre 1998.

## **b) -Débat autour de la judiciarisation de la famille et du contrôle social.**

Concernant cet aspect, le sociologue Jacques DONZELOT démontre dans son ouvrage, *La police des familles*<sup>26</sup>, que l'Etat développe vis-à-vis de la structure familiale l'arsenal nécessaire à la mise en place et au développement réel d'un **contrôle social**, par le biais des outils législatifs créés vis-à-vis de la famille.

Il est vrai que le droit de la famille et la protection sociale, deux ensembles interfaces entre vie publique et vie privée, contribuent largement à la régulation macro-économique et sociale.

Cela fait dire à Jacques DONZELOT : *"Le pouvoir n'a jamais cessé de **surveiller la famille**, et elle est un instrument de surveillance des individus grâce à l'action normalisatrice des instances judiciaires, pénitentiaires, psychiatriques, et des institutions du service social"*<sup>27</sup>.

Aide de la part de l'Etat ou ingérence de celui-ci dans des affaires qui doivent rester privées, ce débat dépasse le propos qui nous occupe dans cette étude. Il est cependant une certitude : certaines des transformations de la structure familiale concernent logiquement le champ juridique.

A cet égard, la création du **droit de la famille** témoigne de la formalisation nécessaire du "fait naturel" au "fait juridique", avec toutes les difficultés que cela comporte : *"Ainsi, les champs de la recherche en droit, et plus précisément en droit de la famille se déplacent avec l'évolution du droit et celle des mœurs. Cette assertion est au centre d'un débat, à l'arbitrage difficile, et la fonction du droit face aux mœurs : qui tient l'autre ?"*<sup>28</sup>

L'évolution de l'implication de l'Etat est aujourd'hui marquée par le double phénomène **d'individualisation/contractualisation** : en témoigne dans les politiques sociales la multiplication des contrats de solidarité, des contrats pour les jeunes, des contrats entre générations, des contrats d'insertion ou encore des contrats-ville.

A la jonction de l'individu et de la société, la famille fonctionne donc comme une **interface entre l'individu et le collectif** : elle est **au centre de la question du lien social** et noue le rapport du privé et du public, ainsi que son rapport à l'Etat.

A partir de ces remarques, il nous paraît intéressant d'envisager maintenant l'exposé de la création du secteur social et médico-social, comme un des champs d'activité de l'Etat, mais impulsé par la mobilisation de parents : un exemple des plus frappants de l'interaction Famille/Etat dans le domaine du handicap ou de l'inadaptation.

---

<sup>26</sup> Jacques DONZELOT, *La police des familles*, Paris, Ed. de Minuit, 1987.

<sup>27</sup> op. cit. Jacques DONZELOT.

<sup>28</sup> Patrick FESTY, Françoise HURSTEL, *La famille en questions : état de la recherche*, IDEF, Ed. Syros, Paris, 1996, (Brigitte TRILLAT), p. 81

## 2) Création du secteur social et médico-social : historique.

### a) -Repères historiques.

L'histoire de la création du secteur social et médico-social est marquée par de nombreuses étapes préfigurant l'évolution de la place et de la considération octroyées aux personnes handicapées.

Ce processus de **construction individuelle et sociale de la personne handicapée** dans le monde occidental a été marqué par trois impacts : les progrès du système de protection sociale (datant des années 1970 en matière de handicap), l'évolution de la famille, ainsi que la nature des attitudes collectives par rapport au handicap et à l'insertion sociale.

Avant cela, dès le XIX<sup>e</sup> siècle, le courant des **aliénistes**, avec pour pionnier ESQUIROL, lance les premiers repères concernant les formes sévères d'aliénation. Avec la théorie de la **dégénérescence** qui marquera la fin du siècle, apparaissent les époques de la concentration asilaire où enfants et adultes évoluent dans une grande promiscuité.

Bien que l'on ne fonde pas d'espoir de progrès avec un diagnostic de débilité, le dépistage précoce chez l'enfant, ainsi que la scolarité obligatoire laissent entrevoir tout de même une évolution dans ce domaine au début du XX<sup>e</sup> siècle. En effet SEGUIN et VOISIN développent quelques expérimentations en termes d'actions éducatives. Cependant, le dogme défendu par ESQUIROL, selon lequel la fixation précoce du déficit de l'intelligence demeure inchangée, reste d'actualité.

Ce n'est qu'en 1937 qu'Henri WALLON médiatise le **concept d'enfance inadaptée**. Une Charte de l'Enfance déficiente voit le jour, et cette étape marque une contribution importante à la création d'établissements associatifs qui interviendra dans les années 1950. C'est à cette époque que la distinction se fait progressivement entre Education nationale, Education spécialisée (concrétisée par la réglementation en 1956, intitulée "**annexe XXIV**") et secteur psychiatrique. Ces avancées nous prouvent donc que le statut de la déficience chez l'enfant connaît une certaine évolution.

L'aboutissement de ces évolutions amène les pouvoirs publics à la création de deux lois portant respectivement sur les institutions sociales et médico-sociales (**loi n°75-535 du 30 juin 1975**) et sur l'orientation en faveur des personnes handicapées (**loi n°75-534**).

A partir de ces deux lois-piliers du futur secteur social et médico-social, d'autres textes viennent compléter et préciser la nature des prises en charge. En termes d'orientation, la **circulaire n°85-08 du 18 mars 1985** met en place la coordination entre les commissions départementales de l'éducation spéciale (**CDES**) et les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (**COTOREP**). Le dogme de la fixité de la déficience

mentale est donc révisé, au profit d'une approche davantage multidimensionnelle incluant des mesures préventives et curatives.

La **classification sur le handicap** présentée par WOOD développe aussi des approches élargies, en coupant court à la réflexion sur la cause de celui-ci, mais en proposant de discerner les troubles mentaux, les déficiences (atteintes lésionnelles), l'incapacité, et le désavantage social. Ainsi, la maladie à l'origine de la déficience peut mener à l'incapacité, et entraîner des désavantages, mais l'expérience quotidienne montre aussi que l'interdépendance existe dans un autre sens.

C'est notamment à partir de ces nouveaux outils que les **annexes XXIV** citées plus haut seront **révisées en 1989**, entraînant la redéfinition des établissements médico-sociaux qui axent jusque-là leur prise en charge à partir d'indications quant au quotient intellectuel et grâce à des critères symptomatiques. Ainsi, le concept de déficience mentale est révisé et l'ensemble des facteurs organiques, relationnels et sociaux qui concourent à la structuration des fonctions cognitives sont pris en considération.

Le projet d'une **nouvelle classification de l'OMS** (Organisation mondiale de la Santé) du handicap a prévu un nouvel item concernant le retentissement du handicap sur la vie familiale : est-ce à dire que la famille se doit d'être à nouveau considérée à travers la problématique de la personne handicapée ?

Comment envisager cette nouvelle donnée à travers le prisme de la mobilisation associative qui a contribué très largement à la création du secteur qui nous occupe ?

#### **b) -Le développement de la mobilisation associative.**

Stanislaw TOMKIEWICZ, directeur de recherche honoraire à l'INSERM, nous indique le cadre dans lequel l'action associative s'est formalisée et développée : *"Les actions des parents se sont développées dans plusieurs directions ; ils ont tout d'abord lutté pour la création, l'amélioration de la qualité, de la prise en charge. Dès que les enfants ont été mieux pris en charge, il y a plus de 20 ans, le problème de leur maturation, de leur vieillissement et de l'âge adulte s'est posé avec une acuité de plus en plus grande, de plus en plus dramatique"*<sup>29</sup>. Autrement dit, la mobilisation associative qui a concouru à la création du secteur, continue aujourd'hui pour permettre son évolution et assurer des réponses aux besoins en termes de structures et de prise en charge de l'enfant ou de l'adulte handicapé.

A partir de la mise en place de **l'éducation spécialisée**, des familles, dont les enfants déficients mentaux présentent un état d'arriération ne leur permettant pas l'intégration en classes spéciales d'enseignement, se mobilisent donc en associations. Ainsi que le rappelle

---

<sup>29</sup> Stanislaw TOMKIEWICZ, "Les relations Familles/handicapés/institutions", in *Les Cahiers de l'AFASER*, n°6, juin 1998, p.8.

Gérard ZRIBI : *"Les familles se regroupent dans le but de s'entraider et de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics à la nécessité d'offrir une éducation spécialisée aux enfants arriérés"*<sup>30</sup>.

Ce sont surtout les années 1950 qui voient se développer le mouvement associatif, un premier regroupement, celui des "Papillons Blancs" date de 1958. 1960 est ensuite marquée par la création de l'UNAPEI (Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Handicapés et Inadaptés) qui regroupe aujourd'hui 250 associations et représente 62 000 familles. Reconnue d'utilité publique le 30 août 1963, cette association se donne pour but :

-d'unir, fédérer et promouvoir les associations de parents d'enfants déficients et inadaptés en vue de coordonner l'action de ces associations et de leur venir en aide pour la réalisation de leur propre projet,

-de poursuivre en collaboration avec elles l'étude des questions relatives à la situation morale et matérielle des enfants déficients et inadaptés.

C'est à partir de cette époque que la pression auprès des pouvoirs publics est intensifiée, ce qui engendre par exemple la création d'un groupe de députés "amis de l'enfance inadaptée" de toutes tendances politiques.

Aujourd'hui, les associations familiales regroupent 95% du secteur social et médico-social en France. Autant dire qu'évoquer le rôle de la famille dans les institutions sociales et médico-sociales impliquait d'évoquer l'aspect associatif, même si la conduite de ce travail s'entend du point de vue d'un futur directeur d'établissement public.

### 3) Des parents, promoteurs et gestionnaires : problématiques croisées...

Si l'on prend en compte le phénomène associatif avec la conscience du sujet de cette étude, très vite apparaît le constat de la difficulté d'envisager les relations parents/professionnels. Ainsi, les parents sont non seulement parents, mais aussi promoteurs et parfois gestionnaires, selon la place qu'ils occupent au sein de l'Association de parents.

Les circonstances économiques et politiques ont engendré dans les années 1960 la nécessité d'une **mobilisation de parents** d'enfants handicapés. En ce sens, c'est grâce à l'effort de persuasion et aux modes de pression vis-à-vis des pouvoirs publics que le secteur social et médico-social a pu voir le jour.

Mais, peu à peu, cette démarche empirique, basée sur **la spontanéité et le militantisme**, a dû se transformer et s'adapter aux exigences de technicité que le secteur s'est imposé au fil du temps. Devenant un autre univers institutionnel, à côté, ou en marge, du secteur sanitaire (et des établissements psychiatriques), le secteur social et médico-social a dû

---

<sup>30</sup> Gérard ZRIBI, Vers une psychothérapie sociale, le sort des adolescents et des adultes handicapés mentaux, ESF Editeur, 1987.

construire sa propre identité, en associant aussi les établissements publics d'accueil d'enfants et d'adultes handicapés.

Le risque éventuel, pour les parents, de confondre leur rôle auprès de leur enfant avec un mandat d'administrateur ou de professionnel appartenant à un ensemble associatif, est susceptible de générer des difficultés quant au travail institutionnel.

C'est en cela que l'histoire de la création du secteur peut nous éclairer sur la problématique de la famille : avoir été à la source de la mise en place institutionnelle ne signifie pas que les initiateurs aient une compétence professionnelle. Pour autant, la famille ne doit pas être écartée au profit de la prééminence de la technicité.

C'est donc toute cette ambiguïté qui a été envisagée par le biais des **textes législatifs** instituant le secteur. L'étude de la substance du lien famille/Institution par le biais du cadre législatif témoigne de la place accordée aux familles dans la complexité des structures et des orientations inhérentes au secteur social et médico-social.

### III. L'IMPACT LEGISLATIF DU LIEN PARENT/INSTITUTION FORMALISE : UNE PLACE PENSEE ET INVESTIE ?...

#### 1) Présentation et étude des textes législatifs fondateurs au regard de la présence de la famille.

##### a) -Lois n°75-534 et 75-535 du 30 juin 1975.

Ces deux lois, ainsi que nous l'avons déjà souligné, préfigurent la véritable **armature juridique** de ce que deviendra ensuite le secteur social et médico-social connu aujourd'hui. Le handicap n'est plus assimilé à l'étrange et le droit à la différence réaffirmé. L'enfant acquiert un véritable statut social et les parents sont reconnus comme partenaires potentiels.

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées affirme **la solidarité de la collectivité nationale** à l'égard des personnes handicapées, en érigeant, article 1<sup>er</sup>, cet impératif en "*obligation nationale*"<sup>31</sup>. L'article se poursuit en soulignant la place de la famille : "*Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables*".<sup>32</sup> D'autre

---

<sup>31</sup> Article 1<sup>er</sup>, loi n°75-534 du 30 juin 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, p.1.

<sup>32</sup> op. cit., p.2.

part, la famille est aussi associée en termes d'orientation, comme en atteste l'article 6<sup>33</sup>. Le pouvoir de décision en matière de choix d'établissement n'engendre pas cependant une implication dans les modalités de la prise en charge.

La seconde loi (n°75-535), celle concernant les institutions sociales et médico-sociales traite cette fois du champ institutionnel du handicap dans un ensemble d'institutions sociales. Celle-ci évoque les **besoins sociaux**, ainsi que les modalités de mise en œuvre des **réponses** qui peuvent y être apportées.

L'article 21 concernant la mise en place du conseil d'administration prévoit effectivement la présence de la famille<sup>34</sup>.

Son projet de réforme qui devrait voir le jour en 2001 inclut une plus grande implication de la famille dans l'univers des institutions sociales et médico-sociales. En effet, la loi actuelle ne prend pas suffisamment en compte la place et les droits de l'usager et de son entourage. Il n'existe pas réellement de précisions quant à des obligations concrètes qui faciliteraient l'exercice effectif de ces droits dans les établissements.

C'est la raison pour laquelle un des points de la réforme préconise une place plus conséquente pour l'usager et les familles. Il s'agit donc de partir de la personne et de ses demandes légitimes, et d'en déduire un dispositif pour répondre à ses divers besoins.

L'affirmation de ce droit de l'usager peut se décliner en plusieurs axes : libre choix de l'établissement, droit à l'information, respect de l'intimité, amélioration de la qualité de la prise en charge, garantie de sécurité.

#### **b) - Les annexes XXIV**

C'est en **1956 (décret du 9 mars)**, puis en **1989 (circulaire du 30 octobre)** que la réglementation en matière d'éducation spécialisée se met en place avec ce que l'on a appelé l'annexe XXIV, qui reconnaît ainsi juridiquement et financièrement les enfants handicapés.

Ce texte axe la prise en charge spécialisée autour de quatre pôles : **l'autonomie** (aspects sociaux, relationnels, professionnels), **l'insertion** (vie familiale, personnelle et professionnelle) et **l'épanouissement de la personnalité**, ainsi que la **surveillance médicale**. Il souligne aussi la prise en compte de la famille dans la démarche institutionnelle à l'article

---

<sup>33</sup> (...) "Lorsque les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé font connaître leur préférence pour un établissement ou un service dispensant l'éducation spéciale correspondant à ses besoins et en mesure de l'accueillir, la commission est tenue de faire figurer cet établissement ou service au nombre de ceux qu'elle désigne, quelle que soit sa localisation", op. cit., article 6, p.4.

<sup>34</sup> (...) Le conseil d'administration comprend obligatoirement des représentants des collectivités publiques intéressées, des représentants des usagers et du personnel, ainsi que des représentants des organismes de sécurité sociale, lorsque les frais de fonctionnement de l'établissement sont supportés ou remboursés en tout ou partie par lesdits organismes".

42<sup>35</sup>. Mais on peut constater que le flou demeure quant à la forme que doit prendre la restitution aux parents des éléments concernant l'enfant ; doit-elle être écrite ou orale par exemple ?

Le texte des **nouvelles annexes XXIV** relatif à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les services et établissements d'éducation spéciale intervient dans un contexte de modification des caractéristiques de prise en charge de l'enfant handicapé. En effet, la conceptualisation du **projet individuel** privilégie désormais une vision globale de l'enfant, met l'accent sur l'individualisation de la prise en charge. Dans cette perspective, la **pluridisciplinarité** de l'établissement et l'approche multidimensionnelle doivent permettre d'affiner au mieux les modalités de la prise en charge. Ce texte précise donc les modalités de prise en compte de la famille <sup>36</sup>.

**c) - Circulaire n°89-19 du 30 octobre 1984.**

Cette circulaire réaffirme la place de la famille dans le travail institutionnel : *"La famille est associée au projet pédagogique, éducatif, et thérapeutique individuel"*.

**d) - Décret d'application de la loi du 30 juin 1975 instituant le conseil de maison du 17 mars 1998, et décret n°91-1415 du 31 décembre 1991 instituant le conseil d'établissement.**

Il existe au sein des institutions des instances consultatives et en premier lieu les **conseils d'établissement**. Le décret du 17 mars 1998 institue le conseil de maison, réunion associant les usagers et leur famille, l'organisme gestionnaire et les professionnels. Les objectifs poursuivis sont de différents ordres :

- améliorer la participation des usagers et de leur famille à la vie de l'établissement,
- associer à la vie de l'établissement les personnes concernées par son fonctionnement.

Le conseil d'établissement peut donner son avis et faire des propositions sur le règlement relatif au **fonctionnement de l'établissement**, ou l'organisation interne et la vie quotidienne, les activités de l'établissement, l'ensemble des projets et travaux d'équipement.

---

<sup>35</sup> "L'équipe médico-psycho-pédagogique de l'établissement adresse aux familles, au moins tous les trois mois, des nouvelles des enfants, qui, du fait de leur âge ou de leur état, ne peuvent le faire eux-mêmes", article 42, Annexe XXIV, Conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés.

<sup>36</sup> "La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel, pédagogique, éducatif, et thérapeutique, à sa mise en œuvre et à son suivi (...) Chaque année, les parents sont destinataires d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent (...) Les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale".

Cette instance, par sa composition et son organisation, attribue donc de fait un **droit supplémentaire** théorique aux usagers et à leurs familles qui sont majoritaires. Souvent, le président est un des parents et le conseil se réunit environ deux fois dans l'année. Mais, on note que : *"la mise en place des conseils d'établissement est inégalement effectuée ; davantage de difficultés semblent se rencontrer dans les institutions accueillant des adultes"*<sup>37</sup>.

Par ces propos, on peut entrevoir là l'ampleur des difficultés inhérentes à ces deux univers, contradictoires parfois, que peuvent être celui de la famille, et celui des institutions.

## **2) Les facteurs de difficultés relationnelles entre familles et professionnels.**

### **a) - De l'annonce du handicap au parcours institutionnel : position des parents d'enfants handicapés.**

#### Le traumatisme lié à l'annonce du handicap.

*"Nombreux parents déclarent qu'entendre révéler le handicap de son enfant est toujours inhumain et décrivent un bouleversement psychologique : désarroi, identité parentale perturbée, projet de vie ébranlé « Tout s'effondre » - "C'est une épreuve terrible"*<sup>38</sup>. Ce témoignage offre une des illustrations du cataclysme psychologique que peut représenter à l'intérieur d'une famille l'annonce du handicap de l'enfant. Ce **choc traumatique** suivra la famille tout au long de sa vie avec la réalité douloureuse de ce constat : *"Le monde n'est pas comme nous voudrions qu'il soit"*<sup>39</sup>.

Outre ce douloureux moment, le **brouillage des repères parentaux** occasionné par le handicap génère des confusions quant à la démarche éducative des parents. En effet, les choix, les décisions, les orientations éducatives perdent leur sens face à un enfant dont le développement se révèle profondément différent de celui de ses frères et sœurs. Plus largement, ce sont tous les apprentissages qui se trouvent bouleversés dans leur évolution au quotidien ; l'expression, la communication, la santé globale, l'image du corps, la vision du futur, la nature des liens entre les parents et l'enfant, suivant le degré du handicap. A ces difficultés liées au quotidien, s'ajoute en filigrane la notion de culpabilité sous-jacente ressentie par les parents.

---

<sup>37</sup> Michèle SCHAFFHAUSER, Véronique RONDARD et al., "Le lien Institutions - Familles", in *Les Cahiers de l'AFASER*, p.18.

<sup>38</sup> Pascale MARTIN, Catherine PAPIER et Joëlle MEYER, Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile, Paris, CTNERHI, PUF, 1993, p.83.

<sup>39</sup> Jean-Louis CHAPELIER, "Enfant, adulte, adolescence, âge adulte : les transitions", Séminaire AFASER "L'enfant et l'adulte handicapé mental, entre familles et institutions : identité et cheminement propre", 14-15 novembre 1998.

### La notion de culpabilité.

La **culpabilité** (qui vient de *culpa*, la faute) fait partie des multiples sentiments que peut ressentir la famille à l'annonce du handicap de son enfant : *"Les préjugés théoriques, les modèles intellectuels dominants de ces dernières décennies ont stigmatisé la culpabilité des familles, les rejetant bien souvent « dans l'enfer de tous les jugements »"*<sup>40</sup>.

Cette attitude peut à elle seule entraver de manière importante les relations qui s'établiront ensuite avec les professionnels : culpabilité implicite ressentie par les parents qui a pu être majorée par les discours des professionnels lorsque la recherche autour du handicap n'en était qu'à ses prémises. Ces difficultés voisinent avec d'autres liées directement au fonctionnement familial traditionnel.

### L'entrave d'une des fonctions de la famille : la transmission des valeurs.

Ainsi que nous l'avons exposé plus haut, une des fonctions principales de la famille représente l'ambition de **transmettre** des éléments culturels, **des valeurs** qui lui correspondent. Cette transmission se trouve de manière évidente contrariée par l'existence du handicap. De ce fait, il apparaît aisément encore plus difficile aux parents d'accepter qu'un autre acteur, en l'occurrence l'institution, puisse opérer cette transmission (qui n'est souvent pas plus aisée).

Devant l'ampleur de ces difficultés, et le désarroi qui peut en résulter, la famille tend à se replier, à l'image de la famille traditionnelle, sur sa fonction affective qui ne connaît pas forcément de limites, et peut préfigurer aussi les difficultés relationnelles avec l'environnement en dehors du cercle familial.

### Le "tout affectif".

Claude MARTIN nous indique les conséquences de **l'augmentation du poids de l'affectif** dans les rapports intra familiaux : *"La famille moderne serait donc de plus en plus centrée sur les relations entre les personnes. La dimension affective des relations conjugales et familiales étant au principe de ce lien social particulier. En faisant de l'affectif le ciment du lien familial, la famille moderne est rentrée dans une phase de recomposition, mais aussi de turbulence, de fragilité chronique qui s'est traduite notamment par l'accroissement des désunions, ou la fragilisation des relations entre les différents membres de la parenté"*<sup>41</sup>.

---

<sup>40</sup> Carole VIDAL, "Enfants, parents, éducateur, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ?", IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, session de juin 1996, citant *Lien social*, n°297, 1995.

<sup>41</sup> Claude MARTIN, Dossier "Famille : le grand chambardement", in *Le Monde de l'Education*, novembre 1998, p.92.

Ces quelques éléments présentés de manière non exhaustive aident à mettre en perspective la physionomie de l'univers des professionnels.

### **b) - La réaction des professionnels de l'institution.**

#### Un statut de professionnel protecteur.

La particularité des **professionnels** est marquée notamment par leur **statut**, leur salaire, et le temps du travail qui circonscrit les relations établies avec l'enfant ou l'adulte handicapé. Dans cette mesure, l'état d'esprit de la prise en charge se trouve modifié, par rapport au poids psychologique que connaît la famille.

Autre aspect fondamental : la plupart du temps, le travail de cette activité professionnelle dans le secteur social et médico-social a fait l'objet d'un **choix**, alors que la famille connaissant le handicap de son enfant ne peut que supporter et assumer cette situation qui n'a pas été choisie.

#### Le manque de repères théoriques ?

Pour autant, l'activité professionnelle exige la **maîtrise de concepts théoriques** permettant une distanciation par rapport à la prise en charge de l'enfant ou de l'adulte. Et certaines des difficultés relationnelles attestent du : "*(...) manque de modèles théoriques et pratiques dont usent les professionnels pour approcher et construire les réalités familiales, pour travailler efficacement et objectivement avec les familles. Leur tendance naturelle est donc de faire appel à leur propre modèle personnel et subjectif*"<sup>42</sup>.

Chacun ayant en lui la projection d'une image familiale (celle de ses parents ou sa propre cellule familiale), la tentation est donc grande d'opérer une confusion entre les familles cotoyées dans la vie institutionnelle et ses propres schémas de pensée. Mais cette démarche peut mener à un manque de distanciation, d'analyse, minant ainsi la qualité du travail social effectué.

#### Le risque de repli corporatiste.

Cette révolution pédagogique qui reconnaît la famille comme un interlocuteur à part entière génère logiquement des crispations de la part de certains professionnels.

Il s'agit en effet d'imaginer le travail institutionnel davantage en connexion avec l'environnement extérieur, acceptant donc le regard d'un tiers.

---

<sup>42</sup> *Lien social*, n°174, juin 1992.

De plus, si l'action éducative se base sur des objectifs d'autonomie et d'insertion de la personne, il faut que ces professionnels puissent envisager leur travail, et l'adapter, dans cette perspective.

#### L'acceptation de la non-pérennité de l'action éducative.

Dans son ouvrage De la responsabilité en éducation, Jean-Baptiste PATURET souligne cette ambiguïté inhérente aux métiers du secteur social : *"Le métier d'éducateur est un métier très difficile, parce que condamné à se penser comme finitude, parce qu'il est un service, et qu'il est celui de quelqu'un qui s'oriente vers une diminution de son action pour que l'autre puisse trouver sa place de sujet"*<sup>43</sup>.

A la lumière de ces différents éléments, on peut pressentir l'étendue des difficultés relationnelles susceptibles de s'instituer entre familles et professionnels. Prérogatives techniques contre culpabilité implicite, choix professionnel contre douleur de l'annonce du handicap ; il s'agit bien de la confrontation de deux univers, rapprochés par certains points, mais aussi séparés par des représentations symboliques différentes.

#### c) - Un nécessaire respect de l'espace propre de chacun.

*"La famille ne doit pas tout savoir de la vie institutionnelle, de même le professionnel ne peut pas tout connaître de la vie familiale. Un respect de l'espace de chacun est absolument nécessaire. Les fonctions réciproques sont à déterminer pour permettre les relations sans ambiguïté"*<sup>44</sup>.

En d'autres termes, qu'est-ce que le professionnel peut et doit dire ? Qu'est-ce que la famille a le droit de demander et que doit-elle laisser passer ? Entre le **"totalitarisme tendu affectif des familles"** et le **"totalitarisme consciencieux des professionnels"**<sup>45</sup>, la personne handicapée s'intercale, pas toujours dans les bonnes conditions. Mais les uns autant que les autres, possèdent-ils les mêmes clefs d'appréhension du cadre relationnel à mettre en place ? En d'autres termes, les limites des deux univers sont-elles clairement énoncées, dessinées ?

Une approche historique et théorique de l'évolution de la notion de famille, ainsi que des circonstances de la création du secteur social et médico-social, a contribué à inscrire dans un contexte plus général les axes législatifs fondateurs sur lesquels nous devons nous baser pour étudier, dans la suite de ce travail, les relations entre famille et institution.

---

<sup>43</sup> Jean-Baptiste PATURET, De la responsabilité en éducation, Ed. DUNOD, Paris, 1995, p.48.

<sup>44</sup> Michèle SCHAFFAUSER, "Les relations familles, handicapés, institution", in *Les Cahiers de l'AFASER*, n°6, juin 1998, p.17.

<sup>45</sup> Séminaire AFASER, Geneviève LAROQUE, "L'enfant et l'adulte handicapé mental, entre familles et institutions : identité et cheminement propre", 14-15 novembre 1998.

Ces aspects préliminaires vont nous permettre de formuler et de présenter de façon plus précise quelques-unes des questions évoquées ci-dessus, sous forme de synthèse de l'étude d'un champ d'investigation pragmatique.

## **PARTIE II. ANALYSE DU CHAMP D'INVESTIGATION : DES ÉTABLISSEMENTS ET DES FAMILLES.**

*"Il n'y a plus de bons ou mauvais parents, de bons ou de mauvais éducateurs. Il y a des gens qui souffrent et d'autres qui s'essayent à les aider à mieux s'adapter, non plus seulement à un corps qui souffre, mais aussi à la réalité psychique de leur enfant, à le reconnaître comme un être pensant et aussi un sujet de droit"<sup>46</sup>.*

---

<sup>46</sup> Carole VIDAL, "Enfants, parents, éducateurs, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ?", IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, juin 1996, citant Jacques LADSOUS, p.26.

## **PARTIE II.**

## **ANALYSE DU CHAMP D'INVESTIGATION : DES ÉTABLISSEMENTS ET DES FAMILLES.**

Ce travail de réflexion engagé autour de la question de la place et du rôle de la famille dans l'institution sociale et médico-sociale nous a incité à développer une recherche de terrain par le biais d'entretiens auprès des différents acteurs concernés.

Cette recherche mérite que l'on puisse dans un premier temps préciser en termes de définition et de méthodologie la spécificité de ce que l'on a voulu développer en tant que **démarche active d'investigation**, et ce, auprès des acteurs (établissements ou familles) concernés par le **public des adultes handicapés**.

Ces préalables posés permettent la présentation d'un certain nombre de modèles des liens qui sont tissés aujourd'hui dans des établissements accueillant des adultes avec leur famille, d'après les éléments dont nous avons pu disposer au terme de cette recherche.

La présentation de ces différentes dynamiques institutionnelles aide dans la réflexion autour des problèmes que posent parfois sans détours des mères, pères ou frères d'un adulte handicapé.

En ce sens, l'expression claire des ferments de conflits entre parents et professionnels nous encourage à dépasser le constat pour apporter ensuite, d'un point de vue de direction, quelques pistes de réflexion.

### **I. DEFINITION ET METHODOLOGIE.**

#### **1) Le choix du public : l'adulte handicapé.**

##### **a) -Une démarche professionnelle de prise en charge spécifique...**

Le choix de travailler sur la notion de participation familiale à la vie institutionnelle nous a conduit à orienter d'autres choix, ceux des publics et des types d'établissements sociaux et médico-sociaux. Réfléchir à la prise en charge des adultes handicapés a été motivé par la présentation d'arguments développés dans l'introduction de ce travail. Il s'agit surtout de dégager la nécessité en même temps que la spécificité d'une réflexion concernant **l'adulte handicapé**, qui demeure l'enfant de ses parents, quel que soit son âge.

Si l'on en croit le Dr MOUGE, le regard des professionnels sur les familles en lien avec un enfant devenu adulte se révèle largement différent du regard que le professionnel porte sur l'enfant : *"La place laissée à la famille par les professionnels est différente entre les établissements destinés aux enfants et les structures pour adulte. Chez l'enfant il est souvent question de trouver **l'origine du trouble**, chez l'adulte, il est plutôt question de **cerner les besoins** de celui-ci dans l'actualité de la situation"*<sup>47</sup>.

Même si l'on fait l'hypothèse de la différence du travail institutionnel pour l'enfant et l'adulte, pour autant, la problématique de la famille demeure.

### **b) -... qui ne peut pourtant faire "l'économie" de la présence de la famille.**

La spécificité entraînée par l'âge de la personne handicapée exige donc que l'on puisse réfléchir de manière adaptée **en termes de besoins**. Mais cela ne signifie pas pour autant que l'enfant devenu adulte puisse faire **abstraction de son environnement familial**, d'autant plus que le handicap a tendance à brouiller les repères en termes d'acquisitions motrices, intellectuelles, ou inhérentes à l'indépendance de l'adulte.

En conséquence, il nous a paru intéressant de nous pencher sur le cas des adultes handicapés, pour lesquels l'importance de l'environnement familial peut se trouver davantage minorée que lorsqu'il s'agit d'enfants.

### **c) L'autonomie de l'adulte, une fausse question ?**

Une autre idée reçue doit - nous semble-t-il - être combattue : celle de l'argumentaire développé selon lequel les professionnels se drapent derrière le **facteur de l'autonomie** et le **statut de l'adulte** pour oublier ou obérer toute relation avec son environnement familial proche.

Ainsi, comme le rappelle encore une fois le Dr MOUGE : *"Dans les structures qui accueillent des adultes, un parti pris conduit à ne pas s'occuper des familles pour se concentrer sur l'autonomie de l'adulte. C'est la mise en place d'une ligne de séparation pour que les familles aient leurs interlocuteurs et l'adulte les siens"*<sup>48</sup>. Il nous semble que sous couvert de prérogatives professionnelles défendables, le débat autour de l'autonomie confine au non-sens lorsqu'il s'agit de fait d'écarter un ensemble d'acteurs concernés au premier chef par cette démarche d'autonomie, c'est-à-dire précisément la famille.

---

<sup>47</sup> Dossier "Les relations Famille/handicapés/Institutions", in *Cahiers de l'AFASER*, n°6, juin 1996, p.13.

<sup>48</sup> Ibid, p.14.

## **2) La recherche menée auprès d'établissements sociaux et médico-sociaux.**

Au regard de ces remarques préalables concernant la spécificité du public choisi pour mener à bien cette étude, nous avons donc été amenés à travailler sur plusieurs types d'établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des adultes handicapés<sup>49</sup>. En effet, il s'est agi de mener, sous forme d'entretiens et de visites sur place, une investigation auprès de centres d'aide par le travail (CAT), foyer d'hébergement, foyer de jour, foyer logement, maisons d'accueil spécialisées (MAS).

Ces différentes structures accueillent un public hétérogène d'adultes handicapés. En effet, entre le CAT qui permet à des adultes d'exercer une activité professionnelle protégée, le foyer de jour, qui, en journée, organise l'accueil d'adultes dans un cadre occupationnel, et la MAS qui assure la prise en charge quotidienne d'adultes parfois très lourdement handicapés, il est clair que le travail institutionnel diffère, et par là même les relations potentielles avec les familles s'en trouvent modifiées ou différentes.

Réfléchir en conséquence sur la place et le rôle de la famille au sein de ces institutions nécessite donc de porter attention aux spécificités de chacun des publics et des établissements concernés. Pour autant, il semble possible de dégager des pistes communes d'analyse entre ces différentes entités.

Il est apparu opportun de travailler à la mise en forme des résultats des entretiens sous forme de **modèles**, qui tiennent moins compte du statut juridique de la structure, que de la tonalité des relations qui semblent se dégager entre ladite structure et la famille.

Soulignons que cette clef d'analyse ne permet en aucun cas de préjuger du caractère exhaustif ou statistique de l'analyse.

De la même façon, cette étude n'entend pas définir clairement ce que devraient être les relations familles/institution. Mais les éléments recueillis serviront à proposer, d'un point de vue de directeur, ce que pourrait signifier le lien famille/établissement social ou médico-social dans une vie institutionnelle prochaine, avec un public d'adultes handicapés.

## **3) Le recueil de la parole des familles.**

Lien de maternité, de paternité, et de fraternité ont pu être envisagés tout au long de l'étude qui donne lieu à l'exposé de ces résultats. Ainsi, la famille dans ses principales composantes a été investie par le biais de rencontres et d'entretiens semi-directifs<sup>50</sup>. Les problématiques posées par l'entourage plus large de la famille (conjoint, fratrie élargie, grands-parents, cousins, autres proches) ont été largement exposés pour envisager

---

<sup>49</sup> cf. annexe liste de contact établissements et annexe trame d'entretien.

<sup>50</sup> cf. annexe liste de contact famille et annexe trame d'entretien.

globalement la situation de l'adulte handicapé, même si les liens avec l'établissement d'accueil ne se font dans certains cas qu'avec un seul membre de la famille.

Il est important de souligner la prudence avec laquelle cette matière d'information et de témoignage doit être retranscrite et maniée, et ce, pour plusieurs raisons : les interférences que l'on peut redouter entre la réalité de la personne et le contenu de ce qu'elle livre à celle qui mène l'entretien, la difficulté révélée par la charge émotionnelle contenue dans l'échange, ainsi que le caractère relatif de tout recueil d'informations quel qu'il soit.

Correspondant à cette démarche de réflexion, il a été aussi fait le choix de ne pas nommer précisément les interlocuteurs qui ont bien voulu prendre part à ces entretiens, ni - quand il s'agit de professionnels - les structures dont ils dépendent. Ce choix correspond à un souci de lisibilité pratique, mais aussi de souplesse dans la présentation de ces différents modèles.

La recherche autour de cette question de la famille dans l'institution sociale et médico-sociale nous a donc conduit à définir plusieurs modèles de ce que le lien entre les deux univers peut recouvrir.

## II. LES MODELES DE LIEN FAMILLE/INSTITUTION.

### 1) Le modèle "psychologisant".

#### a) -La philosophie globale.

Le fait que les établissements étudiés accueillent des adultes handicapés met davantage l'accent sur le poids de leur passé institutionnel. Le parti pris d'une des MAS dans laquelle nous nous sommes rendus était de partir de ce raisonnement pour ensuite envisager le rôle et la participation de la famille dans le processus institutionnel.

En se présentant comme **relais de la prise en charge, mais non pas comme son substitut**, cet établissement a fait le choix via l'engagement de son responsable de s'adapter aux besoins et aux difficultés des familles dans la prise en charge de leur enfant devenu adulte, et de faire en sorte que la culpabilisation qui en découle soit la plus minorée possible.

Cet état d'esprit est relayé par l'impression et le constat de l'épuisement psychologique dans lequel les familles se retrouvent lorsque leur enfant atteint l'âge adulte, et que pour certains, c'est une orientation en MAS qui leur est proposé.

A partir de ces remarques et préliminaires tels qu'ils sont posés, il est aussi à souligner que tant que les parents ne se révèlent pas partie prenante du travail engagé avec le résident, ou du projet que propose l'équipe des professionnels, alors l'échec est pratiquement toujours

assuré. C'est dans cette mesure qu'un travail de réflexion et de collaboration avec l'environnement familial est privilégié ; ceci a des répercussions sur la vie institutionnelle.

### **b) Eléments de la dynamique institutionnelle.**

#### ≈ La sensibilisation des professionnels.

Le rôle que peut jouer l'institution vis-à-vis de la famille doit être explicité aux personnels par la transmission de différentes valeurs dont on retrouve l'expression dans la pratique professionnelle quotidienne auprès de l'adulte handicapé.

Ce travail de sensibilisation se révèle parfois difficile, compte tenu des réticences ou des craintes parfois légitimes des professionnels souvent circonscrits aux repères de leur quotidien professionnel strict.

Une des illustrations de ces difficultés a été par exemple de faire accepter à l'équipe éducative que des résidents puissent rester certains week-ends dans l'établissement, et qu'une certaine souplesse soit proposée quant à la gestion de ces fins de semaine avec les parents des adultes résidant dans la semaine à la MAS.

D'autres difficultés sont nées aussi de l'acceptation de l'équipe que les familles puissent (en ayant préalablement prévenu) visiter l'adulte sur le lieu de vie de l'institution, dans sa chambre, dans un salon prévu à cet effet, ou même dans le parc de l'établissement. Cette circulation semi-libre implique de la part des professionnels d'accepter que le terrain physique professionnel puisse être investi par des "non-professionnels", et ce dans l'intérêt pur du résident.

#### ≈ Le choix d'une expression encadrée.

Dans cet établissement, au vu des préalables posés, il apparaît que le choix des relations entre professionnels et parents se soit plutôt développé sous une forme de dialogue encadré par la compétence d'un psychiatre et d'un psychologue. Ainsi, l'entretien d'admission se déroule avec le psychiatre (comme dans beaucoup d'institutions) et nous avons pu constater que ce professionnel devenait peu à peu l'interlocuteur privilégié des familles (même si le responsable de la structure se tient aussi disponible pour des communications informelles, écrites ou orales). Cet état de fait correspond aussi à l'équilibre du travail institutionnel engagé entre le responsable, ce psychiatre, et l'ensemble des autres personnels. Cet équilibre semble fonctionner, dans la mesure où les rôles fonctionnels ont été définis, et que le thérapeute ne dépasse pas ses prérogatives.

≈ Des exemples concrets : le groupe de parole et la préparation de la synthèse.

Concrètement, cela se traduit de différentes façons dans la vie de l'institution. La famille participe à un **groupe de parole parfois thématique et régulier animé par le médecin psychiatre**. Cette rencontre permet l'échange sur un certain nombre de problèmes inhérents à la vie du résident dans l'établissement. Cependant, ces moments d'échange ne permettent pas, la plupart du temps, d'accéder à une réflexion approfondie sur une thématique particulière, mais se restreignent à l'évocation, voire au règlement, de questions que l'on pourrait qualifier d'anecdotiques concernant la vie quotidienne de l'établissement.

Autre association à la vie institutionnelle, celle qui est sollicitée de la part des professionnels à l'approche **des réunions de synthèse concernant l'adulte handicapé**. Avant cette échéance, les familles sont reçues en entretien avec le médecin psychiatre, ainsi que le référent (AMP) de l'adulte en question. Cette écoute préalable de la famille permet d'anticiper le discours des professionnels, d'apporter d'autres éléments en vue de la réunion institutionnelle, et place, de fait, la famille dans un rôle non négligeable de prise en considération, voire de reconnaissance.

### **c) Les effets induits.**

≈ La garantie d'un échange maîtrisé par des compétences professionnelles.

Ce modèle de relation famille/professionnels axé sur l'écoute et parfois le traitement de la parole par le biais du thérapeute comporte l'avantage d'une **souplesse de l'échange** tel qu'il est vécu dans cet établissement, et permet surtout que la parole des parents soit entendue et analysée par des professionnels compétents. L'accent mis sur la relation avec le thérapeute permet aussi à certaines familles d'être prises en considération dans ce que l'annonce du handicap présente de traumatisant. Le deuil de "l'enfant idéal" qui est à faire déterminera de beaucoup les événements familiaux ultérieurs, ce qui justifie en partie l'ampleur de l'angoisse et des phénomènes pathologiques éventuels rencontrés par les familles. Le fait que ces souffrances soient entendues facilite aussi par leur transmission la compréhension des professionnels et leur accès à des notions parfois très éloignées de leur champ d'investigation. Cette démarche a aussi permis dans quelques cas de réunir les paramètres nécessaires à ce que des liens familiaux distendus ou disparus se renouvellent et renaissent.

≈ L'aspect univoque de la communication ou le manque de spontanéité.

En revanche, cette situation institutionnelle peut porter en elle aussi les germes de certains dysfonctionnements, comme n'importe quelle organisation. Ce rapport basé sur la

communication encadrée peut pâtir, s'il est unique, d'un manque de convivialité, ou de spontanéité de l'échange, même si, nous le répétons, les échanges verbaux informels existent aussi. Le cadre de ce dialogue pluriel avec les familles peut aussi les entretenir dans une **position de "famille-malade"**, "famille en souffrance". Cette projection de l'institution sur la famille lui assigne alors implicitement, et sans le vouloir, une image qui peut avoir tendance à la stigmatiser ou l'enfermer dans un seul registre de communication, alors que la **norme seule du pathologique ne paraît pas suffisante** pour envisager de façon exhaustive les ressorts de ce que recouvre la cellule familiale.

La prise en compte de la souffrance des familles s'effectue dans le groupe de parole où l'animateur sait pertinemment que derrière les problèmes de linge rétréci, de manque de couche, ou de nourriture insatisfaisante, se cachent d'autres questions autrement plus cruciales sur la difficulté d'un parent à envisager la vie avec l'enfant handicapé devenu adulte.

A ce moment là, l'image même de l'institution peut inspirer une douleur trop importante, et servir de réceptacle, permettre l'extériorisation de ce qui étouffe. Celle-ci, parfois considérée comme bouc émissaire, doit alors savoir replacer dans un contexte plus général les récriminations ou les prétextes de mécontentement, sans dramatiser, dans la compréhension, et dans une empathie équilibrée.

**Equilibre**, cette notion revient beaucoup dans les échanges que nous avons pu avoir avec les responsables de structure ; un d'eux disait : *"Il semble qu'il faille composer en permanence avec la famille, sans cesse trouver le bon ton, la bonne distance, c'est la recherche permanente d'un équilibre de toute façon toujours fragile"*.

## **2) Le modèle réglementaire et normatif.**

### **a) -L'implication des familles : un point du projet d'établissement.**

Deux autres établissements, une MAS et un CAT semblent appréhender cette question de la présence des familles dans l'environnement institutionnel par le biais de la norme. En l'espèce, quelques propos évoquent la famille dans leur projet d'établissement (concernant la MAS) : *"Le maintien des liens affectifs entre le handicapé et sa famille doit se concevoir comme allant de soi (...) Le regard de la famille en tant que tiers extérieur à l'institution valide le travail des AMP, et lui confère, sans lui retirer son aspect technique, sa dimension affective<sup>51</sup>".* Il est présenté et reconnu que cette notion est source de difficultés à traiter, et qu'il convient d'envisager alors le cadrage réglementaire pour baliser la relation. Les familles ne sont donc pas exclues à proprement parler du champ institutionnel, mais il leur est rappelé

---

<sup>51</sup> extrait d'un passage sur le lien famille/Institution dans le projet d'établissement;

très précisément leurs prérogatives, ainsi que les domaines dans lesquels elles n'ont pas à intervenir.

### **b) L'application dans l'institution de ce cadre normalisé.**

#### ≈ La gestion de l'espace.

Le règlement intérieur d'une des MAS visitées spécifie la façon dont la famille peut intervenir dans l'espace institutionnel, par exemple dans la chambre de l'adulte handicapé. En effet, elle peut, si elle le désire, agréementer l'intérieur de la chambre avec des objets pour personnaliser le lieu de vie, mais il est bien spécifié que : "(les familles) *elles doivent au préalable en faire la demande, et l'établissement se réserve le droit de s'y opposer lorsque ces objets peuvent nuire à la sécurité des biens et des personnes*".

De la même façon, en ce qui concerne les visites des familles à l'adulte durant le temps de la prise en charge, elles y sont autorisées, mais là aussi avec le rappel de quelques précautions : "*Les visites de la famille ou de toute autre personne peuvent se faire. Elles doivent avoir lieu en principe durant les week-ends et être l'objet de rendez-vous préalable. En semaine, elles doivent être exceptionnelles car elles perturbent le déroulement des activités programmées. De façon générale, les visites dans les appartements doivent toujours être d'une durée raisonnable*".

#### ≈ La représentation à différentes instances.

En dehors de la présence physique de la famille auprès de l'adulte handicapé, les parents demeurent présents, en tant que représentants de leur spécificité au sein d'instances telles que le conseil d'administration (CA), ou le conseil de gestion (relatif au fonctionnement associatif).

Le CA, présidé par un parent, élu par l'association gestionnaire, connaît un fonctionnement classique, où sont évoqués des grands projets liés à la structure, ainsi que ses caractéristiques financières. Le conseil de gestion, lui, consiste en une émanation du CA. Composé uniquement de parents, il entérine les décisions du CA, et ne figure pas réellement un lieu d'échange ou d'arbitrage. Dans ces deux cas, le responsable de cet établissement préconise que des discussions préalables avec les parents ou les personnels puissent permettre un débat constructif et non que ce soit : "*un espace de déballage de linge sale*".

Les parents sont aussi sollicités pour participer à des réunions à thèmes de façon régulière. Cependant, celles-ci se révèlent poser quelques difficultés. En effet, elles ne regroupent qu'une partie minimale des familles, et dévient souvent de leur objet pour "déborder" sur des questions de fonctionnement de la structure. Ainsi le cadrage proposé ne

semble pas satisfaire un certain nombre de parents. En outre, le responsable insiste sur les difficultés, tant à mobiliser les familles, qu'à trouver un horaire qui garantisse une participation optimale.

#### ≈ Le travail autour du "code de vie".

Une réflexion importante a été menée en collaboration avec quelques familles sur le "code de vie", ou règlement intérieur. L'objectif de la mise en place de ce code de vie était pour l'établissement de : *"faire comprendre aux familles que leur enfant est dans une collectivité et bénéficie de services, mais que cette collectivité répond à des besoins d'organisation"*.

L'architecture de ce code de vie se présente de cette façon :

- constitution du dossier administratif du résident,
- trousseau,
- communication institution/famille (rendez-vous, déjeuner ou dîner, visites, synthèse du résident),
- vacances en famille,
- participation matérielle et financière,
- Suivi médical.

En réponse à des difficultés de fonctionnement depuis quelques années, un groupe de travail s'est donc formé pour produire conjointement un document. La réflexion menée jusqu'à son terme, et le document médiatisé offrent le constat que les règles édictées ne sont toujours pas suivies par les parents. On peut alors se questionner sur l'impact de leur participation, et sur la manière dont ce travail a été accompagné de la part des professionnels impliqués.

#### **c) Les conséquences.**

L'appui du cadre normatif possible dans une institution permet dans une certaine mesure d'envisager un type de lien avec la famille. Se référer systématiquement à ces normes permet par exemple de se baser sur le contenu de textes précis en cas de conflit (le règlement intérieur).

Mais cette démarche privilégie peu la souplesse ou la convivialité des échanges informels entre parents et Institution. D'autre part, dans la mesure où le "code de vie", travaillé avec les parents, n'est finalement pas appliqué, on peut faire l'hypothèse que l'ensemble des termes de l'échange avec la famille n'a pas été envisagé.

En d'autres termes, il semble que la collectivité ne se soit pas appropriée les règles qu'elle avait édictées. Il s'agit donc d'envisager un autre travail de réflexion sur ce point au niveau institutionnel, c'est d'ailleurs le projet de son responsable à court terme.

### 3) Le modèle convivial.

#### a) -La famille : un acteur important de l'institution.

≈ Une volonté de dialogue de la part de l'institution...

L'exemple de la maison d'accueil spécialisé comme terrain d'investigation pour évoquer la famille se révèle riche d'enseignement dans le sens où les adultes handicapés se trouvent dans une dépendance qui requiert beaucoup d'attention et d'énergie de la part des professionnels, mais aussi de leurs proches. Tout le monde s'accorde donc pour faire le constat de la lourdeur de la prise en charge. Par conséquent, il s'agit de reconnaître la valeur de chacun des acteurs concernés par l'adulte handicapé.

C'est un des principes posés par l'établissement dont nous allons exposer la dynamique institutionnelle. Son responsable, dans l'édito du journal de l'établissement, donne le ton en ces termes : *"Rien ne me semble plus difficile à réussir que les rapports humains, cet ensemble de relations construites souvent sur des "non-dits", des "malentendus", des "interprétations" hâtives, ou des propos rapportés. Vivre ensemble, c'est échanger. Pour cela, ne faut-il pas observer, écouter, et surtout PARLER, mettre des mots sur ce que l'on éprouve, ce que l'on comprend ou ne comprend pas, une bonne explication vaudra toujours mieux qu'une mauvaise interprétation lorsqu'une situation difficile se présente, ne dit-on pas que l'on est "embarrassé"? Alors vidons nos placards... Quelque chose vous dérange, vous encombre ? Pour bien nous entendre, parlons-en !"*

≈ ...basée sur l'expression de principes et de valeurs.

Cette disponibilité à l'écoute ne plaide pas pour un échange basé sur l'aspect thérapeutique, mais bien sur un dialogue d'une autre nature. En fait, il apparaît que le dépassement des tracas anecdotiques par un échange facilité puisse ensuite faire gagner la confiance nécessaire et permettre d'autres possibles. Cette configuration est développée à partir de l'expression par le responsable de la structure de principes et de valeurs. Les parents confient leur enfant (devenu adulte) à l'institution MAS : il est alors souhaitable que le rapport instauré soit basé sur une **confiance** suffisamment solide, sans qu'il y ait de place laissée à de quelconques formes de **rivalité**, en insistant sur le fait que : *"Jamais l'Institution ne fera mieux que la famille<sup>52</sup>".* A partir de ce postulat, **l'équipe** doit pouvoir se constituer entre la famille, l'institution et l'adulte handicapé qui n'est évidemment pas exclu de la formation de l'équipe.

---

<sup>52</sup> propos du responsable de la MAS étudiée.

**L'institution** est avant tout envisagée comme le lieu de vie, **le domicile du résident** (et non pas celui des parents). Sur cette base se déclinent les différents paramètres qui vont aider à clarifier les termes de l'échange. En l'espèce, le contact entre les deux univers doit se dérouler dans le **respect mutuel**, en prévenant des visites, en appliquant les conventions sociales de base, et en ne bouleversant pas les plannings des activités institutionnelles mises en place. Le projet d'établissement intègre ces notions notamment en privilégiant la notion de "mieux-être" de la personne handicapée (par le biais d'animations, de stimulations, de rencontres, et de culture du lien social, notamment pour prévenir le décès des parents vieillissants).

**b) Une réussite de la collaboration qui passe d'abord par un travail autour des personnels.**

≈ L'impulsion du directeur vis-à-vis de son personnel.

Cette souplesse, induite par la manière dont le lien famille/Institution est envisagé, ne peut s'exprimer que si l'ensemble des personnels sont partie prenante d'une telle impulsion. Cela implique aussi qu'ils aient conscience du bien-fondé de cette démarche, et qu'ils vivent un mieux au quotidien pour l'adulte handicapé dont ils ont la responsabilité en tant que professionnels.

C'est en poursuivant cet objectif que le responsable de cette structure s'est attaché progressivement à la transmission d'un certain nombre de principes que le personnel semble s'être approprié désormais : **-rester professionnel**, savoir garder une bonne distance relationnelle avec la famille, et ne pas aller dans l'extrême inverse de se confondre avec elle,

-travailler pour être en mesure d'**accepter que l'histoire difficile des parents** et la douleur qui en découle puissent générer des difficultés relationnelles,

-pouvoir faire face à cette situation, en proposant **une écoute et une compréhension attentive** mais distanciée, compréhensive mais pas empathique, proche mais pas fusionnelle ; en tous les cas sans jamais faire montre de jugement ou d'a priori,

-avoir conscience que de la qualité des relations avec les parents dépend en partie la **crédibilité de la structure** dans laquelle les personnels travaillent. Cette qualité peut être une des manières de les reconnaître aussi en tant que professionnels,

-privilégier dans une certaine mesure la **transparence**, pour que les parents ne puissent pas dire "on me cache quelque chose".

≈ La mise en application par de multiples moments conviviaux.

La communication écrite ou orale, point d'appui de la collaboration entre famille et institution se décline sous différents aspects : par le biais d'un journal émanant de la structure à l'intention du personnel mais aussi des adultes handicapés et des familles, par le biais de contacts informels importants (écrits ou téléphoniques) avec le responsable de la structure, aussi par la mise en place de différentes manifestations festives qui garantissent la tonalité conviviale déjà soulignée.

Ces moments de fêtes se basent sur l'idée que **ce sont les résidents qui invitent leurs parents et leurs proches dans l'institution**, dans leur lieu de vie, pour partager un moment privilégié dans l'année. Ces rencontres poursuivent des objectifs divers :

- le carnaval : échange convivial autour d'un thème,
- "fête des familles" : réunion des parents et des professionnels par unité,
- kermesse de juin : bilan des activités de l'année, et présentation des activités de l'année suivante,
- exposition d'automne : sur un thème différent (l'année dernière les épices) organisation de stands de présentation, permettant d'impliquer les personnels, les parents, les adultes handicapés, les acteurs locaux (par le biais de dons) et même les enfants des écoles (visites organisées à l'intérieur de l'établissement),
- la fête de Noël : la traditionnelle rencontre festive qui clôt l'année civile par un repas.

**c) Des conséquences multiples.**

≈ L'exemple de relations facilitées.

Cette mise en confiance et la qualité du lien susceptible d'en découler préfigurent pour la famille une garantie de la prise en charge de qualité de l'adulte handicapé ; on prend au sérieux l'existence de son environnement familial. Ainsi, les parents peuvent plus facilement interpellier l'institution. Pour illustrer cela, nous pouvons relater un exemple révélateur.

Une jeune femme de 35 ans, souffrant de psychose, décide de ne plus faire ses besoins que dans des couches. Le père, intrigué par cette décision qui vient bouleverser le mode de vie de sa fille, écrit au responsable de l'établissement pour faire part de son questionnement. Le responsable, saisi de cette demande en réfère à l'équipe qui constate elle aussi que l'habitude a été prise de lui mettre des couches, mais que ce changement de comportement n'a pas été vraiment repéré ; l'habitude a été prise ainsi. En quelque sorte, **le temps institutionnel** a laissé filer le questionnement sur ce problème, et s'en empare **parce que le père y a prêté attention**. Le responsable de la structure s'entretient donc avec la jeune fille en lui disant

qu'en tant qu'adulte, elle doit pouvoir dépasser cette habitude. Depuis, le jeune fille se rend aux toilettes seule, et le père a remercié par téléphone le responsable de s'être inquiété de cette question. Il lui semble que sa fille ait désormais retrouvé la dignité d'une personne handicapée.

Cet exemple montre en quoi la collaboration entre famille et institution peut parfois se résumer à écouter une information, à se questionner sur quelque chose qui semblait aller de soi, et ainsi pouvoir réajuster une habitude institutionnelle néfaste, et ce, au profit de l'adulte handicapé lui-même.

#### ≈ Une tonalité institutionnelle du directeur.

Dans le cas de l'établissement présenté ici, même si l'ensemble du personnel se sent impliqué dans la politique générale développée au sujet de la famille, il paraît clair que cette tonalité soit largement donnée par l'impulsion du directeur. Cet aspect n'est pas négatif en soi, si ce n'est que l'on peut se demander dans quelle mesure cette qualité relationnelle ne tient pas à une seule personne ; auquel cas, son départ garantirait-il encore la qualité des relations entre Institution et parents ? Le lien étant effectif et vivant par la spontanéité dans cet établissement, il est né logiquement de la personnalité même de son responsable.

Cette qualité n'obère pas non plus les difficultés rencontrées lorsque le handicap de l'adulte est nié, non accepté par les parents. Dans ce cas, leur agressivité latente peut se trouver renforcée dans la mesure où la structure ne fonctionne pas du tout sur le mode conflictuel.

Malgré la réussite de la collaboration qui s'est établie globalement entre parents et institution dans cette MAS, il est réel aussi de constater que l'ensemble de ces parents "ne se retrouvent pas" dans cette logique conviviale et festive. Pour certains, l'institutionnalisation signifie trop l'échec de leur propre pouvoir de parents, pour que des moments de convivialité organisés trouvent écho en eux, et requièrent leur participation.

On remarque, par la présentation de ces dynamiques institutionnelles, telles qu'elles sont apparues en développant notre recherche, que les formes de relations entre établissements et familles se révèlent de différents ordres. Selon, par exemple, que l'on privilégie la référence à un texte (décret du conseil d'établissement, règlement intérieur), ou au rapport humain, la relation entre les parents et les professionnels prend des tonalités différentes, l'impact sur la vie de l'établissement se révèle lui aussi différent.

A partir de témoignages menés sous forme d'entretiens ou d'informations émanant d'éléments bibliographiques, il convient d'étayer ces différentes remarques par l'apport de la parole des familles. Elles présentent, de leurs points de vue, ce que signifie être parent d'un

enfant handicapé qui a grandi, et qui a connu un passé institutionnel parfois très lourd et émaillé de difficultés. Elles plaident pour une relation de meilleure qualité avec les professionnels, en proposant d'autres clefs de compréhension de leur quotidien.

### III. LES PROBLEMES POSES : DE LA PAROLE DES FAMILLES.

#### 1) Assumer une souffrance au quotidien.

##### a) -Le deuil de l'enfant parfait.

≈ "Une violence journalière".

Avant d'aborder la prise en charge de leur enfant en institution, les parents interrogés évoquent d'abord logiquement le cas, l'histoire, le parcours de leur enfant. A chaque fois, l'expression de la souffrance perce au-delà des mots, et laisse entrevoir l'ampleur des difficultés qui seront relatées ensuite. Le choc traumatique engendré par l'annonce du handicap, puis les différentes étapes qui jalonnent la vie de l'enfant handicapé font dire à un des parents : *"c'est une violence journalière"*. Cette violence peut s'exprimer dans le silence du constat ; ce qui est imaginé, projeté pour son enfant, et qui doit être toujours minoré, ou réaménagé à travers le prisme de son handicap. Le décalage entre ce qui est perçu de ses capacités et la réalité représente un apprentissage perpétuel de l'acceptation du handicap.

La violence se réalise aussi dans le refus d'accepter la situation que les parents découvrent peu à peu, ce qui faisait dire à un des parents : *"Je sais qu'on peut ne pas voir, nier une réalité lorsque l'on ne veut pas l'accepter, une réalité qui pourtant saute aux yeux !"* (parlant de la cécité de son fils niée malgré son évidence). Il s'agit donc pour ce parent de la volonté de ne pas voir pour ne pas souffrir, ou pour ne pas ressentir la culpabilité liée à cette constatation.

≈ "L'Institution rend le parent forcément coupable" : autour de la suppléance familiale.

Ce travail d'acceptation du handicap peut constituer une des missions de l'institution, pour aider les parents dans ce difficile cheminement, mais avec le risque pour eux de supporter la **notion de culpabilité**.

Si l'on essaie de décortiquer cette notion, en lien avec l'institution, il s'agit de réfléchir autour de la notion de **suppléance familiale**, qui n'a pas à voir uniquement avec les structures du secteur social et médico-social. Cependant, ainsi que le remarque Eliane CORBET : *"La rivalité est plus difficilement acceptée en milieu éducatif qu'en milieu hospitalier, parce*

*qu'elle s'exerce sur le terrain de la suppléance familiale*<sup>53</sup>. Le champ de l'éducatif, à la différence de celui du soin médical revient de fait à la famille, et le partager avec d'autres acteurs (l'école, l'institution spécialisée), même si leur valeur est reconnue, fragilise de fait le rôle assigné des parents, leur raison d'être.

#### ≈ Le regard de l'autre.

Dans ces conditions, le regard de l'autre croisé dans la rue, ou de la société sur ces parents génère inmanquablement de leur part malaise, angoisse, voire agressivité dans certains cas, autre forme de défense à l'agression du regard. Ainsi, un parent déclarait : *"Le regard de l'autre a un impact très important sur l'environnement social, il change complètement la vie"*.

Le regard de l'autre englobe celui, maladroit, du passant, mais aussi la stigmatisation latente que les parents ressentent de fait de la part des services hospitaliers, puis spécialisés, thérapeutiques, tout ce qu'en somme la société a imaginé pour suppléer aux difficultés de la famille. A cela s'ajoute la notion du temps, qui peut aplanir certaines souffrances, mais en révéler de nouvelles, plus difficiles encore à assumer.

#### **b) -La notion du temps.**

Ainsi que pour chacun, mais plus encore pour les parents d'enfants handicapés, la notion du temps se révèle importante dans la difficulté d'exercer ses fonctions de parents. Le temps de l'acceptation du handicap semble parfois illusoire pour un des parents qui dit : *"Il s'agit (en parlant du handicap) d'une torture perpétuelle"*.

Le caractère permanent du handicap introduit aussi une dimension particulière qui fait que les parents doivent accepter le caractère chronique des difficultés qu'ils vont devoir assumer, difficultés pouvant s'accroître à mesure que l'enfant handicapé grandit.

Autre impact, celui du temps institutionnel de la prise en charge qui marque quelquefois un passé douloureux et émaillé d'épisodes conflictuels.

Une autre échéance chargée d'angoisse constitue le temps de l'approche de la mort des parents, lorsqu'ils se demandent ce que deviendra leur enfant handicapé quand ils auront disparu. Cette question brûlante d'actualité concerne aussi la vision du temps, et de très près les parents.

L'exposé rapide et non exhaustif de plusieurs points de réflexion sur lesquels s'appuyer pour comprendre la situation des parents permet d'entrevoir les difficultés susceptibles d'émerger entre ceux-ci et l'environnement des professionnels auxquels ils ont affaire.

---

<sup>53</sup> Ibid. p.4.

## 2) Ferments des difficultés relationnelles avec les professionnels.

### **a) -Les difficultés en termes d'orientation et de cheminement institutionnel.**

*"On ne m'a jamais renseigné sur l'environnement institutionnel qui pouvait accueillir mon enfant, il a fallu que je me débrouille, et que je prenne mon bâton de pèlerin ". "Je vois une insuffisance totale dans le fonctionnement des CDES et COTOREP, aucune individualisation n'est privilégiée, au profit de la tyrannie de la classification, comment faire quand mon enfant devait passer dans deux commissions, celle du handicap visuel, et celle du handicap mental, on m'a dit qu'il fallait choisir, mais mon enfant, il n'a pas choisi, il relevait malheureusement des deux commissions !"*

Ces propos, extraits de deux entretiens distincts témoignent du décalage qui peut exister entre la réalité des parents, et celle des instances administratives présentes pour organiser l'orientation et la prise en charge des enfants et adultes handicapés. A plusieurs reprises, ces difficultés ont été soulevées, ainsi plus largement au niveau de l'établissement social ou médico-social en tant que tel.

### **b) -L'inadéquation entre l'institution-famille, et le cadre institutionnel de la structure.**

L'institution sociale et médico-sociale comme n'importe quelle structure administrative fonctionne d'après des règles et selon des normes précises, codifiées, que les acteurs du système se doivent de respecter. Un des parents soulignait le *"rapport de force"* inévitable qui s'établit entre cette administration et les parents, entre le pouvoir du collectif, de la décision, du secret professionnel, face aux individualités des familles.

Le *"trop rigide"* de l'institution tel que le nomme un des parents renforce les oppositions avec les familles dont le fonctionnement, certes régi par des normes, appelle à davantage d'intangible, de spontanéité, d'impromptu. Comment rendre harmonieux un lien entre deux éléments dont les caractéristiques peuvent être si différentes ? C'est bien la question qu'ont posé lors de ces entretiens les parents, avec la volonté que *"les choses changent"*.

### **c) L'infantilisation des parents ou le décalage des interlocuteurs.**

*"L'humanité ne s'apprend pas"*. Ces propos d'un des parents venaient argumenter l'idée selon laquelle c'est aussi un art que de travailler auprès de personnes déficientes et de leur famille. En l'espèce, cette personne souhaitait souligner les difficultés parfois irréductibles rencontrées par des parents qui ne se sentent pas regardés autrement que par le biais du

handicap de leur enfant. Ainsi que le rappelle Pascale MARTIN : *"Plusieurs parents décrivent qu'ils sont dans un rapport social dominant-dominé qui est sous-tendu par le pouvoir lié à la détention d'un savoir. L'image du médecin, pour un parent est celle d'un patriarche, pour un autre celle d'un grand spécialiste"*<sup>54</sup>. Ce rapport de non-égalité entre les acteurs peut justifier à lui seul les conflits potentiels susceptibles de naître le temps de la prise en charge de l'adulte handicapé.

Les professionnels ont aussi tendance, comme nous l'avons évoqué plus haut, à légitimer leurs actions selon la mission assignée ; lorsque l'on évoque les adultes handicapés, la notion d'**autonomie** est défendue et mise en avant comme objectif de la prise en charge. Un des parents soulignait à ce titre que : *"Au nom de l'autonomie, une vision trop professionnaliste du travail se développe quelquefois, et ce au détriment de l'adulte handicapé"*. Il faut souligner que cette défense de l'idée de l'autonomie va aussi à l'encontre du rôle joué par la famille, dans le sens où les professionnels trouvent prétexte à ce qu'elle soit éludée puisque la personne "est un adulte".

Ce que nous avons nommé "infantilisation des parents" se ressent aussi dans ce qu'ils disent devoir supporter sous le sceau de l'angoisse. Un des parents l'exprimait ainsi : *"Les professionnels n'acceptent pas que les parents soient angoissés (pourtant ce sentiment n'est pas spécifique aux parents d'enfants handicapés), ce qui entraîne la culpabilisation des parents face à leur angoisse, et leur sentiment de ne pas bien se comporter, de ne pas être suffisamment solides face aux professionnels"*. Cette attitude douloureuse de la famille peut engendrer deux effets pervers principalement :

- l'exclure plus encore de la dynamique institutionnelle, et l'obliger à subir les décisions prises, notamment en ce qui concerne le projet individualisé de l'adulte,
- renforcer logiquement le sentiment de protection de la famille envers l'adulte, ce qui rend encore plus difficile le fait d'aborder le travail de réflexion autour de son autonomie.

On constate donc comment peuvent s'enchaîner des conséquences nuisibles venant parasiter la relation entre ces deux entités que sont l'institution et la famille.

Face à ces constats, les parents se montrent force de proposition, et souhaitent offrir les éléments de la mise en place d'un lien constructif.

---

<sup>54</sup> Pascale MARTIN, Catherine PAPIER, Joëlle MEYER, Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile, Paris, CTNERHI, PUF, 1993, p.79.

### 3) Désirs projetés et proposition de régulation du lien.

#### **a) -La notion de confiance.**

Explorer la notion de confiance incite à réfléchir aux points communs préexistants entre les professionnels et la famille, à ce qu'ils sont amenés à partager. Ainsi que le décrit Eliane CORBET, une des clefs de compréhension de la question se trouve dans l'idée de la « guérison impossible » : *"Il semble que tout cela ne se joue avec une telle force que parce que domine dans ce champ le sentiment de l'impuissance thérapeutique. Parents et professionnels partagent au fond la même et douloureuse expérience, celle de la guérison impossible. Et c'est bien ici que se pose le problème, mais aussi que résident les solutions c'est-à-dire la recherche de méthodologies de savoir-faire, de savoir-être, de formation dont l'objectif est de réduire ce sentiment d'impuissance"*<sup>55</sup>.

Ce partage implicite de la même impuissance peut à la fois cloisonner et engendrer des blocages, mais peut aussi, à partir du moment où les uns et les autres reconnaissent leurs lacunes, faire émerger une collaboration fructueuse profitant à l'adulte concerné. La confiance ne se décrète pas, et s'obtient, de part et d'autre, avec beaucoup de temps. Mais elle peut garantir une pérennité dans la qualité de la réflexion et de l'analyse des problèmes rencontrés au sujet de l'adulte handicapé. L'ensemble des parents interrogés sur ce qu'il manque dans la relation avec les professionnels ont pointé le *"manque de confiance"*.

#### **b) -La compréhension.**

Du latin *comprehendere*, compréhension signifie littéralement "prendre avec". Un des parents soulignait : *"Je ne veux pas de regard misérabiliste, de pitié, mais simplement que l'on puisse m'informer, m'écouter si j'ai quelque chose à dire, et comprendre sans avoir sans cesse l'impression d'être jugé"*.

La compréhension des professionnels n'exige pas forcément de trouver une solution, de réponse technique, mais parfois simplement de s'ouvrir au champ de ce que la famille peut exprimer. Il s'agit de se mettre à la portée de logiques contradictoires possibles entre ce que les professionnels considèrent comme bon pour l'adulte, et le regard que porte la famille.

On peut illustrer ce propos au regard de la notion de prise en charge éducative. Un des parents expliquait qu'il reconnaissait que son enfant devenu adulte, il devait logiquement déléguer au professionnel l'éducatif qui continue en institution, même en considérant son âge. Cette délégation de l'éducatif signifiait logiquement que l'adulte pouvait se comporter différemment, à la maison et en établissement. Ainsi, les rôles de chacun n'étaient pas

---

<sup>55</sup> Eliane CORBET, Elisabeth ZUCMAN, Séminaire Régional, 31 janvier - 1<sup>er</sup> février 1992, Ed. Médiasocial, 1994, p.58.

confondus ; mais on peut alors comprendre que les exigences d'une mère ou d'un père puissent ne pas être du même ordre que celles d'un professionnel ; d'où un décalage possible entre des logiques d'accompagnement de l'adulte.

En tout état de cause, il semble très important que les rôles, similaires ou différents, soient distingués, et ce dans l'intérêt de l'adulte handicapé. Ainsi que le rappelle Ariane VIENNEY : *"Pour la personne handicapée, c'est très important pour ne pas être prise entre deux feux ; la famille ou le foyer : nous avons eu souvent à rassurer familles et résidents sur notre volonté de faire avec les uns et les autres et non les uns contre les autres"*<sup>56</sup>. Il semble qu'il faille porter grande attention à ces risques, dans la mesure où le discours contradictoire autour de l'adulte peut engendrer des troubles importants. Un des parents le soulignait en disant : *"Et l'adulte dans tout cela ? Il sait qu'il peut s'engager dans cette brèche, que le conflit qui se noue entre parents et professionnel, il en est l'enjeu. Ceci peut être source de souffrance, mais il peut aussi se dire que pendant ce temps, on le laissera tranquille"*. Ce parent offre par ses propos au débat toutes les difficultés d'appréhension du phénomène de triangulation entre adulte handicapé famille et institution.

### **c) -La communication.**

Lors d'une réunion regroupant les parents d'un foyer de jour, une mère a su poser très simplement les termes de la collaboration souhaitée avec l'établissement, collaboration qui commence par la communication : *"Les activités effectuées par ma fille sont censées l'aider à la construire. En tant que parent, je participe à la construction de l'enfant, il se trouve que même adulte, elle nécessite d'être aidée pour se construire. J'ai donc besoin d'un minimum d'informations permettant de me tenir au courant de ce qui se fait au foyer. Ce n'est pas une ingérence parentale, c'est un moyen aussi d'engager la conversation"*.

Ce que ne juge pas utile ou intéressant l'établissement comme information peut se révéler très important pour la famille. Un des parents relatait son angoisse lorsqu'il appelait dans un établissement en Belgique pour avoir des nouvelles de son fils, et qu'il s'entendait invariablement répondre que "tout va bien". Ce parent disait combien cette réponse ne le satisfaisait pas et alimentait son sentiment d'angoisse ; pas en ayant forcément peur qu'il soit maltraité ou malade, mais parce que le lien avec l'enfant aurait pu se faire par l'expression d'un détail anodin sur sa vie quotidienne ("il a dévoré son plat de spaghettis", il est allé se promener dans le parc"...). Certes, les professionnels ne jugent pas de l'utilité de la transmission de ces informations, et ne se sentent pas valorisés par celle-ci ; mais si les familles le réclament ?...

---

<sup>56</sup> Ariane VIENNEY, Dossier "Les relations Familles/Handicapés/Institution, in *Cahiers de l'AFASER*, n°6, juin 1996, p. 24.

La communication passe aussi par un ensemble d'informations concernant la vie de l'établissement, les logiques institutionnelles plus vastes qui dépassent le cas strict de la personne prise en charge. Cette transmission demande parfois une adaptation à l'interlocuteur qui ne fait pas partie du sérail, mais c'est là tout l'enjeu d'un travail de collaboration constructif pouvant s'engager par la suite.

Le recueil d'informations concernant les relations entre famille et institution de la part des établissements sociaux et médico-sociaux (par le biais de leur responsable, mais aussi d'autres professionnels), et de parents (père, mère, frère) nous a apporté une matière très riche. La retranscrire de façon synthétique exige forcément d'utiliser un certain nombre de clefs d'analyse qui figent ou restreignent l'ampleur de ce qui a été échangé lors de ces entretiens.

Néanmoins, ces pistes de réflexion nous permettent d'envisager dans un dernier temps comment, au vu de ces différents constats et remarques, il est possible de créer les conditions nécessaires à ce que les rapports entre familles et établissements soient harmonieux, le moins conflictuels, et sans que l'adulte handicapé en paie les conséquences.

Il s'agit concernant cette question que l'institution d'abord s'interroge et soit porteuse d'une réflexion qu'elle puisse ensuite médiatiser. On peut garder à l'esprit, pour envisager cette dernière partie, les propos d'un responsable de foyer : *"C'est aux professionnels de s'adapter aux problèmes qui se posent et d'essayer de trouver des solutions acceptables pour les usagers et leurs familles. La rivalité inévitable qui risque de se mettre en place entre professionnels et famille doit être notre souci à nous. Et si l'on n'y fait pas attention, elle se fera aux dépens du résident. C'est aux équipes d'évaluer, de sentir les situations, d'écouter, et d'interpréter d'après les discours des uns et des autres"*.

**PARTIE III.                    LE LIEN AVEC LA FAMILLE :  
UNE REFLEXION INSTITUTIONNELLE A  
MENER.**

*"Une tension permanente habite le phénomène institutionnel qui l'amène à se corriger, à se réformer. La dynamique des institutions fait l'histoire des civilisations"<sup>57</sup>.*

---

<sup>57</sup> Jacky BEILLEROT, L'Institution, Université Paris X, Nanterre, Centre de Recherche Education et Formation, 1996, p. 262.

### **PARTIE III. LE LIEN AVEC LA FAMILLE : UNE REFLEXION INSTITUTIONNELLE A MENER.**

Le recueil des témoignages de parents et de responsables de structures sociales et médico-sociales a contribué très largement à nourrir la réflexion sur le type de lien qui pouvait s'instituer entre ces deux univers. Cette exploitation des données a pu mettre en lumière un certain nombre de difficultés, liées tant aux dynamiques institutionnelles, qu'à la souffrance des parents au quotidien.

Envisager ce travail autour de la place et du rôle de la famille en institution incite, au stade de notre réflexion, à **mettre en corrélation ces données dans une perspective de pratique de direction** d'établissement social et médico-social.

A ce titre, **quel rôle doit jouer le directeur dans l'institution**, dans les différents domaines qui le concernent plus précisément, et au sujet de la famille ? Il nous semble que, parmi les multiples missions d'un directeur d'établissement, la prise en compte de la famille doive s'inscrire logiquement dans son cheminement professionnel.

Après avoir envisagé dans son ensemble une **politique de management du Directeur** (dont certains points peuvent être appliqués directement à la question de la famille), il s'agit de pouvoir envisager concrètement un mode opératoire de travail institutionnel.

Celui-ci doit pouvoir mettre en place et développer la **notion complexe de partenariat** entre parents et professionnels ; quel partenariat, sur quelles bases, pour quoi faire, à quelles conditions ?

Il semble qu'il faille examiner préalablement l'ensemble de ces questions avant de proposer des pistes de travail, qui, là encore, ne prétendent pas faire office de modèle miracle, mais essaient de poser des jalons susceptibles d'être exploités par un directeur dans une dynamique institutionnelle.

## I. LE "TRAVAIL AVEC LES FAMILLES" : UNE DES MULTIPLES ET FONDAMENTALES MISSIONS DU DIRECTEUR D'ÉTABLISSEMENT SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL.

### *Préambule : déconstruction et reconstruction de la terminologie "travail".*

Très répandue dans la lexicologie des professionnels, la dénomination de "travail" lorsque l'on évoque la famille témoigne de la façon dont celle-ci est envisagée : un interlocuteur qui va sans nul doute poser des difficultés, avec lequel il va falloir engager des discussions "laborieuses"... Autant d'a priori contenus dans cette expression qui nécessitent que l'on puisse proposer une autre expression, tant l'emploi des mots est important.

Essayer de privilégier les bases d'un langage commun, en introduisant d'emblée ce décalage entre les acteurs risque d'anéantir les possibilités d'émergence de ce lien.

Une des formes de déconstruction de ce terme, et de reconstruction d'une formule plus appropriée peut passer par une nouvelle réflexion sur ce qui peut être engagé entre les parents et les professionnels. Béatrice FRANC en témoigne : *"Il faudrait que nous quittions cette sorte de reality show dans lequel il ne serait question que de la souffrance des parents et des difficultés de l'équipe. Nous pourrions alors focaliser nos énergies pour aller au-delà de nos blessures narcissiques, uniquement en fonction de l'enfant parce qu'il a besoin de trouver auprès de lui des gens heureux et sereins. Il ne serait alors question que de construire avec lui un meilleur avenir"*<sup>58</sup>.

Ne plus parler de "travail", mais de collaboration avec la famille (par exemple) nécessite tout un travail de sensibilisation et de management d'équipe dont le directeur a la responsabilité dans sa pratique de direction d'établissement au quotidien.

### **1) La politique de management d'un établissement social et médico-social : les missions d'un directeur.**

#### **a) -Propos généraux.**

Les missions que recouvre la direction d'un établissement social et médico-social correspondent à la gestion d'une organisation publique telle que la décrit Viviato SANTO : *"Gérer une organisation publique, c'est avant tout optimiser les moyens financiers, humains, matériels dont elle dispose pour atteindre les missions qui lui ont été fixées"*<sup>59</sup>.

En ce qui concerne la fonction de direction, Jean-Marie MIRAMON nous indique :

---

<sup>58</sup> Béatrice FRANC, CREA Rhône-Alpes, DRASS Rhône Alpes, Séminaire régional des 31 janvier et 1<sup>er</sup> février 1992, "Parents et professionnels, (2) associer les parents à l'action des professionnels", Ed. Mediasocial, 1994, p.12.

<sup>59</sup> Viviato SANTO, Pierre-Eric VERRIER, Le management public, Que sais-je ?, PUF, n°2724, p. 17.

*"L'exercice de la fonction du Directeur implique de décider, prévoir, choisir, commander, organiser, informer, consulter, contrôler, évaluer, établir des stratégies, gérer des contradictions et des conflits"*<sup>60</sup>.

Cependant ces différents aspects ne permettent pas de saisir l'ensemble de ce qui paraît fondamental dans l'exercice de direction, c'est-à-dire la prise en compte de la notion de sens, et celle de l'intangible.

Diriger une organisation, et encore plus un établissement social et médico-social, implique de clarifier les raisons de l'existence de cette structure, préciser à quel type de public elle s'adresse, et dans quel environnement, institutionnel, économique, et politique elle s'intègre. Toutes ces informations doivent être en possession du directeur, afin qu'il puisse les transmettre à l'ensemble du personnel, et cimenter les différentes énergies autour d'un pôle commun, d'une culture de la structure, avec des objectifs similaires.

Ainsi que le rappelle Jacky BEILLEROT : *"Il n'y a pas d'institution qui ne contienne, comprenne, signifie, intègre "l'immatériel" de l'homme c'est-à-dire la question du sens. En même temps qu'elle se constitue comme fragment du social, l'institution s'exprime sur elle-même, dans ses fondements, ses causes, ses finalités"*<sup>61</sup>.

Cette notion du sens ou de ligne directrice doit, si elle est clairement énoncée et communiquée par le directeur à son équipe, constituer un des piliers sur lesquels il peut s'appuyer pour créer une dynamique globale, et faire que l'établissement se concentre sur des objectifs communs. Les partenaires attelés à la poursuite de mêmes finalités forment alors une communauté de travail, liée par la solidarité organique par laquelle le travail peut se révéler constructif.

Ces objectifs communs peuvent être ensuite déclinés dans le temps selon différents paramètres, sur le court ou le long terme.

Les missions du Directeur sont donc de plusieurs ordres, s'exercent en des domaines très divers (éducatif, politique, financier, lié à la gestion du personnel, managérial en termes de projet, stratégique...) dont il n'est pas le propos de les détailler ici. Si ces multiples aspects, qui font du directeur un "généraliste-spécialisé", ne trouvent pas écho, cohérence, vis-à-vis d'une ligne directrice clairement énoncée, alors ces outils utilisés ne participent qu'à l'élaboration aléatoire de différentes actions. En aucun cas ils ne participent à la construction d'une harmonie entre les différents acteurs, et ce toujours au profit de la personne, enfant ou adulte reçue dans la structure sociale ou médico-sociale.

---

<sup>60</sup> Jean-Marie MIRAMON, Denis COUET, Jean-Bernard PATURET, Le métier de Directeur, techniques et fictions, Ed. ENSP, 1992, p. 51.

<sup>61</sup> Jacky BEILLEROT, L'Institution, Université Paris X Nanterre, Centre de recherche Education et Formation, 1996, p. 25.

**b) -Application au type d'institution sociale et médico-sociale, ainsi qu'à la spécificité de la population accueillie.**

≈ Des établissements d'équipes pluridisciplinaires.

Les établissements sociaux et médico-sociaux ont la particularité de compter dans leur **tableau des effectifs des personnels de fonctions très différentes**. Le personnel administratif côtoie en effet le personnel éducatif, soignant (infirmière, aide-soignant), et parfois des membres de l'éducation nationale. Dans chaque structure interviennent, souvent sous forme de vacations, des thérapeutes (médecins psychiatres, médecins généralistes), des psychologues et des personnels paramédicaux (psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, instructeur en locomotion...).

Ces acteurs de la dynamique institutionnelle exercent une activité complémentaire qui n'est pas toujours interprétée comme telle. En effet, leurs cultures professionnelles très différentes induisent parfois des clivages en termes de prise en charge qui nuisent à la qualité de la prestation vis-à-vis de l'enfant ou de l'adulte.

Cette spécificité, source de richesse professionnelle, peut se révéler source de difficultés quand l'ensemble des acteurs ne se sont pas retrouvés préalablement dans un engagement du bien commun, et que leur cloisonnement professionnel devient leur principale référence de pratique.

≈ Spécificité de la population accueillie.

Les établissements accueillant des enfants et des adultes handicapés ont à travailler aussi sur la **notion complexe et multiforme du handicap**.

De la même façon, le regard des professionnels sur la personne handicapée est inédit, dans la mesure où il doit se forger une représentation spécifique, adaptée, en se gardant de générer une quelconque stigmatisation.

Mohamed EL FARRICHA témoigne de cette difficulté perpétuelle quand il dit : *"L'usager est figé dans une identité spacieuse de la personne humaine, comme s'il n'était réduit qu'à son seul handicap, comme si une forme de généralisation abusive par un modèle réducteur touchait l'ensemble de la personne. Ainsi le handicap qui concerne une partie de la personne est perçu comme une totalité ; ceci relève d'une confusion de niveaux comme si le pion était l'échiquier, comme si l'individu était la famille. A force de regarder l'autre comme malade dans l'absolu, le professionnel attribue une identité sociale qui se trouve dans les manuels mais qui n'est pas la réalité de la personne handicapée"*<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup> CREA Rhône-Alpes, DRASS Rhône-Alpes, Séminaire régional des 31 janvier et 1<sup>er</sup> février 1992, "Parents et professionnels, une rencontre nécessaire, difficile, et souhaitée", Ed. Médiasocial, 1994, p. 43.

Dans cette configuration, il importe aussi au directeur de prendre garde à ce que ce glissement des représentations ne vienne nuire aux adultes pris en charge, et que la dimension de l'humain soit préservée en permanence.

Le rappel de ces aspects importants concernant la spécificité du secteur social et médico-social permet d'envisager ensuite des manières de développer des actions de management dans l'établissement, impulsées par son directeur.

### **c) -Approches en termes d'action de management.**

≈ Un point fondamental : la maturation sociale du groupe de professionnels.

L'établissement social et médico-social public porte en lui une mission définie de service public ; en ce sens, il participe à la mise en œuvre des politiques publiques, au niveau qui le concerne.

Cette mise en œuvre s'effectue par plusieurs biais, qui constituent aussi les ressorts dynamiques de l'institution : -médiatisation par le droit (lois, décrets),

-médiatisation par les acteurs,

-capacité des fonctionnaires à exécuter sur le terrain les décisions (implique une démonstration préalable du bien-fondé de la politique nouvelle à mettre en œuvre),

-niveau de maturité managériale de l'organisation

(interdépendance totale entre le niveau de maturation des politiques et capacité managériale des structures).

Ce dernier point, concernant le **niveau de maturité managériale de l'organisation** mérite que l'on s'y arrête, car il concerne de près notre sujet. En effet, il semble que la réflexion sur le rôle de la famille dans l'institution sociale et médico-sociale ne puisse être réellement envisagée qu'à partir du moment où un ensemble plus vaste de questions (peut-être plus fondamentales) de fonctionnement de l'organisation ont été envisagées et traitées. En d'autres termes, il faut être au clair avec soi-même (l'institution) pour pouvoir s'exposer au regard des autres (celui des parents). Cette indispensable maturité sociale du groupe des professionnels constitue un des grands axes de réflexion que le directeur se doit d'engager - nous semble-t-il - pour que son travail puisse aboutir.

≈ Méthodologie du projet : planification, organisation, activation, contrôle.

La mise en place de politiques publiques dans leur ensemble répond à l'effectuation d'un certain nombre d'étapes, jalonnées par des temps plus ou moins longs selon la facture du projet.

L'étape de la **planification** consiste à entrevoir un processus volontariste de fixation d'objectifs, suivi d'une détermination des moyens et des ressources nécessaires pour les atteindre. Cette étape est rendue opérationnelle par la mise en place d'un calendrier donnant les étapes à franchir (phase stratégique et phase opérationnelle).

La phase **d'organisation** permet de définir les tâches à accomplir, de les regrouper, d'établir des liens d'autorité, de coopération et d'information qui unissent les hommes entre eux, de créer les unités de soutien qui permettent aux responsables de disposer d'expertises complémentaires.

**L'activation** a ensuite pour but d'animer les hommes et les femmes qui planifieront organiseront, contrôleront. Le succès de cette démarche dépend évidemment de la motivation des hommes, du pouvoir, de l'autorité de l'influence que les acteurs exercent au sein de l'organisation.

L'étape de **contrôle** intervient comme vérification que les résultats sont conformes aux objectifs. Celle-ci implique un suivi régulier des opérations et une anticipation de leurs conséquences, permettant au gestionnaire de mettre en œuvre les actions correctives nécessaires au bon fonctionnement de l'organisation.

Cette démarche globale, somme toute assez classique, peut donner au directeur les trames de fonctionnement pour mener à bien des projets, dans une phase opérationnelle de sa pratique de direction. Encore une fois, ces outils ne seront exploités avec profit, que si le directeur a su distiller par le biais de son action quotidienne un engagement idéologique au sens noble du terme, et qu'il a su fédérer son équipe autour de ses principes et valeurs.

#### **d) -L'éthique du directeur.**

Une des spécificités du directeur du secteur social est de se trouver à l'interface du projet de prise en charge dont il est garant, et des relations avec l'utilisateur et sa famille dont il est l'interlocuteur. Cette position plurielle et riche peut se révéler aussi très inconfortable parfois ; en tous les cas, elle nécessite l'affirmation d'une attitude claire, autant vis-à-vis du pouvoir, que des personnels, ou de la philosophie générale défendue dans l'établissement. On peut essayer de synthétiser ces différentes notions en une, par le biais de la **notion d'éthique**.

Elisabeth ZUCMAN, en évoquant l'intérêt d'une action commune engagée entre parents et professionnels, en donne cette définition : *"L'éthique n'est pas la science du bien et du mal, mais toutes les règles qu'on se donne professionnel, parent, ou citoyen en train de voter, pour exercer ses responsabilités, sans excès de pouvoir sur l'autre"*<sup>63</sup>.

---

<sup>63</sup> Elisabeth ZUCMAN, CREA Rhône-Alpes, DRASS Rhône-Alpes, Séminaire Régional des 31 janvier et 1er février 1992, "Parents et professionnels" (2) "Associer les parents à l'action des professionnels", Ed. Mediasocial, 1994, p.51.

Cette base de réflexion peut être nourrie ensuite par ce que la personnalité du directeur véhicule, lui aussi en tant qu'homme, et les valeurs qu'il souhaite transmettre à ses collaborateurs.

Cette notion d'éthique peut être déclinée en différents items, garants des valeurs sur lesquelles il est possible de s'appuyer dans sa pratique quotidienne de direction :

\* **le droit reconnu pour la personne d'être différente,**

\* **le droit pour l'enfant ou adulte à bénéficier d'une éducation et d'une rééducation** (correspondant aux finalités de la prise en charge visant à l'intégration la plus complète possible de la personne, son autonomie la plus durable, un bien-être permanent, à la fois physique, mental et moral),

\* **le droit des parents à être pris en considération,** en ce qui concerne l'éducation s'il s'agit d'un enfant, le conseil et le suivi quand il s'agit d'un adulte.

La question éthique de la fonction de direction intègre aussi cette dimension très délicate qui est la **prise en compte du désir des sujets** (personnels et usagers). Cette prise en compte implique aussi de tenter de concilier ces désirs (parfois contradictoires) avec la gestion de l'établissement.

Les différentes modalités de la direction d'un établissement social et médico-social attestent de l'extrême richesse de cette activité professionnelle. Elle insinue aussi que la vie d'une structure en soi garantit un mouvement perpétuel ; il s'agit de savoir canaliser l'ensemble des énergies dans l'objectif de travailler dans une même direction, en défendant les mêmes intérêts, et en garantissant ainsi la mission de service public assignée.

Cette mission fondamentale ne se remplit pas sans heurts, sans difficultés, sans recherche incessante d'un illusoire équilibre.

#### **e) Le directeur, un acteur face à des tensions contradictoires.**

Il serait vain d'imaginer qu'un directeur puisse travailler à une cohésion, qui, une fois atteinte, se figerait dans un immobilisme de fonctionnement sans aucune ombre. En effet, il se trouve presque constamment confronté à l'expression de tensions contradictoires, émanant des différents acteurs de l'institution.

Le déséquilibre ponctuel qui peut en découler, et que connaît le directeur et son institution, peuvent en revanche engendrer discussions, négociations, autant de moments profitables à la structure, générateurs de dynamique.

## 2) De la théorie du management appliquée dans l'institution à la question de la famille.

### a) -Des préalables à garantir : un fonctionnement institutionnel de qualité.

Lors d'un entretien avec un responsable d'établissement, nous avons été amenés à évoquer le travail de sensibilisation effectué avec son personnel avant de pouvoir garantir un bon terrain de communication avec les familles. Celui-ci expliquait qu'il avait pris ses fonctions au moment de l'ouverture de l'établissement ; autrement dit, il a eu l'opportunité d'engager l'ensemble du travail institutionnel, y compris une sensibilisation au rôle de la famille.

Mais dans l'hypothèse de la prise d'un poste de direction d'établissement, celui-ci connaît très souvent une longue histoire (parfois douloureuse) et un fonctionnement propre qu'il faut préalablement découvrir avant d'impulser un travail de réflexion quel qu'il soit.

En ce qui concerne celui portant sur la famille, il semble aussi logique qu'il ne se révèle pas prévalent, si d'autres aspects fondamentaux, comme le projet d'établissement, ou les ferments du projet personnalisé des usagers, ne sont pas mis en place ou clarifiés.

La question qui est posée concerne donc bien la **lisibilité de la pratique institutionnelle**, qui, si elle n'est pas clairement identifiée, risque de ne pas permettre une médiatisation correcte à l'extérieur, donc aux familles.

Cette lisibilité passe d'abord par l'existence du **projet d'établissement**. Il s'agit, par le biais de ce document, de clarifier et d'affirmer à la fois les missions et habilitations de la structure, ses valeurs, ses ressources techniques, ses options de travail, et ses projets à moyen et long termes. Ces éléments, très riches pour l'établissement et l'équipe de professionnels, constituent un garant de qualité vis-à-vis des familles, qui peuvent alors saisir la fonction de la structure dans un environnement institutionnel et social beaucoup plus vaste.

Mettre en place les conditions d'un projet personnalisé de qualité pour la personne accueillie, l'adulte handicapé dans le cadre de ce travail, c'est mobiliser les différents acteurs de l'établissement autour de la personne, et ce pour réfléchir (nous verrons comment) aux modalités de sa prise en charge tout au long de la période qu'elle va vivre au sein de la structure.

Ce sont à partir de ces deux matrices fondamentales que d'autres étapes de la dynamique institutionnelle peuvent être envisagées, notamment celle qui regarde la place et le rôle de la famille dans l'établissement. Cela demande alors au directeur de mobiliser stratégie et énergie pour engager un dialogue auprès du personnel.

### **b) -Une sensibilisation des personnels indispensable.**

Cette question de l'implication des familles dans l'univers institutionnel revêt cette particularité de ne pas disposer d'outils fiables en termes de méthodologie pour développer une réflexion. Basée sur quelques références législatives énoncées dans le début de ce travail, la place de la famille dépend donc pour beaucoup de la manière dont le directeur, au sein de son établissement, entend y porter attention ou pas.

Ce flou méthodologique comporte l'avantage de laisser toute part à l'imagination et la créativité du Directeur. Mais le fait que ce travail de mise en relation ne souffre d'aucune obligation spécifique rend le directeur seul décideur d'ouvrir en ce sens ou de cloisonner le fonctionnement institutionnel. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles chaque établissement rencontré intègre de façon différente la famille à la vie de l'institution.

Cette incertitude méthodologique rejoint l'incertitude en termes de relation et de communication. Les responsables de structures rencontrés soulignaient, en ce qui concerne leur personnel, avant tout un malaise et *"la peur de ne pas bien faire avec la famille"*, plutôt que de la déférence ou du mépris.

### **c) Une méthodologie possible de travail.**

A partir de ces préalables, et surtout de l'affirmation de la nature des relations à engager, il est alors possible d'envisager une méthodologie de travail. Elle se base sur des préconisations formelles (mais de grande importance), et idéologiques, sur la manière dont les professionnels peuvent se positionner. Cette armature est le résultat d'un travail de réflexion mené par le CREAM de Rhône-Alpes en 1992<sup>64</sup>. Elle est commentée et enrichie par des exemples illustratifs émanant des entretiens menés, ou de l'expérience en stage de formation.

① **Se doter d'un dispositif adéquat** (importance du lieu de la démarche préalable de sensibilisation, porter attention à l'adaptation du lieu selon la circonstance).

Exemple : organiser un entretien dans le bureau du directeur n'aura pas la même signification que de provoquer un entretien avec l'équipe pluridisciplinaire en salle de réunion, ou de recevoir la famille dans un salon à l'intérieur de l'établissement.

② **Adopter un style de communication pertinent** (implique de s'ouvrir à la structure des valeurs de la famille, sans négliger ou remettre en cause les valeurs de l'institution, cela implique aussi qu'il y ait une volonté préalable d'ouverture, de dialogue et d'écoute).

---

<sup>64</sup> CREAM Rhône-Alpes, DRASS Rhône-Alpes, Parents-professionnels. Une rencontre nécessaire, difficile, et souhaitée, Séminaire régional des 31 janvier, 1er février 1992, Edition Médiasocial, 1995.

Exemple : il s'agit de s'ouvrir aux difficultés émanant d'un père maghrébin qui ne souhaitait pas que sa fille handicapée se rende à la piscine avec les hommes du groupe, alors que c'était une indication thérapeutique pertinente pour le cas de cette jeune femme.

③ **Demeurer centré sur l'objectif : la promotion de l'utilisateur** (que veut-on pour l'utilisateur, quels moyens peut-on définir, quel mode d'évaluation peut-on retenir ?)

Exemple : le mouvement de la vie institutionnelle, et l'ensemble des problèmes humains ou matériels venant s'adjoindre quotidiennement faisaient dire à un des responsables : *"Je répète souvent en réunion, alors que certains se focalisent sur des détails de moindre importance : et l'utilisateur dans tout cela, qu'en faites-vous ?"*.

④ **Mettre le partenaire en position d'expert** (deux savoirs valent mieux qu'un. Il s'agit de s'éloigner de l'idée de prééminence. C'est aussi l'occasion pour les professionnels de poser aux familles les difficultés que le praticien rencontre).

Exemple : cette injonction peut être illustrée par deux positions contradictoires : celle d'un responsable de structure qui dit assurer aux familles lors des visites d'admission : *"De toute façon, on ne fera jamais aussi bien que vous"*, et celle d'un autre responsable disant : *"Il est vrai qu'il y a beaucoup de familles déçues"(!!!)*.

⑤ **Avoir la volonté et la capacité de négocier.**

Négocier, c'est l'art du compromis. Il s'agit de tenter de se dégager de la notion d'entretiens thérapeutiques, en instaurant un autre type de lien et de dialogue, pouvoir transformer l'auscultation en écoute réelle. Ce *"processus de construction collective"*<sup>65</sup> qu'est la négociation demande que se crée préalablement une confiance mutuelle, et exige aussi beaucoup de temps.

#### **d) -Propositions en termes de formalisation et d'accompagnement de la réflexion.**

≈ Constitution d'un groupe de travail.

Ces indications, bien que précieuses, ne figurent qu'un point de départ à la démarche que souhaite initier le directeur. A partir de là, plusieurs formalisations de l'analyse sont possibles pour y inclure le personnel.

Cette réflexion peut par exemple faire l'objet de la **constitution d'un groupe de travail**. Celui-ci peut regrouper différents types d'acteurs :

---

<sup>65</sup> Jean-René LOUBAT, "Associer les parents à l'action éducative des professionnels", in *Lien social*, mars 1995, n°297, p.11.

\* les principaux protagonistes de l'établissement concernés par les familles (administratifs et notamment les personnels chargés de l'accueil physique ou téléphonique, éducatifs, médicaux, paramédicaux, et pourquoi pas les personnels des services généraux qui peuvent avoir aussi à côtoyer les familles),

\* des parents d'usagers de l'établissement.

Ce groupe de travail se réunirait selon un calendrier prédéfini, les deux types d'acteurs n'étant pas forcément regroupés tout au long du cheminement de la réflexion. Il pourrait s'axer au début sur des **thèmes identifiés** (la nature du projet personnalisé, la représentation de la personne handicapée, celle des familles pour le personnel, les difficultés rencontrées au quotidien), puis de manière transversale, pour faire des **propositions concrètes** en vue d'améliorer les relations familles/Institution.

Les résultats de ce groupe de travail sont transmis ensuite à la Direction. Le directeur se trouve à même de transmettre ces propositions aux autres membres de l'équipe. Après discussion et concertation, un certain nombre de décisions, à court ou moyen terme peuvent être prises pour créer des outils ou améliorer ceux qui existent déjà dans l'établissement.

#### ≈ La présence d'un intervenant extérieur.

La création d'un groupe de travail nécessite une adhésion de principe des personnels impliqués sur les efforts de réflexion que l'on souhaite engager sur tel ou tel sujet. En d'autres termes, la phase conceptuelle puis opérationnelle du groupe de travail ne nécessite pas une sensibilisation ou une conscientisation préalable sur la question posée.

Mais il se peut que dans d'autres cas, notamment parce que le projet institutionnel et les caractéristiques des projets personnalisés ne sont pas suffisamment clairs, qu'un travail prioritaire sur ces deux aspects se révèle nécessaire, voire indispensable.

A ce moment, il paraît plus opportun et plus efficace de solliciter la participation d'un **intervenant extérieur**. Cette personne pourra, de par sa position de tiers, accompagner le processus de maturation de la dynamique professionnelle, et de ce fait inclure logiquement la participation des familles à cette dynamique, mais pas de manière prévalente ou prioritaire.

Dans ce cas, il s'agit dans un premier temps pour le directeur de concevoir un **cahier des charges** qui présente le contexte institutionnel, les problèmes posés et les objectifs auxquels il est prévu d'aboutir au terme de cette prestation.

Ce cahier des charges est envoyé à différents interlocuteurs (institutionnels, cabinets conseils, organismes de formation...) et les propositions font ensuite l'objet d'une sélection au regard de la pertinence de la réponse, de la corrélation entre les demandes et les propositions, et de l'impact financier que devra supporter l'établissement.

Selon la capacité de mobilisation du personnel, la manière dont le directeur aura su médiatiser et valoriser l'intérêt de la démarche, et selon la qualité de l'éventuel intervenant, le travail mis en place portera en lui les ferments de résultats constructifs. De ceux-ci dépendra l'amélioration des relations entre familles et institution, en même temps que la reconnaissance d'une place et d'un rôle plus précis pour chacun. Mais cette démarche peut rencontrer un certain nombre d'obstacles sur sa route, qu'il convient d'avoir à l'esprit.

### **3) Les difficultés du Directeur dans la mise en œuvre de la dynamique institutionnelle concernant la famille.**

#### **a) Les freins ou blocages liés à l'institution et à son personnel.**

≈ L'ambivalence de l'institution.

*"Tout processus managérial repose ainsi sur le paradoxe fondamental ; celui de devoir atteindre des buts qu'il s'est lui même fixés, sans avoir la maîtrise ni de son environnement, ni même de ses propres acteurs"<sup>66</sup>. Raymond-Alain THIETART, par ces propos, nous indique l'ensemble des difficultés auxquelles le directeur se voit confronté quotidiennement dans la conduite de ses différentes actions.*

Malgré l'énonciation claire de projets, et les qualités qu'il peut déployer pour rendre ces projets envisageables, il reste dépendant de paramètres qu'il ne maîtrise pas, dus aux décisions politiques, aux problèmes matériels ou aux conflits humains.

Dans le même ordre d'idée, Jacky BEILLEROT souligne une des forces et faiblesses à la fois de l'institution, à savoir ses propensions à **l'union et à la désunion** ; paramètres que le directeur doit prendre en ligne de compte, s'il veut garantir que ses actions atteignent leur objectif : *"Si pour produire une action, il ne suffit plus que chacun fasse la même chose, mais que les efforts se conjuguent suivant une organisation, suivant des règles de combinaison, cela signifie que l'institution est à la fois union et division"<sup>67</sup>.*

A ces aspects inhérents à l'institution en tant que système, vient s'adjoindre la complexité liée aux facteurs humains.

≈ L'engagement des professionnels.

Ce que l'on peut déterminer comme mission du directeur en termes de gestion des ressources humaines constitue peut-être une des missions les plus passionnantes, mais aussi les plus difficiles à mettre en place dans un établissement, puis à pérenniser. Concernant la

---

<sup>66</sup> Raymond -Alain THIETART, Le management, Que sais-je ?, PUF, n°1860, p.49.

<sup>67</sup> Jacky BEILLEROT, L'Institution, Université Paris X, Nanterre, Centre de recherche Education et formation, 1996, p.35.

question de la famille, il s'agit pour le directeur de susciter et d'entretenir un climat de travail propice à ce que les personnels se gardent d'a priori derrière lesquels ils peuvent cacher leur appréhension professionnelle, en général, ou vis-à-vis des familles.

Ces **a priori** représentent en fait autant de remparts face à ce qui leur semble inconnu, étranger, donc inquiétant, et qu'il est plus aisé de circonscrire par l'énoncé de certitudes.

Un autre des écueils dans lequel le directeur doit porter attention à ne pas tomber, consiste dans le danger que représente, à l'inverse, le développement de **relations privilégiées d'un professionnel avec les familles**. Cela peut se constater dans certains établissements avec les personnels paramédicaux, ou les médecins psychiatres en particulier.

Cette spécification dangereuse du lien avec la famille de la part d'un spécialiste entraîne alors un phénomène de leadership territorial dangereux, dans la mesure où l'implication de la famille doit être - nous semble-t-il - entendue davantage de manière transversale.

### **b) Les difficultés liées à la famille.**

Nous avons pu constater, durant la première partie, combien la cellule familiale dans ses différentes composantes avait connu de bouleversements tout au long des siècles. La famille contemporaine en particulier ne répond plus aux mêmes normes, ni aux mêmes logiques qu'il y a ne serait-ce qu'une vingtaine d'années. Cette modification doit interroger l'établissement social et médico-social, puisque son public a manifestement évolué, mais l'environnement familial de celui-ci également.

**Les familles aujourd'hui sont "consommatrices"**, au bon sens du terme, elles expriment la volonté de savoir, de comprendre, mais leur système de valeurs lié à l'éducation se retrouve fortement bouleversé : entre le rigorisme d'antan et la non-directivité d'il y a 20 ans, les parents aujourd'hui cherchent péniblement leurs repères, parfois en pleine contradiction. Les professionnels doivent se saisir de ces clefs de compréhension pour que l'image de la famille ne soit pas en décalage avec une représentation désuète qui ne serait pas pertinente.

Un autre aspect mérite d'être souligné lorsque l'on parle de la famille : il s'agit là de la représentation même de l'institution vis-à-vis de celle-ci : l'institution constitue en effet à leurs yeux, quoique l'on puisse y faire, un **recours**, mais aussi une **rivale**, rappelant de façon permanente le drame de cette famille. Cette double tension oblige donc d'autant plus l'institution à se montrer claire, à se fixer des objectifs précis, à évoquer les moyens mis en œuvre, et à justifier ses modes d'évaluation.

### **c) -Le phénomène complexe de triangulation.**

Et l'usager dans tout cela ? En reprenant une des formules d'un responsable d'établissement, il semble important de souligner à ce stade de la réflexion toutes les précautions à prendre concernant les effets pervers induits par cette dialectique engagée entre parents et professionnels. Dans ce champ, l'enfant de ses parents devenu **adulte** peut en effet apparaître comme **objet transactionnel entre le groupe de professionnels et la famille**.

Dans cette mesure, la présence de la famille devient alors dérangeante, car elle implique la mise en place d'une relation triangulaire plus difficilement gérable par le professionnel que celle de l'usager et de l'établissement. Il devient donc très vite tentant d'exclure la famille comme tiers indésirable qui viendrait s'immiscer dans le couple du professionnel et de l'usager.

A partir de ces préconisations, de ces propositions essayant de mettre en corrélation des outils méthodologiques avec le sujet qui nous occupe, comment peut-on envisager concrètement les termes du lien souhaité entre famille et institution ? Il nous semble en la matière que la notion de partenariat revêt un ensemble intéressant d'aspects susceptibles de nourrir notre analyse.

## **II. LA MISE EN PLACE D'UN PARTENARIAT ENTRE FAMILLE ET INSTITUTION.**

### **1) La notion de partenariat : préalables, principes, objectifs.**

#### **a) -Préalables.**

≈ "La redéfinition d'un contrat social ?"

Il peut sembler déplacé ou disproportionné de mettre en perspective la place de la famille en établissement spécialisé au regard de celle qu'elle est amenée à occuper au sein de la société. Mais il semble néanmoins que cette échelle nous indique combien la prise en compte de la famille dépend d'une vision sociologique fortement marquée aujourd'hui.

Evoquer la famille dans son sens le plus large peut donc nous permettre de mieux adapter notre attitude de professionnel du secteur social et médico-social envers les parents d'adultes handicapés, en intégrant cette notion du contrat social : *"La question de la famille semble s'inscrire dans ce qui peut être considéré comme la **redéfinition nécessaire du contrat social**. Dans cette redéfinition du contrat social, quel rôle le public est prêt à se donner par*

*rapport au privé étant considéré que la conception de ce rôle va dépendre des modes de régulation mis en œuvre au sein de la société pour la gestion des rapports sociaux pour le traitement des intérêts collectifs*<sup>68</sup>.

Cette dimension exige de prendre part aux préoccupations des familles, avant même d'imaginer le type de relations qui pourrait s'instaurer.

Et d'une certaine manière, la forme du contrat constitue un des préalables pour entrevoir le lien que la structure est susceptible d'engager avec la famille. En effet, l'idée du contrat, plus que celle du partenariat, introduit le caractère officiel et administratif de la prise en charge de l'adulte handicapé par un acteur autre que sa propre famille.

≈ A propos des attentes des familles.

Parmi ces préalables, il est indispensable de trouver réponses à un certain nombre d'interrogations sur ce que souhaite la famille en tant que tel.

-Connait-on les attentes de la famille vis-à-vis de l'institution ?

-Existe-t-il un intérêt commun entre la famille et le prestataire de service ?

-Peut-on identifier la pluralité des points de vue quant à ce qui est bon pour l'utilisateur ?

Il est possible d'obtenir ces éléments par le biais par exemple d'un questionnaire délivré aux familles lors de la première visite dans l'établissement.

**b) -L'affirmation de différents principes.**

≈ Un partenariat où les protagonistes ne se choisissent pas.

Il est important de souligner que ce partenariat imaginé entre parents et professionnels va rencontrer d'emblée des difficultés d'existence dans la mesure où, très souvent, en raison de manques de structures et de places, **la famille se trouve obligée de consentir à ce que son enfant rejoigne telle ou telle institution.** Dans ce cas, les deux partenaires ne se sont pas choisis, mais sont contraints de cheminer ensemble.

≈ Qui est partenaire de qui ?

Jean-René LOUBAT soulignait : *"Il est quand même fantastique que ce soit les parents qui soient considérés a priori comme les « partenaires » des professionnels (et non le*

---

<sup>68</sup> Haut Conseil de la Population et de la Famille, Actes du Séminaire : Du politique et du social dans l'Avenir de la famille, 6/7 février 1990, La Documentation Française.

contraire)<sup>69</sup>. Certainement que la réflexion menée sur cette question demande à ce que ce soit les professionnels, formés et rémunérés pour assurer la prise en charge des adultes handicapés, qui aillent au devant des problématiques des familles, et qui donnent ainsi l'impulsion à cette démarche de collaboration.

≈ La reconnaissance de ses propres limites.

Cette dite démarche de collaboration ne peut correctement s'engager, comme toute mise en réseau ou travail en commun, que si chacun des acteurs sait reconnaître ses limites, simplement, sans l'appréhension du jugement, mais dans la confiance mutuelle : *"Il me paraît essentiel pour préserver l'unité et l'intégrité de sa personne, que s'instaure entre parents et professionnels un véritable partenariat ce qui suppose que les uns et les autres nous acceptions de reconnaître nos compétences respectives et aussi nos propres limites"*<sup>70</sup>.

Cette remarque se révèle extrêmement importante pour envisager ensuite les conditions de mise en œuvre de la réflexion à l'échelle de l'établissement. Les mots paraissent réconfortants, mais c'est sans compter avec cette réalité : celle de la pudeur et la revendication du bien-fondé de l'action des parents, celle de la façon dont les professionnels peuvent s'arc-bouter facilement sur leurs prérogatives techniques.

≈ Garantir coûte que coûte "l'inaliénable fonction parentale".

D'un point de vue de directeur d'établissement, il nous paraît primordial - et c'est peut-être le point névralgique de ce travail - , de conforter l'indispensable présence de la famille, ne serait-ce que par la confirmation de la fonction parentale, qu'aucun professionnel n'est et ne serait autorisé à remplir.

Elisabeth ZUCMAN insiste sur ce point quand elle écrit : *"La place des familles doit être sauvegardée avec vigilance quel que soit l'âge de la personne polyhandicapée. Les informer, les associer, les soutenir, permet de garantir dans la durée l'inaliénable fonction parentale indispensable au respect de la personne polyhandicapée elle-même, et de moduler les réponses en fonction de l'évolution des besoins de la famille"*<sup>71</sup>.

### c) -Quels objectifs donner à ce partenariat ?

≈ Privilégier un rôle actif et responsabilisant de la famille.

---

<sup>69</sup> Jean-René LOUBAT, "Associer les parents à l'action éducative des professionnels", in *Lien social*, , mars 1995, p.11.

<sup>70</sup> Carole VIDAL, "Enfants, parents, éducateur, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ?", IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, session juin 1996, p.56.

<sup>71</sup> Elisabeth ZUCMAN, Accompagner les personnes polyhandicapées, réflexions autour d'un groupe d'étude du CTNERHI, Ed. du CTNERHI, mars 1998, p.69.

Il est connu que les politiques publiques mises en place pour pallier des difficultés concernant l'individu comportent ce risque de l'installer dans une relation déséquilibrée, pouvant mener dans certains cas à des tendances d'assistanat. En d'autres termes, le sujet perd, dans les difficultés qui sont les siennes, le contact direct avec ses propres responsabilités, et la conscience de ses capacités d'acteurs.

Vouloir réaffirmer une place et un rôle à la famille dans l'institution sociale et médico-sociale implique donc de responsabiliser celle-ci, et de lui donner de nouveaux outils pour la rendre actrice de ce qui se déroule, décide dans l'institution. A cette occasion, il est possible aussi de découvrir que certaines familles se contentent de recevoir uniquement les fruits du travail institutionnel, sans exiger plus. Mais pour beaucoup, énormément de potentiel les concernant ne nous semble pas ou trop peu exploité.

Ce rôle donné à la famille, nous semble-t-il, ne doit pas être circonscrit à un domaine spécifique, ou concrétisé sur un mode seulement, mais plutôt venir s'intégrer à la politique générale de l'établissement de manière transversale.

≈ Initier un mode de transversalité dans la relation avec la famille.

Dans ce que l'on va être amené à présenter comme type de place ou de rôle que la famille pourrait tenir au sein d'établissement accueillant des adultes handicapés, il semble donc intéressant de privilégier une **démarche de transversalité**. Cette démarche implique que la question de la famille ne soit pas évoquée et travaillée en tant que sujet isolé, mais à travers l'ensemble des caractéristiques de la dynamique institutionnelle ; qu'elle soit formalisée (dans le projet d'établissement par exemple) ou non (par le biais de rencontres informelles).

La démarche menant à la mise en place d'un lien de qualité avec la famille nécessite des outils, des créations concrètes au sein de l'établissement, qui sont de différents ordres.

## **2) La mise en place nécessaire d'une véritable communication.**

Les établissements sociaux et médico-sociaux n'ont pas développé à l'origine de leur création une politique de communication externe très importante, dans la mesure où, notamment, ils ne se placent pas en tant qu'entreprise sur un champ concurrentiel. Cette remarque est d'autant plus valable pour les établissements publics.

Pourtant, la mise en place de certains outils de communication correspond avant tout à une mission d'information envers le public, et cette mission rentre tout à fait - nous semble-t-il - dans celle d'un établissement social et médico-social en relation aussi avec son environnement extérieur. Cet état de fait se trouve majoré par la tendance actuelle à la mise en

réseau où les établissements se retrouvent beaucoup plus sollicités par d'autres acteurs institutionnels.

Réfléchir à la place et au rôle à donner à la famille dans l'institution passe d'abord par une démarche de communication ayant pour but de prendre suffisamment de recul sur sa propre structure pour en livrer les caractéristiques à d'autres.

Le système de communication tel que nous pouvons l'entendre dans les organisations est régi par différents pôles de transmission : institutionnel, technique, organisationnel, relationnel. Nous avons choisi cette grille de lecture pour l'appliquer ensuite à la problématique de la famille.

### **a) -La communication institutionnelle.**

La communication institutionnelle constitue l'ensemble des outils mis en place concernant la transmission d'informations sur l'établissement concerné. Encore souvent absente des structures, elle permet de faire un des premiers gestes vis-à-vis de la personne extérieur qui ne connaît pas l'environnement dans lequel elle se trouve.

#### ≈ La plaquette de l'établissement.

Tellement banale dans d'autres secteurs, la **plaquette de la présentation de l'établissement** constitue un des outils primordiaux de la communication institutionnelle. Reprenant (entre autres) les missions de la structure, le type de population accueillie, les moyens en infrastructures, en personnel, des éléments de la vie institutionnelle, les conditions d'admission, le contact écrit, téléphonique, ainsi que le plan d'accès, cette plaquette permet, en quelques coups d'œil, au novice de saisir rapidement le type de structure qui se présente à lui. La transmission de ces informations le place sans nul doute à un niveau relationnel plus égalitaire face au professionnel qui le reçoit. En outre, l'image de l'établissement ne peut que s'en trouver améliorée.

#### ≈ Le livret d'accueil.

Pouvant contenir également selon les cas des indications similaires à une plaquette, le **livret d'accueil** est censé davantage se centrer sur le futur usager et son entourage. Il présente et explique le mode d'admission de la personne, énonce un certain nombre de principes, et présente à grands traits la nature et les modalités de la prise en charge qui y est effectuée.

Il peut très bien être l'occasion de préciser l'intérêt que l'on porte dans ce lieu à l'entourage, selon les formulations employées. Les premiers mots d'un livret d'accueil d'une MAS énoncent : *"Le handicap d'un membre de votre famille nécessite son accueil dans notre*

*établissement. Nous souhaitons qu'il y réside dans les meilleures conditions possibles, aidé en cela par la présence de tout le personnel".*

La mise en place d'un livret d'accueil rejoint totalement certaines des préoccupations exprimées dans la réflexion autour de la **réforme de la loi du 30 juin 1975**. Arguant du fait que la loi actuelle ne prend pas suffisamment en compte la place et les droits des usagers, ainsi que de leur entourage, cette réforme propose de garantir désormais une communication plus claire à ces interlocuteurs. Le projet prévoit en effet la mise en place obligatoire d'un livret d'accueil et d'un **contrat individualisé** qui puissent répondre aux objectifs d'information et de participation des usagers.

Le livret d'accueil devra comprendre la **charte de la personne accueillie**, et le **règlement intérieur**. Le contrat individuel est prévu pour une prise en charge de plus de trois mois. Il est établi entre le directeur et la personne accueillie, et définit les droits et obligations de chacun, les conditions et les modalités de sa résiliation, ainsi que les différentes composantes de la prise en charge.

#### **b) -La communication technique.**

Les modalités de la communication technique peuvent être transmises par écrit ou oral. Elles concernent les **documents administratifs** (notification COTOREP, dossier d'inscription, renouvellement d'allocation...) liés au cas spécifique de l'adulte handicapé pris en charge dans l'institution. Souvent, ces tâches concernent une des missions de l'assistante sociale.

D'une manière plus générale, la communication technique passe par les courriers envoyés aux parents concernant une demande particulière de l'établissement ayant trait à la vie du résident ou à celle du service (demande d'autorisation d'opérer, de paiement d'une participation à un séjour de rupture, de fixation des jours que l'adulte passera avec ses parents durant la période d'été) .

Ces envois peuvent paraître tout à fait ordinaire mais ils doivent requérir toute l'attention quant à leur formulation, leur présentation, de manière à ce que les familles ne se sentent pas sous-estimées ou infantilisées. Il n'est pas rare notamment de noter que les parents sont "convoqués" à une réunion institutionnelle. Cela en dit long peut-être sur la façon dont les professionnels entrevoient ce temps de rencontre !

Une des autres communications techniques qui revêt toute son importance constitue **la transmission du projet personnalisé de l'adulte ou son rapport de synthèse**. Nous verrons comment y associer la famille, mais la transmission de ce document doit aussi requérir l'attention. Dans certains cas, des formulations peuvent porter à confusion, parce que trop ésotériques, ou désobligeantes pour la famille. Evitons qu'un rapport de synthèse ne ressemble à un bulletin scolaire en introduisant de façon abrupte des indications de jugement partial !

### **c) -La communication organisationnelle.**

La communication organisationnelle comprend **toutes les communications, écrites ou orales concernant le fonctionnement du service**, et comprennent aussi toutes les lettres d'informations aux parents. La démarche de l'envoi de lettres paraît opportune ; en effet, l'écrit fixe les propos et permet a priori d'éviter les malentendus ; si la lettre est bien formulée, elle permet aussi d'instaurer un lien officiel mais aussi cordial entre famille et institution.

### **d) -La communication relationnelle.**

L'ensemble de la sphère du relationnel dans la communication constitue la **branche la plus souple**, donc la plus sujette à glissement, vers parfois le "harcèlement". Un responsable de structure expliquait qu'une mère inquiète appelait parfois quatre fois par jour, exigeant de parler au directeur pour avoir des nouvelles de son fils. Dans ce cas, extrême toutefois, il s'agit d'user de diplomatie pour que le directeur ne soit pas dérangé de façon incessante, et que la mère comprenne que ses appels deviennent intempestifs.

#### ≈ Le cahier explicatif.

L'aspect relationnel peut recouvrir plusieurs domaines : en lien direct avec l'adulte handicapé, il peut s'agir, ainsi que le suggérait un des parents, de fournir à l'équipe de professionnels un petit cahier explicatif qui reprenne un ensemble de termes et d'informations sur ce que l'adulte (dans ce cas précis) aime ou n'aime pas, les "trucs" qui parfois débloquent une situation d'énervement... Ce cahier pourrait notamment être utilisé par les personnels nouveaux, puisque la MAS a cette particularité de connaître une forte rotation de ses équipes, à cause de l'amplitude de temps de travail que cette structure requiert.

#### ≈ La réponse systématique aux courriers des parents.

Pour reprendre l'item technique et organisationnel concernant les courriers, il s'agit de mettre en place un système qui permette à l'ensemble des lettres des parents de connaître une réponse, de préférence par écrit également. Laisser "lettre morte" une missive d'une famille entraîne une très mauvaise image de la structure qui n'a que faire de ces interlocuteurs, ou qui pâtit de sa lourdeur administrative. Cette rigueur demande évidemment une exigence proportionnelle au nombre de lettres reçues !

### ≈ Le journal.

Cette communication relationnelle peut aussi s'engager à partir d'un support certes classique, mais souvent efficace : **le journal**. Ce support peut prendre différentes physionomies selon qu'il émane uniquement de la direction, ou qu'il s'intègre dans une des activités de l'établissement (avec les usagers), qu'il est un journal interne remanié, ou que les parents sont aussi autorisés à y écrire... Bien conçu, bien utilisé, et nourri avec qualité, cet outil peut se révéler un support de communication très utile pour transmettre et faire circuler l'information.

### ≈ L'aspect intangible de la communication relationnelle.

L'aspect relationnel passe enfin, mais la liste ne serait pas exhaustive, par l'ensemble des communications téléphoniques ou physiques informelles qui, heureusement ne peuvent se codifier que par les horaires d'ouverture du service, ou le temps de présence du responsable ! Ces temps sont essentiels pour développer une cordialité, voire une convivialité avec les familles. Ils passent par une disponibilité importante, mais sont gage ensuite d'une reconnaissance précieuse des parents.

Le parti pris de considérer la famille selon son implication physique (en occupant une **place** particulière) ou son implication fonctionnelle, symbolique (en assumant un **rôle** spécifique) nous incite à nous appuyer sur la présence des outils de communication tels qu'ils ont été définis préalablement. Ceci nous permet ensuite d'envisager concrètement dans quelles conditions, et selon quelles modalités, la famille va être amenée à intervenir au sein de l'institution ou dans son fonctionnement.

## **3) Pour un partenariat : quelle place offerte à la famille ?**

### **a) -L'admission, un moment clé.**

Plusieurs familles interrogées déplorent la brièveté ou le caractère trop peu convivial de leur première visite dans l'établissement, au moment de l'admission de leur proche. On retrouve deux types de constats : ou une visite éclair du directeur qui se poursuit par un entretien avec le médecin psychiatre, ou un "parcours du combattant" entre les différents interlocuteurs qu'il convient de voir (directeur, psychiatre, assistante sociale, personnel paramédical éventuellement).

Le moment de l'admission paraît au contraire crucial : c'est là que commence la collaboration avec la famille, l'initiation du lien, ce qui fait dire à un responsable : "**c'est là que tout se joue**". Il est vrai que la première impression que se fera la famille retentira systématiquement sur la façon dont ils envisageront ensuite leurs rapports avec la structure. Sans en faire trop, il semble que ce moment mérite que l'on réfléchisse sur les modalités de son déroulement.

#### **b) -L'aspect institutionnel nécessaire.**

Il paraît essentiel, pour que les places soient clairement identifiées et repérées, que l'institution marque aussi d'emblée sa spécificité et les caractéristiques de son fonctionnement. En d'autres termes, nous ne plaidons pas pour l'instauration d'un rapport amical ou fusionnel qui nuirait à la qualité des relations ultérieures. Il semble que là aussi, le juste équilibre entre distance et proximité soit à rechercher de la part de l'établissement.

Cette empreinte institutionnelle se concrétise pour les familles par des temps repérés de rencontre avec l'institution en tant que telle, et ce sous la forme de réunions institutionnelles regroupant l'ensemble des parents, ou en entretien individuel avec le directeur, le médecin psychiatre selon la nature des problématiques rencontrées.

#### **c) -L'aspect convivial.**

Ainsi que le soulignait un responsable de structure, il ne s'agit pas que la relation avec l'institution se développe "seulement quand il y a un problème à régler"! Autrement dit, la tonalité conviviale de la relation entre famille et institution ne doit pas être totalement éludée pour enrichir les termes de ce lien.

Cet aspect implique l'invitation des familles par l'Institution à différentes fêtes, rencontres, mais peut aussi être développé par le biais de portes ouvertes qui allient à la fois l'aspect institutionnel et informatif, ainsi que le côté festif et convivial.

#### **d) -L'interface entre la place et le rôle : la représentation aux instances protocolaires.**

Les instances protocolaires que sont **le conseil d'administration et le conseil d'établissement** intègrent, nous l'avons déjà souligné, des représentants des usagers<sup>72</sup> parmi

---

<sup>72</sup> "Le Conseil d'Administration comprend obligatoirement des représentants des collectivités publiques intéressées, des représentants des usagers et du personnel, ainsi que des représentants des organismes de sécurité sociale lorsque les frais de fonctionnement sont supportés ou remboursés en tout ou en partie par lesdits organismes", Article 21, loi n°75-535 du 30 juin 1975.

leurs participants. Cependant, la participation à ces instances ne recueille pas systématiquement la satisfaction des représentants des familles.

Un des parents interrogés représentant les parents au conseil d'établissement où son enfant est pris en charge faisait le constat que cette instance ne semble pas remplir pas tous ses offices. En effet, alors que ce pourrait être un lieu de débat et d'échanges constructifs, le conseil d'établissement est davantage perçu comme un moment de transmissions d'informations, de façon unilatérale de l'institution aux participants. En d'autres termes, la valeur des débats y est quasi nulle.

Il s'agit aussi pour le représentant des familles de se faire le porte-parole d'un collectif, alors que les questions posées concernent davantage des individualités. Finalement, il apparaît que cette instance, dont les modalités ont pu évoluer pourtant depuis les anciens conseils de maison, ne remplit peut-être pas entièrement sa mission. Soulignons que beaucoup d'établissements n'ont pas encore mis en place ce type d'instances.

Outre ces implications qui mettent en scène la famille physiquement au sein de la structure, on peut aussi imaginer les modalités d'une participation davantage symbolique, mais non moins importante de la famille, afin de rendre sa participation plus effective en ce qui concerne le fonctionnement de l'institution ou les modalités de la prise en charge de leur enfant.

#### **4) Le rôle de la famille à redéfinir dans l'institution.**

##### **a) -Intégrer la famille dans l'armature de fonctionnement de l'établissement.**

≈ Le projet d'établissement.

**Le projet d'établissement** (qui devra être établi pour une durée de trois ans si l'on en croit les dispositions de la réforme de la loi de 1975) peut constituer un des supports dans lequel la politique que souhaite mettre en œuvre le directeur à l'égard des familles soit développée. Ce document peut contenir, dans sa partie de projets à court et moyen termes, des pistes de réflexion, telles qu'elles ont pu être lancées ici, quant à l'amélioration des relations entre les familles et l'institution.

≈ Le règlement intérieur.

Autre pilier du fonctionnement de la vie institutionnelle : **le règlement intérieur**. Celui-ci constitue la base de la microsociété qu'est l'établissement social, en édictant un certain nombre de règles de conduite sociale. En fixant des limites aux libertés individuelles, il permet de réaliser la liberté de chacun et d'assurer l'ordre dans l'établissement. En fixant des

règles de conduite interne, il est le garant de la pérennité de l'ordre interne de l'institution. Il peut servir de support pour développer justement le cadre dans lequel l'Institution entend inscrire ses relations avec l'entourage de la personne handicapée, famille ou amis.

Dans cette perspective notamment, la réforme de la loi de 1975 instaure cet outil de façon obligatoire, détaillant les règles de fonctionnement, les droits et obligations de chacun : usagers, familles, professionnels.

Cependant, il importe de souligner qu'il présente encore quelques faiblesses suscitant la réflexion :

- \* il ne comporte pas d'obligation juridique (pour le moment),

- \* il crée une relation contractuelle sans égalité entre l'Institution et la personne qui le contracte (s'il s'agit d'une personne très lourdement handicapée),

- \* il ne comporte pas de définition de contenu très précise, c'est au Directeur d'en définir les modalités,

- \* trop souvent, il se contente d'aborder des questions matérielles et logistiques importantes, mais ne donne pas de détails en ce qui concerne les grands points de conduite contractuelle entre Institution et adulte,

Pour toutes ces raisons, il semble donc important que l'établissement puisse développer une réflexion riche sur la manière d'élaborer le règlement intérieur qui peut devenir une des pierres angulaires de la dynamique institutionnelle.

### **b) -Privilégier un lien constant avec la famille concernant l'adulte.**

Intégrer un adulte handicapé dans une institution sociale et médico-sociale ne doit pas signifier qu'il devient alors propriétaire des professionnels qui le prendront en charge, otage de la structure en tant que telle, dépendante de la politique mise en œuvre.

C'est pour cette raison qu'il paraît intéressant, sinon essentiel, de pouvoir associer la famille à plusieurs aspects qui concernent directement l'adulte handicapé. La **préparation du projet individualisé** doit donner d'une façon ou d'une autre, à un moment de son élaboration, voix au chapitre quant son analyse.

De la même façon que le **rapport de synthèse** ne doit pas - nous semble-t-il - émaner d'éléments uniquement donnés par les professionnels, mais intégrer à un moment le regard de la famille. Dans un des établissements rencontrés, la réunion de synthèse qui va regrouper l'équipe des professionnels, fait l'objet d'une rencontre préalable entre les parents et le médecin psychiatre pour faire le point sur la situation de l'adulte.

Dans un deuxième temps, celui-ci pourra nourrir la réflexion institutionnelle des éléments reçus lors de cet entretien ; en préservant bien entendu la part de secret professionnel qui lui est impartie.

Une autre étape parfois très pénible pour la famille constitue **les démarches en termes d'orientation** quand il faut que son enfant rejoigne une autre structure. Cela se rencontre

davantage lorsqu'il s'agit d'enfants, mais peut aussi se présenter à l'âge adulte. Dans ce cas, la famille se retrouve soit investie de ces démarches fastidieuses, sans aide de la part de l'institution, soit la structure prend des décisions d'orientation sans que la famille ait été impliquée dans la démarche de réflexion qui a concouru à cette décision. Pourtant, il semble très important de pouvoir associer la famille à ces démarches qui représentent toujours une étape douloureuse et chargée d'angoisse pour l'entourage de la personne handicapée.

Ne pas "oublier" la famille lors de ces différents moments de la vie institutionnelle permet de garantir la qualité du lien, ainsi que de la replacer dans une position d'actrice, responsabilisée vis-à-vis des éléments qui concernent directement l'adulte handicapé, leur enfant.

## CONCLUSION

En initiant ce travail de réflexion, notre pari, celui de donner davantage de place, un rôle à la famille dans l'institution sociale et médico-sociale, d'en favoriser l'exercice, était clairement posé.

Au terme de la réflexion, nous sommes amenés à faire état d'un certain nombre de constats.

Le projet de réforme de la loi du 30 juin 1975, mais plus largement les pouvoirs publics dans leur ensemble, paraissent de nouveau s'intéresser à la cellule familiale dans toutes ses composantes. Ainsi que l'indique Claude MARTIN : *"Si, après avoir été dénoncée comme lieu de reproduction des rapports de domination d'un sexe sur l'autre, la famille est conçue à nouveau comme un des principaux vecteurs de l'intégration sociale, c'est à n'en pas douter du fait que d'autres institutions comme l'école ou le travail ne garantissent plus dans nombre de cas cette fonction"*<sup>73</sup>.

Cela signifie-t-il que l'Etat prend conscience progressivement qu'il a trop délaissé depuis plusieurs années la famille dans la prise en compte du fonctionnement et de l'harmonie sociale, et que les conséquences funestes se révèlent aujourd'hui de grande ampleur ? On observe en effet un **retour de la reconnaissance de la famille**, partagé par des courants idéologiques très différents.

Cette réaffirmation d'une certaine tradition familiale semble répondre à diverses nécessités :

- \* une **nécessité économique** (due à la crise des ressources de l'Etat exigeant de réactiver la parenté et les solidarités intergénérationnelles, ou de réinstaurer l'espace familial comme un espace de producteur d'emplois),
- \* une **nécessité sociale** (l'école, le travail, l'Etat ne semblent plus en mesure d'assurer pleinement leur fonction d'intégration),
- \* une **nécessité politique** (la famille a souvent constitué pour l'Etat un instrument de gouvernement des populations)<sup>74</sup>.

Nous sommes donc amenés légitimement à nous interroger sur les raisons objectives de ce soudain regain d'intérêt de la sphère publique pour la sphère privée qu'est la famille. A l'instar de certains, faut-il y voir un appel de recours des prérogatives des pouvoirs publics ? *"La famille est de plus en plus conçue par l'Etat comme une des ressources potentielles de la*

---

<sup>73</sup> Claude MARTIN, "Familles bouleversées, familles recomposées", in *Revue des Sciences Humaines*, hors série, n°7, Décembre 1994, janvier 1995.

<sup>74</sup> Michel CHAUVIERE, *La famille, nouvel espace public*, CRESAU, Les raisons de l'action publique, Paris, l'Harmattan, 1993.

*régulation des problèmes sociaux et économiques (...) Attention donc, avertissent certains, à ce que la famille ne serve pas de béquille à un Etat Providence en difficulté*"<sup>75</sup>.

*"Cette redécouverte des réseaux de parenté des parentèles et des solidarités familiales et intergénérationnelles doit également être mise en regard de la crise de l'Etat Providence"*<sup>76</sup>.

Nul doute qu'il faille réaffirmer l'intérêt et le rôle que la famille doit jouer en lien avec les institutions (que ce soit celles de l'Education nationale, du secteur social ou sanitaire). Mais il s'agit de prendre garde à ce que la dialectique de la suppléance familiale ne renverse pas la tendance, et contribue alors à fragiliser encore davantage la cellule familiale aux prises avec ses propres contradictions.

Ce travail avait pour objectif notamment de proposer l'atout d'un certain nombre d'outils (de communication ou de supports écrits) susceptibles de rendre plus facile le lien entre famille et institution. L'exposé de méthodologies adéquates devait être capable de faire naître une collaboration plus fructueuse entre les deux entités. Mais nulle intention n'était de figer dans un modèle normatif les termes de la relation. Les pistes de réflexion ne doivent pas faire oublier qu'il importe avant tout de **préserver et garantir la souplesse, la spontanéité de la relation**, du lien. Cette relation entre professionnels et famille s'inscrit - nous semble-t-il - avant tout dans l'aventure difficile et passionnante des rapports humains.

Enfin, au terme de cette réflexion, il nous paraîtrait inopportun et illusoire de penser que les relations entre la famille et l'institution (même quand elles se génèrent de façon satisfaisante) puissent être exemptes totalement et définitivement de conceptions divergentes, voire contradictoires, de conflits. Cette remarque n'est pas exprimée sous le sceau de la fatalité, mais plutôt en gardant lucidité ; à la fois sur la complexité des problématiques familiales, et sur celle du fonctionnement institutionnel.

---

<sup>75</sup> Jean-Michel BELORGEY, Actualités sociales hebdomadaires, n°2121, 28 mai 1999.

<sup>76</sup> Sous la direction de Didier LE GALL et Claude MARTIN, Familles et politiques sociales, dix questions sur le lien familial contemporain, Coll. Logiques sociales, Ed. l'Harmattan, Paris, 1996, p.56.

## **T A B L E   D E S   A N N E X E S**

*Annexe 1.*            ***GRILLE ENTRETIEN RESPONSABLES D'ÉTABLISSEMENT***

*Annexe 2.*            ***GRILLE ENTRETIEN FAMILLES***

<p style="text-align: center;"><b>Annexe 1. GRILLE ENTRETIEN RESPONSABLES D'ÉTABLISSEMENT</b></p>
---

**I. IDENTIFICATION DE L'ÉTABLISSEMENT**

- Nombre de résidents (répartition par âge, sexe, type de handicap)
- Situation familiale
- Organisation de la prise en charge (répartition par section)
- Durée moyenne de prise en charge dans l'établissement

**II. PROJET D'ÉTABLISSEMENT**

- Indications sur la prise en charge (nature des équipes, intervenants)
- Activités
- Place de la famille dans le projet (physique ou symbolique)

**III. LA FAMILLE DANS L'INSTITUTION**

- Par quels moyens concrets la famille est-elle impliquée dans la vie quotidienne de l'établissement ?
- Quels sont les échanges (formalisés ou non) entre l'institution et la famille du résident?
- Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les équipes, par le directeur ?
- A partir du constat d'éventuels dysfonctionnements, quelles seraient les solutions possibles pour y remédier ?

**IV. PROPOS LIBRES A PARTIR DE CETTE REFLEXION.**

## ***Annexe 2. GRILLE ENTRETIEN FAMILLES***

- Informations sur l'histoire de l'adulte et de son handicap. Eléments du parcours institutionnel.
- Nature des relations au sein de la famille (positionnement des parents, de la fratrie et de l'environnement familial et social plus éloigné).
- Interactions sociales avec les professionnels de la santé (en lien notamment avec l'annonce du handicap).
- Nature des relations avec les institutions scolaires et institutions sociales et médico-sociales.
- Principales difficultés rencontrées en lien avec le handicap dans l'environnement, dans l'institution.
- Discussions et perspectives autour de la place et de la considération de l'adulte handicapé et de sa famille dans l'institution.
- Propos libres à partir de ces réflexions.

# BIBLIOGRAPHIE

## Ouvrages

**ARIES P.**, L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime, Paris, Ed. Seuil, 1973.

**BOUTIN G., DURNING P.**, Les interventions auprès des parents ; bilan et analyse des pratiques socio-éducatives, Coll. Formation Travail social, Ed. Privat, 1994.

**CLEMENT R.**, Parents en souffrance, Paris, Stock, 1996.

**COMMAILLE J.**, Misères de la famille, question d'Etat, Paris, Presse de science politique, 1998.

**COUDRIN D.**, Guide pratique de l'action sociale, Berger Levrault, Paris, 1998.

**DE L'ESPINAY G., PAPALARDI C.**, Accompagner le placement familial, Paris, Chronique sociale, Février 1998.

**DE SINGLY F.**, Sociologie de la famille contemporaine, Paris, Nathan Université, 1993.  
(Sous la direction de), La famille, l'état des savoirs, Ed. la Découverte, Paris, 1992.

**DOMENACH J-M., DONZELOT J., FOUCAULT M., MEYER P.**, Pourquoi le travail social ?, Paris, Esprit Editions, 1983.

**DONZELOT J.**, La police des familles, Paris, Ed. de Minuit, 1977.

**ELIAS N.**, La société des individus, Paris, Ed. Fayard, Coll. Pocket, 1991.

**FESTY P., HURSTEL F.**, La famille en questions, état de la recherche, Paris, Syros, 1996.

**GOFMANN E.**, (1968), Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, Ed. de Minuit, 1994.

**LAPAUW R.**, La pratique du management des entreprises sanitaires et sociales, Ed. Privat, Paris, 1993.

**LE GALL D., MARTIN C.**, (sous la direction de), Familles et politiques sociales, 10 questions sur le lien familial contemporain - Coll. Logiques sociales, Ed. l'Harmattan, Paris, 1996.

**LEGROS-BAWIN B.**, Familles, mariage, divorce, Pierre MARDAGA Editeur, 1988.

**LEGROS-BAWIN B.**, Sociologie de la famille : le lien familial sous question, Paris, Bruxelles, De Boeck université, 1996.

**LOUBAT J-R.**, Elaborer un projet d'Établissement social et médico-social, Ed. DUNOD, Paris, 1994.

**MARTIN P., PAPIER C., MEYER J.**, Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile, Paris, CTNERHI, PUF, 1993.

**MIRAMON J-M.**, Manager le changement dans l'action sociale, Ed. ENSP, Rennes, 1996.

**MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B.**, Le métier de Directeur ; techniques et fictions, Ed. ENSP, 1992.

**SANTO V., VERRIER P-E.**, Management public, Que sais-je ?, PUF, n°2724.

**SCHULTEIS F., DE SINGLY F.**, Affaires de familles, affaires d'Etat, Nancy Edition de l'Est, 1991.

**SEGALEN M.**, Sociologie de la famille, Paris, Armand Colin, 1996.

**THERY I.**, Couple, filiation et parenté aujourd'hui : le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée, Paris, Odile Jacob, 1998.

Le démariage : justice et vie privée, Paris, Odile Jacob, 1994.

**THIETART R-A.**, Le management, Que sais-je ?, PUF, n°1860.

**VILBORD A.**, Devenir éducateur, une affaire de famille, Paris, l'Harmattan, Coll. Logiques sociales, 1995.

**ZRIBI G.**, Vers une psychothérapie sociale, le sort des adolescents et des adultes handicapés mentaux, ESF Editeur, 1987.

**ZRIBI G., SARFATY J.**, (sous la direction), La construction de soi chez l'enfant et l'adulte handicapé mental -interrelations handicapé-famille-institution, à paraître Ed. ENSP, 1<sup>er</sup> trimestre 2000.

**ZUCMAN E.**, Accompagner les personnes polyhandicapées, Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI, Ed, CTNERHI, Mars 1998.

CREAI Rhône Alpes, DRASS Rhône Alpes, Actes du séminaire régional des 31 janvier et 1<sup>er</sup> février 1992 : Parents et professionnels (1) une rencontre nécessaire, difficile, et souhaitée, (2) Associer les parents à l'action des professionnels, Lyon, Ed. Médiasocial, 1994.

## **Périodiques et revues**

**ATTIAS-DONFUT C.**, "L'actualité des solidarités familiales," in *Revue Sociétés et représentations*, Paris, 1993.

**CASTELAIN-MEUNIER C.**, Dossier "Thérapie familiale", in *Perspective psychiatrique*, juin-juillet 1998, vol.37, n°3, pp. 162-171.

**DE SINGLY F.**, "Une famille libérée soumise aux contraintes de la société", in *Espace social européen*, janvier 1999, pp 8-14.

**LARMIGNAT V.**, "Politique familiale : sortir du clair-obscur", in *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2121, 28 mai 1999, pp.17-18.

**LENOIR R.**, "Politique familiale et construction sociale de la famille", in *Revue française de science politique*, Décembre 1991, vol.41, n°6.

**LOUBAT J-R.**, "Associer les familles à l'action éducative des professionnels", in *Lien social*, mars 1995, n°297.

**THERY I., PITROU A., DE SINGLY F.**, "La famille malgré tout", in *Revue Panoramiques*, 1996, n°25.

**VILLAC M.**, "Les structures familiales se transforment", in *Economie et statistique*, Paris, INSEE, 1983, n°152.

Dossier "Famille et sociologie", in *Sociétés contemporaines*, Paris, Ed. l'Harmattan, janvier 1997, n°25.

Dossier "Famille : le grand chambardement", in *Le Monde de l'Education*, novembre 1998.

Dossier "Familles bouleversées, familles recomposées", in *Sciences Humaines*, Hors série, n°7.

Dossier "Les relations Familles/handicapés/institutions", in *Les Cahiers de l'AFASER*, juin 1996, n°6.

Dossier "L'enfant et l'adulte handicapé mental entre familles et institution ; identité et cheminements propres", in *Les cahiers de l'AFASER*, mars 1999, n°7.

Revue *Pas comme les autres*, n°139, 1<sup>er</sup> trim. 99, mars 99, revue éditée par l'ANPEA.

## **Textes juridiques**

**Loi n°75-534 du 30 juin 1975** d'orientation en faveur des personnes handicapées (journal officiel du 1er juillet 1975 et rectificatifs journal officiel du 18 juillet 1975 et du 21 août 1975).

**Loi n°75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales (journal officiel, 1<sup>er</sup> juillet 1975).

**Circulaire n°89-19 du 30 octobre 1984**, associant la place de la famille dans le travail institutionnel.

**Décret du 9 mars 1956, Circulaire du 30 octobre 1989**, regroupant les dispositions relatives aux Annexes XXIV.

**Décret n°70-1332 du 16 décembre 1970, dit Annexe 24**, portant sur les conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés.

**Circulaire n°85-08 du 18 mars 1985** relative à la coordination entre les commissions départementales de l'éducation spéciale et les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel.

**Décret d'application de la loi du 30 juin 1975** instituant le Conseil de maison du **17 mars 1998**, et décret n°91-1415 du **31 décembre 1991** instituant le Conseil d'Établissement.

## **Autres**

### Mémoire.

**VIDAL C.**, "Enfants, parents, éducateur, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ?", IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, session juin 1996.

### Colloque.

Séminaire AFASER, "L'enfant et l'adulte handicapé mental ; entre familles et institutions : identité et cheminement propre", 4-5 novembre 1998.

Haut Conseil de la population et de la famille : actes du séminaire "Du politique et du social dans l'avenir de la famille", 6-7 février 1990, La Documentation Française.

### Congrès.

**FRANC B., LOUBAT J-R., TOMKIEWICZ S., BOTTA J-M., CORBET E.**, CREA Rhône Alpes : "Parents, professionnels, associer les parents à l'action des professionnels", Lyon, Médiasocial, 1995.

### Thèse.

**BEILLEROT J.**, L'Institution, Université Paris X, Nanterre, Centre de recherche Education et Formation, 1996.

## **ENTRETIENS RESPONSABLES D'ÉTABLISSEMENTS**

Mme WIBERT	MAS d'Ormesson (94)	22 mars 1999.
Mme DUPATY	MAS de l'Institut Le Val Mandé (94)	31 mars 1999.
M. VANLEDE	MAS "Les Oliviers" St Maur (94)	8 avril 1999.
Mme VIENNEY	Foyer-Logement AFASER (94)	9 avril 1999.

...ainsi que durant la période du stage long :

Mme WILLIOT, responsable du CAT, M. TOUATI, responsable du Foyer d'Hébergement et Foyer de jour, M. Jean POITEVIN, Directeur de l'Institut Le Val Mandé (94).

## **ENTRETIENS PERSONNELS D'ÉTABLISSEMENTS**

Dr BRESTOVANSKY	Médecin psychiatre MAS Institut Le Val Mandé (94)	28 avril 1999.
-----------------	--	----------------

## **ENTRETIENS RESPONSABLE D'ASSOCIATION**

M. REBMEISTER	Président AFASER (94)	20 avril 1999.
---------------	-----------------------	----------------

## ENTRETIENS FAMILLES

M. FOURTOY	Père d'une jeune fille travaillant en CAT	1 <sup>er</sup> avril 1999.
M. REBMEISTER	Père d'un jeune homme accueilli en MAS	20 avril 1999.
Mme CHARLOT	Mère d'un fils accueilli en MAS	10 juin 1999.
M. VOISIN	Frère d'un jeune homme accueilli en MAS	9 juillet 1999.

Par ailleurs, plusieurs entretiens informels avec des familles ont pu être menés lors du colloque de l'AFASER "L'enfant et l'adulte handicapé mental ; entre Famille et Institution, identité et cheminement propre", les 4 et 5 novembre 1998 à Paris.