



Master 2

**Situations de handicap et
Participation sociale**

Promotion : **2017-2018**

La participation des parents dans les institutions médico-sociales.

Une approche à partir de deux structures en France et au Québec.

Clotilde JOSSO

Septembre 2018

R e m e r c i e m e n t s

Je tiens à remercier ici toutes les personnes qui m'ont apportée leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Tout d'abord, je remercie les équipes des deux lieux de stage, et plus particulièrement mes maîtres de stage, français et québécois. Un grand merci pour votre confiance, votre soutien et la liberté que vous m'avez laissée pour réaliser ce mémoire.

Je remercie aussi très chaleureusement tous les parents, et surtout les nombreuses mamans, comme j'aime les appeler, qui ont participé à cette recherche. Un merci tout particulier à Eva et sa maman qui m'ont donnée envie de réaliser ce travail. Merci de m'avoir fait partager votre quotidien, et vos connaissances.

Ensuite, je tiens à remercier l'EHESP, les professeurs qui m'ont accompagnée mais également les professionnels de l'administration. Je remercie particulièrement Monsieur Calvez, directeur de mémoire depuis deux ans, qui m'a été d'un grand soutien et d'une grande aide tout au long de ce travail.

Enfin, je remercie mes proches qui m'ont soutenue et supportée durant cette année. Un grand merci à mes relecteurs pour leurs regards singuliers, et leurs conseils. Et merci à Gauthier pour ton soutien et ta présence durant toute cette année.

Merci à toutes et à tous.

Sommaire

Introduction.....	7
1ère partie – La participation : éléments de cadrage, contextes et approches.....	11
Section 1 - La participation des personnes en situation de handicap et de leurs proches, en France et au Québec.	11
1. En France, un usager acteur.	12
1.1. Les textes législatifs et l'émergence de l'utilisateur et de ses représentants « acteurs »..	12
1.2. La participation des usagers et de leurs proches dans les établissements médico-sociaux français	14
2. Au Québec, une mobilisation citoyenne forte	15
2.1. Un héritage culturel.....	15
2.2. La participation dans les textes Québécois	16
3. Une conception différente entre les deux pays étudiés	18
Section 2 – Les dimensions idéales de la Participation	19
1. « Prendre part » au sein d'un groupe.....	20
2. « Apporter une part » et agir pour le changement	21
3. « Recevoir une part » : ressources et reconnaissance	22
3.1. Un environnement procurant des ressources.....	22
3.2. Une participation entraînant une reconnaissance sociale.....	23
4. Les rouages de la participation.....	24
2 ^{ème} partie – Une enquête auprès de deux Institutions	26
Section 1 – Les Institutions étudiées	26
1. L'Établissement Médico-social Français - « L'institution K. ».....	26
1.1. L'histoire de l'Établissement et le contexte	26
1.2. Les missions et les valeurs.....	26
1.3. Les services.....	27
1.4. La composition de l'organisme.....	28
2. L'Organisme Communautaire Québécois – « L'Institution E. ».....	28
2.1. L'histoire de l'Établissement	28
2.2. Les missions et les valeurs.....	29
2.3. Les services.....	29
2.4. La composition de l'organisme.....	29
2.5. Les ressources financières.....	30

Section 2 – Une enquête qualitative et participative.....	32
1. Choix de la méthodologie.....	32
1.1. Une étude qualitative et comparative	32
1.2. Une recherche participative	32
2. Le déroulement de l'enquête.....	34
2.1. La phase exploratoire	34
2.2. Les participants à l'enquête	34
2.3. Les instruments de collecte de données	38
3. Les outils d'analyses des données.....	40
3ème PARTIE – Les expériences de participation des parents au sein des Institutions étudiées.....	42
Section 1 – Une variabilité de la participation au sein de l'établissement médicosocial Français ...	42
1. Les enquêtés et la place de la participation dans leurs discours	42
1.1. Les espaces de participation des parents au sein de l'Institution K.....	42
1.2. Des parents aux expériences de participation diverses	43
1.3. Une définition et un intérêt différent de la participation selon chaque professionnel.....	44
2. Les expériences de participation des parents au sein de l'Etablissement médicosocial français.	47
2.1. Les expériences de participation au sens de « prendre part » à un groupe	47
2.2. Les expériences de participation au sens « d'apporter une part »	49
2.3. La participation au sens de « recevoir une part »	50
Section 2 – Une participation provenant d'une communauté d'identité, dans l'organisme québécois	54
1. Les enquêtés et la place de la participation dans leurs discours	54
1.1. Les espaces de participation pour les parents au sein de l'organisme communautaire ...	54
1.2. Des processus de participations choisis par les parents	54
1.3. Les intervenantes, « pairs-aidantes » : leurs participations et celles des parents accompagnés	56
2. Les expériences de participation des parents au sein de l'Etablissement médicosocial français.	58
2.1. La participation au sens de « prendre part » dans l'organisme communautaire	58
2.2. La participation au sens d'« apporter une part »	60
2.3. La participation au sens de « recevoir une part »	61
4 ^{ème} PARTIE - Obstacles et facilitateurs à la participation des parents.....	66
Section 1 – Être parent d'un enfant en situation de handicap : entraves et facilitateurs à la participation des parents.	66

1. La situation de l'enfant.....	66
1.1. L'âge de l'enfant	66
1.2. La situation de handicap et l'état de santé de l'enfant.....	67
2. La situation du parent	68
2.1. L'impact du handicap sur les capitaux sociaux et économiques.....	68
2.2. Être un père ou une mère d'un enfant en situation de handicap.....	68
2.3. Le parent « éducateur », « soignant ».....	69
Section 2 – Savoirs expérientiels et savoirs professionnels : tension ou collaboration ?	71
1. « Un jeu d'équilibre entre les professionnels et les parents » et leurs savoirs, au sein de l'Etablissement français.....	71
2. Une relation réciproque basée sur la pair-aidance, dans l'organisme communautaire québécois	73
3. Intérêt général et intérêt individuel : Quelle place pour le parent et le professionnel ?	74
Section 3 – Les obstacles et facilitateurs au niveau des Institutions	76
1. Contexte de l'Institution.....	76
1.1. La culture de l'institution	76
1.2. Ancienneté de l'Institution.....	76
1.3. La mission de l'institution et les services	77
1.4. L'espace physique d'accueil	79
2. Les espaces et lieux de participation dans les Institutions : facilitateurs et obstacles	79
2.1. Communiquer et informer les parents.....	80
2.1.1. Les « recettes de participation »	82
3. Les ressources versées par l'Institution aux professionnels et aux parents	85
3.1. La part reçue par les professionnels.....	85
3.2. Les apports reçus par les parents suite à leur participation	88
Section 4 – Les origines de la participation au niveau sociétal : facilitateurs et obstacles.....	89
1. Les injonctions législatives et sociétales à la participation	89
1.1. Les injonctions législatives à la participation des usagers.....	89
1.2. La participation des parents : une obligation sociétale ?.....	90
4. La participation des citoyens : un concept ancien et culturel ou récent ?.....	91
5. Financements publics et cadre d'exercice des missions	91
Conclusion	93
Bibliographie.....	98
Annexes	102

Liste des sigles

CAMSP : Centre d'Action Médicosociale Précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CVS : Conseil de la Vie Sociale

ESMS : Etablissement social et médicosocial

IES : Institut d'Education Sensoriel

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Françaises

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

ONU : Organisation des Nations Unies

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OPQH : Office des Personnes Handicapées du Québec

PPA : Projet Personnalisé d'Accompagnement

PSOC : Prestation de Soutien aux Organismes Communautaires

TSL : Troubles Sévères du Langage

SEES : Section d'Education et d'Enseignement Spécialisés

SSEFS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation

Introduction

« Mon arrêt de travail s'est fait d'une façon très insidieuse. J'ai pas décidé d'arrêter de travailler. Heu... Au mois de mars quand Agathe a commencé à être malade, bah j'ai fait un arrêt de travail. Après on m'a mis en congé... J'ai pris tous mes congés de boulot... Et puis après on m'a gardée encore un mois... Et puis après on m'a dit "bah oui mais là on arrive aux fins de droits, qu'est-ce qu'on fait?". Et comme ça... Et j'ai arrêté de travailler. Et là on rentre dans une spirale où la maman n'existe plus. Fin la maman n'existe qu'en tant que... Je ne suis même plus une maman. Je suis un... Je suis... Comment dire... Un espèce de support qui... Où j'emmène, je véhicule ma fille d'une poste à un autre, heu... On me dit... Le kiné me dit "alors faiteslui bien faire ses exercices". Donc vous lui faites ses exercices quand vous rentrez. Vous y pensez tous les jours. Surveiller, regarder si ça fonctionne. Donc on est en batterie de tests. Je suis un rapporteur de tests. Et à chaque fois que je vais au CAMSP¹, le kiné me demande ce qu'elle a fait comme progrès, la psychomot... Donc... On existe... Fin c'est plus un enfant qu'on a... C'est... Fin moi je l'ai vécu comme ça. On est juste un rapporteur de tests. [...] On est complètement impliqué, on est un maillon de la chaîne. Mais on n'est pas la maman, on est un maillon de la chaîne. Pour heu... pour progresser, pour que l'enfant progresse. Et donc petit à petit on se coupe du monde aussi... Puisqu'on n'a plus de vie sociale. On ne travaille plus, on se rend compte qu'on décroche. Et nos, d'abord on n'a plus d'agenda, on a l'agenda de notre fille. Et... Voilà. (Soupirs), La vie s'arrête à ça »

(Entretien biographique exploratoire)

Cette citation a été recueillie au début de ce travail de recherche, il y a un peu moins d'un an. A partir de là, je suis rentrée dans un monde que je croyais connaître, mais que je connaissais bien mal au final : le monde des parents d'enfants en situation de handicap; des parents qui voient leur vie basculer lors de l'annonce du handicap, leur vie sociale, familiale, professionnelle, parfois sentimentale. Ils n'existent plus alors en tant qu'homme ou femme, reconnus à travers différents rôles sociaux. Ils portent le stigmate posé sur leur enfant (Goffman, 1975) et sont alors les parents d'un enfant en situation de handicap et reconnus ainsi par autrui ; amis, familles, professionnels du médicosocial, ou du milieu scolaire. Ebersold définit cette situation comme un état de « servitude » ; « La possibilité de s'entrevoir comme un membre à part entière de la société en devient fragile au point,

¹ Centre d'Action Médico-social Précoce

parfois de transformer la volonté d'appartenir à la société en une source de désenchantement et de déréalisation de soi ». (Ebersold et Bazin, 2005 : 197).

Etant une future professionnelle du champ médicosocial, et plus précisément du handicap, et proche de plusieurs parents d'enfants en situation de handicap (encore davantage après ce travail de recherche), j'ai souhaité comprendre comment une Institution agissant dans le champ du handicap, qu'elle soit un organisme communautaire québécois, ou un établissement médicosocial français, pouvait développer la participation sociale des parents, et ainsi, représenter pour eux, un support leur permettant de redevenir acteurs de leur vie, et citoyens à part entière.

Ces questionnements ont émergé également suite aux concepts de participation et de pouvoir d'agir, fréquemment employés dans le champ du travail social, et puis largement dans notre société, depuis une quinzaine d'années, et notamment, depuis 2002, dans les politiques publiques, en France, mais bien plus anciens et culturels au Québec. Zask, philosophe politique débute son ouvrage par ces propos : « La « participation » est d'une grande actualité. On la recherche en toute chose. [...] Toutefois, il n'est pas anodin que les incitations, voire les injonctions, à participer, soient généralement beaucoup plus manifestes et pressantes que les demandes de participation de la part du « citoyen ordinaire », de « l'homme de la rue », du « touriste culturel », ou du « consommateur moyen », auquel ces injonctions s'adressent. » (Zask, 2011 : 7) Ce contexte sociétal peut entraîner ainsi une « participation biaisée », une participation qui borne « à « faire figure » de participant dans un dispositif qui n'a en rien été choisi, dont les enjeux nous échappent et dont les finalités ne sont pas les nôtres » (Id : 9).

Mais alors que signifie le terme de « participation » et qu'induit-il au sein des Institutions Médicosociales françaises ou organismes communautaires québécois, et en quoi cela peut-il être bénéfique pour les parents d'enfants en situation de handicap ? Nous allons définir ce concept en nous appuyant sur le cadre d'analyse de Zask, dans la première partie.

Ce cadre va nous permettre de comprendre et d'analyser les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale des parents d'enfants en situation de handicap, au sein d'une Institution Médicosociale. Plus spécifiquement, nous souhaitons comprendre en quoi une Institution agissant dans le champ du handicap et/ou du médicosocial peut faciliter ou faire obstacle à

la participation des parents d'enfants en situation de handicap, mais également le rôle de l'environnement (situation de l'enfant, situation du parent, relation parents-pros, l'Institution médicosociale, et le contexte sociopolitique). Notre objectif final est de proposer des pistes d'actions permettant aux Institutions d'améliorer la participation des parents. Le fait de nous intéresser aux obstacles et facilitateurs s'inspire du modèle du Processus de Production du Handicap et nous paraissait pertinent pour étudier la participation sociale.

Cette étude s'inscrit sur deux territoires géographiques distincts, la France et le Québec. Ce choix a émergé suite à des opportunités de stages, et un intérêt marqué pour le milieu communautaire québécois et la place de la participation sociale, analysé durant un stage en master 1. Ces deux terrains d'enquête ont permis de mettre en perspective les deux Institutions étudiées, et ont favorisé une approche distanciée et réflexive du chercheur.

La première hypothèse de cette recherche est que l'Institution peut faire obstacle à la participation des parents, lorsque la participation est une injonction et non un choix, pour les parents, et pour l'Institution. De ce fait, les parents sont placés comme bénéficiaires de service, et stigmatisés par le rôle de parents d'enfants en situation de handicap. La seconde hypothèse est que l'Institution peut faciliter la participation des parents lorsqu'elle crée une communauté d'identité², d'expérience et ainsi des rencontres et des associations entre pairs.

Ce travail présentera dans un premier temps le contexte de l'étude franco-québécoise et la place donnée au concept de « participation » dans le champ du handicap, en France, puis au Québec. Ensuite, sera proposé un cadre théorique de la participation qui s'appuie sur les trois dimensions de la participation proposée par Joelle Zask. Une deuxième partie présentera les deux terrains d'enquête : un établissement médicosocial français, accompagnant des enfants et adolescents sourds, malentendants ou ayant des troubles sévères du langage, ainsi que leurs familles ; et un organisme communautaire québécois formant un réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés. Ces deux terrains seront comparés dans le cadre d'une recherche qualitative et à l'aide d'outils méthodologiques : observation participante, entretiens biographiques et entretiens semi-dirigés. Dans une troisième partie, les formes de participation, au sein de chaque Institution seront alors

² C'est-à-dire qu'un groupe est formé de personnes partageant une identité commune ; ici, celle d'être parent d'un enfant en situation de handicap.

présentées : quels sont les espaces, lieux de participation qui permettent aux parents de faire partie d'un groupe, de se rencontrer ? Quels sont les espaces permettant aux parents d'apporter une part, de contribuer à un changement, à une action, au sein de l'Institution, mais également plus largement dans la Société ? Enfin, comment l'Institution propose-t-elle des ressources permettant aux parents d'être acteurs et maîtres de leurs choix, et/ou de poursuivre leur implication ? Pour terminer, et dans une perspective systémique et écologique, seront analysés les obstacles et facilitateurs à la participation des parents d'enfants en situation de handicap, et cela à différents niveaux : enfant, parent, professionnels, institution, et société.

1ère partie – La participation : éléments de cadrage, contextes et approches.

Section 1 - La participation des personnes en situation de handicap et de leurs proches, en France et au Québec.

Des changements internationaux autour du handicap ont favorisé l'émergence du concept de participation sociale dans le champ du handicap. En effet, un changement de paradigmes du handicap s'est opéré depuis une quarantaine d'année. D'un modèle individuel du handicap, inspiré par le corps médical où le handicap est considéré comme étant une pathologie individuelle, a vu le jour un modèle social où le handicap est alors considéré comme une question sociale et politique. Il existe deux variantes du modèle social du handicap : l'approche environnementale où le handicap provient du manque d'aménagements environnementaux ; et l'approche par les droits de l'Homme où le handicap résulte d'une problématique sociétale, et du rapport entre la Société et l'individu. (Fougeyrollas, 2011 ; Grosseau-Poussard, 2015).

Ce changement de paradigme, qui est issu du développement des Disability Studies, mais également des lobbying des associations de personnes handicapées et de leurs représentants, a favorisé la reconnaissance du principe « d'empowerment », et placé les personnes handicapées comme des sujets ayant un savoir d'expertise (d'abord aux USA). Ce changement a également influencé la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIF), qui va intégrer en 2001 les modèles individuels et sociaux du handicap dans une approche systémique dans laquelle l'environnement occupe une place importante. Les notions de participation et de restriction de participation sont prises en compte dans la classification ; « La participation signifie le fait de prendre part à une situation de vie réelle. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle » (OMS, 2001). Enfin, ce modèle du handicap est intégré dans les textes internationaux. La Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées, a été publiée par l'ONU en 2006, et ratifiée en 2009 par la France et en 2010 par le Canada. Cette convention définit les personnes en situations de handicap comme des « personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire

obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » ; un des principes centraux de la convention est « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » (CIDPH, 2006).

Mais qu'en est-il du concept de participation, plus précisément, en France et au Québec ?

1. En France, un usager acteur.

En France, le concept de « participation » est apparu dans les textes de lois de 2002 et 2005, et a transformé l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les Etablissements médico-sociaux.

1.1. Les textes législatifs et l'émergence de l'usager et de ses représentants « acteurs ».

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 est une loi centrale concernant la place de l'usager et de sa famille dans les établissements médico-sociaux français. Elle reprend tout d'abord *l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles* qui mentionne que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ». Cela assure notamment le libre choix de la personne dans son accompagnement, une information sur ses droits fondamentaux, et la participation à la conception de son accompagnement. Ensuite, 7 outils sont définis pour permettre l'exercice de ces droits, et sont obligatoires dans les établissements médico-sociaux français. C'est le cas du livret d'accueil et du règlement de fonctionnement remis à la personne accueillie en établissement, des espaces de participation (tel que le Conseil de la vie Sociale), du projet d'établissement, du contrat de séjour et document individuel de prise en charge, et de « la personne qualifiée (qui joue un rôle de médiateur lorsque l'usager juge que ses droits ne sont pas respectés) (Loi n°2002-2). De plus, *la Charte des droits et libertés de la personne accueillie*, parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003 représente également un outil pour l'exercice des droits de la personne et doit être affichée dans les établissements médico-sociaux. Elle stipule que la personne « dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes », mais également que « le consentement éclairé de la personne doit être recherché », en l'informant des « conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement ». Un troisième point mentionne « le droit à la participation directe [...] à la conception et à la mise en œuvre du

projet d'accueil et d'accompagnement ». (Charte des droits et libertés de la personne accueillie, 2003)

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a les mêmes aspirations que la précédente bien qu'elle soit spécifique au système de santé. Elle fait émerger « un malade adulte, maître de ses choix et acteur de sa propre santé » (Ceretti, Albertini, 2011 in Demoustier et Priou, 2013).

Enfin, *la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* place l'Etat comme étant le garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire. Elle complète la loi 2002-2 et l'élargit à un niveau sociétal et non plus seulement au sein des établissements. Cette loi est organisée autour de trois principes : garantir aux personnes handicapées le choix de leur projet de vie; permettre une participation effective et réelle des personnes handicapées au sein d'une Société accessible (école, emploi, bâti, transports, culture, loisirs) ; placer la personne handicapée au centre des dispositifs la concernant. (Loi 2002-2). C'est la première apparition du terme de participation sociale dans un texte législatif français. L'article 2 définit le handicap ainsi : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement [...] ». A la suite de cette loi, ont été créées les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui ont comme principales missions d'accueillir, d'orienter et d'informer les personnes en situations de handicap sur leurs droits. La Commission des droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées ont vu le jour et permettent aux personnes en situation de handicap et/ou à leurs représentants de pouvoir participer activement dans les décisions prises à leur égard. De plus, la loi de 2005 reconnaît le statut d'aidants familiaux, qui « consacre le rôle actif des parents dans le processus éducatif et rééducatif des personnes présentant une déficience [...] et au même titre que les professionnels » (Ebserold, 2013 : 93). Enfin, *la circulaire du 17 août 2006 concernant la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation* rend obligatoire la création d'une équipe de suivi, comprenant le parent.

Ces textes législatifs démontrent un changement dans la place occupée par les personnes en situation de handicap, et leurs familles, dans la Société, et plus précisément, dans son

accompagnement. Cela donne une plus grande légitimité d'actions aux usagers, et à leurs proches, et permet l'avènement, ou du moins, la valorisation des savoirs expérientiels des usagers et de leurs familles du champ médicosocial (Ebersold, 2013).

1.2. La participation des usagers et de leurs proches dans les établissements médico-sociaux français

Dès 2002, les Etablissements médico-sociaux deviennent et doivent être « un moyen de développer les opportunités, l'autonomie et la participation sociale de tout membre de la société, afin qu'il ait les mêmes chances d'appartenir et de participer à la vie collective, indépendamment de ses particularités sociales ou de ses incapacités. » (Demoustier et Priou, 2013 : 74) Quant à la personne en situation de handicap, elle n'est plus considérée comme une « bénéficiaire », mais comme un usager des Institutions, occupant un rôle d'acteur, et agissant « en tant que sujet de son devenir et non en tant qu'objet d'aide » (Ebersold, 2002 : 156). Le projet personnalisé de l'utilisateur se situe au centre de l'accompagnement, et représente un objectif commun pour l'utilisateur (ou son représentant légal) et les professionnels.

Le cadre institutionnel dans les établissements médico-sociaux évolue alors autour de trois axes principaux. Les droits des usagers et des patients sont centraux. Ces derniers doivent être informés de manière claire de leurs droits, et ils peuvent être défendus par des personnes « qualifiées » (Loi 2002), ou lors de commission (Loi 2005). De plus, au sein des établissements, des évaluations internes et externes doivent être menées obligatoirement tous les 5 ans et introduisent une démarche continue de la qualité des services, et, idéalement, une participation de l'ensemble des acteurs de la structure (ARS Bretagne). Ensuite, l'accompagnement est « individualisé » et s'appuie sur des procédures formalisées tels que le projet personnalisé élaboré avec l'utilisateur ou son représentant légal et les professionnels. Cela s'inscrit dans « une logique d'articulation [...] entre les attentes et aspirations de chaque usager et de sa famille et les missions et moyens dont ces structures disposent ». (Demoustier et Priou, 2013 : 84) Enfin, le troisième axe est la « définition d'une représentation des usagers et des patients au sein d'une « démocratie sanitaire » » (Id : 75).

Ce cadre institutionnel se situe dans un contexte marqué par une baisse de moyens humains et financiers dans le champ du médicosocial et de la santé, et des évolutions des

besoins et demandes des familles. Cela questionne fortement « l'intervention des services et des établissements ainsi que la place et le rôle des professionnels comme des familles. » (Id) Ainsi, la participation des usagers et de leurs familles devient nécessaire et inéluctable pour établir un projet répondant aux besoins et attentes exprimées, mais également, un réel défi pour les parties prenantes, familles, usagers et professionnels. Chauvière explique que le champ du médicosocial se situe entre deux logiques bien distinctes ; Chauvière explique en effet qu'il y a la logique du droit des usagers et l'usager « acteur », et la logique utilitariste. Cela peut entraîner une confusion entre l'usager « valorisé » et le « client solvable » (Chauvière, 2003 : 20).

2. Au Québec, une mobilisation citoyenne forte

Au Québec, le concept de « participation », sociale et citoyenne provient de la mobilisation citoyenne en Amérique du Nord, et a été, par la suite, formalisé dans les textes institutionnels.

2.1. Un héritage culturel

➤ *Origines et histoire du milieu communautaire québécois*

Le concept de participation est central au Québec, notamment au sein du milieu communautaire. Les organismes communautaires sont des lieux de lutte pour la justice sociale où les problèmes sociaux « doivent faire l'objet de solutions collectives » (Doucet et Favreau, 1991 : 6). Une des missions centrales de ces organismes est de « favoriser le cheminement des personnes et des collectivités vers la mise à contribution de leurs capacités à résoudre leurs difficultés et à prendre en main leurs conditions de vie » (Lavoie et Panet-Raymond, 2014 : 84).

Le milieu communautaire québécois a été influencé par trois courants de pensées, directement liés à la défense de droits collectifs : la « grassroots democracy », qui est « l'instauration des communautés locales de contre-pouvoirs face aux puissants de ce monde » ; les « traditions d'action politique de la gauche européenne », qui a mis l'accent sur « la nécessité de la transformation des structures économiques et politiques de la société par l'intermédiaire d'organisations diverses » (Doucet & Favreau, 1991 : 7) ; la « tradition

chrétienne progressiste latino-américaine » qui priorise l'éducation de la population, et les activités de conscientisation. (Doucet & Favreau, 1991 : 8).

Depuis les années 60, les organismes communautaires existent au Québec, et se transforment. Parallèlement à ce développement, l'Etat crée de nouveaux services, inspirés par le milieu communautaire comme les Centres locaux de services communautaires.

➤ *L'influence du milieu sur les politiques publiques*

Les revendications émergeant des organismes communautaires influencent également les politiques publiques québécoises. L'exemple très actuel du mouvement « parents jusqu'au bout », associé à un organisme communautaire de soutien aux parents d'enfants handicapés illustre bien cela. Le mouvement existe depuis 2015 et a été créé par quatre mères d'enfants handicapés. Elles militent pour que les familles ayant des enfants handicapés soient mieux soutenues financièrement, et bénéficient des mêmes redistributions gouvernementales que les familles d'accueil³ (PJB, 2018). Durant ces trois années, elles ont fait signer diverses pétitions, rassemblé plus de 15000 personnes sur leur page Facebook et présenté leur mouvement dans les médias. En Avril 2018, une fondation a souhaité soutenir leur projet en les finançant et en les associant à un organisme communautaire afin que leur mobilisation perdure et provoque un réel changement sociétal.

2.2. La participation dans les textes Québécois

La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, adoptée en 1978, définit une personne en situation de handicap comme étant une personne « ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Loi E-20.1). C'est dans ce cadre institutionnel que le modèle de Processus de Production du Handicap a vu le jour. Celui-ci décrit une interaction entre les incapacités d'une personne et les facteurs environnementaux et place la personne « en situation de participation sociale ou, au contraire, en situation de

³ Au Québec, les parents d'enfants handicapés peuvent placer leur enfant dans des familles d'accueil. Ces familles d'accueil reçoivent des aides financières 70% plus élevées que les familles naturelles, souhaitant garder leur enfant à domicile. (PJB, 2018 et Etude de Raymond Chabot Grand Thornton, 2018)

handicap » (ophq, 2015). Par exemple, un environnement accessible, physiquement, avec des rampes d'accès ou des signaux sonores sont des facilitateurs pour une personne ayant une déficience physique ou sensorielle ; le contraire la positionne dans une situation de handicap.

Divers textes gouvernementaux québécois insistent sur l'importance de la participation citoyenne des publics vulnérables. C'est notamment le cas de *la loi sur l'aide aux personnes et aux familles*, qui évoque la « participation sociale », et « vise [...] à encourager les personnes à exercer des activités permettant leur insertion sociale, leur intégration en emploi et leur participation active dans la société ». *La politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire*, explique que « l'action communautaire [...] crée un espace de délibération qui constitue une manifestation concrète de participation sociale. ». (Comité consultatif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, 2015 : 17)

La mobilisation citoyenne peut aboutir à la rédaction d'une politique favorisant la participation des personnes en situation de handicap, est la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, ainsi qu'à leurs proches, « *De l'intégration sociale à la participation sociale* ». Cette politique a vu le jour en 2001 suite à de nombreuses mobilisations citoyennes, notamment le Mouvement « Personne D'Abord » de Québec. Cette politique, et le plan d'action qui en a découlé a comme « but ultime », « le fonctionnement d'un réseau de services intégrés qui offrira aux personnes visées la gamme des services dont elles ont besoin et leur fournira des outils de natures à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel et leur processus d'intégration sociale, en collaboration avec les différents acteurs de la communauté. Cette politique soutient aussi qu'il est impératif de mieux appuyer les familles et les autres proches des personnes concernées et de renforcer la collaboration intersectorielle ». (MSSS, 2001 : 13).

Enfin, la Politique « *A part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* » adoptée en 2009, a pour but d'accroître et de faciliter la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle repose sur des fondements conceptuels tels que le processus de production du handicap, modèle qui devient alors une référence au Québec. Elle fait valoir « la nécessaire prise en compte de la subjectivité des personnes ayant des fonctionnements

différents dans un vaste projet d'inclusion sociale ». (Bergeron et Caillouette, 2014 : 132)
Cette politique permet au Québec de développer les actions visant à favoriser « l'inclusion, la solidarité et le respect des choix des individus et des familles ayant des enfants en situations de handicap en lien avec une incapacité fonctionnelle », et ainsi la participation sociale de ces personnes, et cela en sollicitant divers acteurs de la Société tels que le ministère de la Santé et des Services Sociaux et les organismes communautaires.(Id: 133)

➤ *Soutien financier gouvernemental envers le milieu communautaire*

Des programmes de soutien financier envers les organismes communautaire sont proposés par le gouvernement québécois et pour but de faciliter, et de développer la participation des publics marginalisés. C'est le cas de la Politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire qui positionne les organismes communautaires comme des « agents de développement de la citoyenneté et de développement social ». (Gouvernement Québec, 2001) Ainsi, pour bénéficier de ce soutien financier (qui peut être un soutien à la mission globale, aux services spécifiques ou aux projets ponctuels), les organismes communautaires doivent justifier auprès du gouvernement d'une vie associative et citoyenne active au sein de l'organisme et d'une participation réelle des usagers (Foisy, 2013) et doivent être « un regroupement de personnes issues de la communauté, soutenues par cette dernière et mobilisées autour d'objectifs communs ». (MSSS, 2014 : 10).

3. Une conception différente entre les deux pays étudiés

Cette présentation met en évidence des différences marquées entre le Québec et la France, et notamment, la place donnée à la participation sociale des personnes en situation du handicap. Au Québec, la participation citoyenne des personnes marginalisées, et/ou en situation de handicap est une préoccupation ancienne, historique ; c'est à partir de leur mobilisation que la société peut se transformer. Pour soutenir cette mobilisation, le milieu communautaire québécois a vu le jour et place au centre de sa mission la participation de ces membres (bénéficiaires, mais surtout citoyens). C'est dans ce contexte que des textes politiques formalisant la participation sociale et citoyenne sont publiés, ainsi que la définition du handicap, s'appuyant fortement sur le Processus de Production du Handicap ; ce modèle de référence au Québec explique que les facteurs environnementaux peuvent

faciliter ou bien faire obstacle à la participation sociale des personnes, et ainsi créer des situations de handicap. Le concept de participation au Québec n'est pas centré sur les établissements médicosociaux ou organismes communautaires mais concerne toutes les sphères de la Société.

En France, le concept de participation a vu le jour plus tardivement, et a émergé avec les lois de 2002 et de 2005, plaçant l'utilisateur et sa famille comme des acteurs de l'accompagnement dont ils bénéficient, et de leur vie. Ces lois étaient d'abord centrées sur les établissements médicosociaux et ont influencé leurs pratiques, de par divers outils tels que les projets personnalisés d'accompagnement, le Conseil de la Vie Sociale, etc. La loi de 2005 concernait, quant à elle, la Société, devant être accessible et inclusive. De ce fait, la participation des personnes en situation de handicap, en France, consiste une injonction législative et est une approche « top down », ayant comme objectif de permettre à ces personnes d'accéder au droit commun et de (re)devenir des citoyens à part entière.

**

Cette partie a décrit la place de la « participation » dans deux territoires différents, et plus précisément, dans le champ du médico-social. Mais que signifie ce concept, et comment pouvons-nous l'analyser concrètement ? La section 2 qui suit va décrire et expliciter les dimensions idéales de la participation, inspirée par le cadre d'analyse de Joelle Zask.

Section 2 – Les dimensions idéales de la Participation

Le concept de la « participation » a été utilisé dans de nombreux travaux de recherche depuis maintenant plusieurs années et a été schématisé par divers auteurs.

Pour cette étude, il nous a paru pertinent de nous appuyer sur le modèle de participation de Joelle Zask, qui propose trois dimensions de la participation, qui, lorsqu'elles sont réciproques, représentent un idéal de participation permettant à l'individu de développer son individuation et ainsi d'exister en tant que citoyen à part entière dans la société. Les trois expériences sont les suivantes : choisir de « prendre part » au sein d'un groupe, de s'y associer, « d'apporter une part », en y contribuant personnellement, et de « recevoir une part », pour participer, et être reconnu.

Ce modèle a constitué un outil méthodologique nous permettant de comparer deux Institutions étudiées⁴, les formes de participations existantes au sein de ces derniers, et surtout les obstacles et facilitateurs à la participation des parents d'enfants en situation de handicap.

Dans un premier temps, nous allons définir les trois dimensions de participation en nous appuyant sur Zask et d'autres auteurs. Puis, nous proposerons un schéma qui démontrera les liens entre ces trois formes de participation, et quelques citations de nos enquêtés.

1. ⁵« Prendre part » au sein d'un groupe

Participer au sens de « prendre part » décrit l'association volontaire d'individus, en fonction d'intérêts personnels, et d'utilité générale, et le « plaisir pris en compagnie d'autrui » (Zask, 2011 : 12). Cette association va développer la sociabilité des individus, et va créer une « opportunité pour un sujet de développer sa vertu en tant qu'humain » (Id : 31). Les relations entre les individus du groupe, afin de permettre la participation de tous, s'appuient sur une relation de réciprocité. Les membres du groupe se réunissent autour d'une activité, définie par ces derniers et leur participation va leur permettre de vivre une expérience spécifique ensemble, qu'ils ne pourraient vivre séparément.

Les intérêts des membres d'une association « se développent en fonction des opportunités qu'offre le groupe à chacun de ses membres et, réciproquement, l'intérêt général du groupe se précise en fonction des contributions que chaque membre apporte à sa définition » (Id : 58). L'intérêt provient généralement des « interactions sociales » et les individus vont évaluer ce qu'il pourrait leur apporter : résolution d'un problème, enrichissement ou accomplissement personnel... Les personnes affectées par une problématique spécifique sont davantage aptes à définir leur intérêt souligne Zask.

L'association permet donc une certaine conscientisation, identification du problème, en s'appuyant sur le savoir expérientiel des personnes (Gagnier et Lacharité, 2009). Cette conscientisation va permettre aux personnes de sortir de l'oppression, « intériorisée » par les personnes, ce qui consiste à croire « que leur avenir est déterminé par les actions

⁴ Présentées dans la deuxième partie de ce mémoire, page 27.

⁵ Dans cette section, nous avons souhaité utiliser des lettres et non des numérotations afin de hiérarchiser le moins possible les différentes formes de participation.

d'autrui plutôt que par eux-mêmes » (Id : 109). L'empowerment conduit les personnes « à nommer leur réalité et à la transformer ». La formation de groupe, et les « conditions favorables au dialogue », vont faciliter « le développement d'une conscience critique et – par la suite – de l'action transformatrice » (Id).

Ainsi, participer au sens de « prendre part », permet de « s'exercer à bien juger et, de cette façon, s'entraîner à la citoyenneté ». (Zask, 2011 : 84).

Le fait de « prendre part » est un acte libre (qui induit donc la libre-séparation) permettant la « réalisation de soi », et l'épanouissement des « libertés individuelles » (Id : 95). Les « associations » assurent donc « une fonction d'intégration sociale », « un contrôle des pouvoirs institués » et « la participation des individus » (Id : 104).

2. « Apporter une part » et agir pour le changement

Selon Zask, le fait de « contribuer », d'apporter sa part, est un « complément indispensable de « prendre part » » (Id : 117). Selon Freire, « La parole et la conscientisation doivent mener à l'action, sinon la réflexion n'est que « bavardage » (1997), voire « provocation » ». (Gagnier et Lacharité, 2009 : 109).

L'individu va davantage « prendre part » au groupe, s'il contribue personnellement au sein de celui-ci. Il va apporter une part personnelle, c'est-à-dire qu'elle est de « nature à perpétuer l'individuation⁶ de l'acteur qui [...] est constitué par ses actions et ses expériences » et une « résultante d'une réaction de l'individu à son environnement » (Id : 136). Sa contribution va lui permettre d'adapter au mieux son environnement à ses besoins. « Apporter une part » est une « forme de participation qui provoque du « changement social » (Id : 119) ; l'individu doit exercer « une certaine influence sur le groupe que ce dernier, ainsi que le contributeur, évaluent comme significative et positive » (Id : 140).

L'action est définie en fonction des « aspirations des acteurs concernés ou des aspects qui sont importants pour eux, elle consiste à acquérir des ressources (Hasenfeld, 1987) ou à contrer les facteurs qui génèrent de l'impuissance ou un état d'oppression (Bretno, 1994a) ». (Gagnier et Lacharité, 2009 : 109).

⁶ « Ce qui distingue un individu d'un autre. » (Larousse)

La contribution entraîne une reconnaissance chez autrui, recherchée par l'individu, qui va lui permettre de développer sa participation, son implication, sa socialisation. Sans reconnaissance, la participation ne peut réellement exister.

De plus, le fait qu'un individu affecté par un problème soit actif dans l'identification du problème ainsi que dans la recherche de solution, lui permet d'avoir plus de chances pour se reconstruire et poursuivre ses activités dans une direction indépendante (Zask, 2011 : 193). Cette contribution au sein d'un groupe permet à des personnes potentiellement isolées de s'associer à d'autres et de former des groupes qui « les soutiennent et forment un lieu dans lequel leur contribution individuelle est possible » (Id : 203) ; « ce n'est que lorsque les citoyens s'occupent eux-mêmes de transposer leurs opinions dispersées en une opinion publique, et forment sous cet angle des communautés (et non des collectifs) que la participation comme contribution advient concrètement » (Id : 216).

3. « Recevoir une part » : ressources et reconnaissance

La troisième forme de participation selon Zask est le fait de « recevoir une part », qu'elle explique comme une « condition incontournable d'individuation ». L'auteure explique qu'il est impossible de prendre part sans « recevoir une part ».

Les bénéfices sont les « opportunités d'individuation » mis à disposition dans une société donnée, et permettant aux individus de « se réaliser », d'être reconnu, et d'avoir le « sentiment de compter pour quelque chose » (Zask, 2011 : 13). L'individuation est décrite comme un approfondissement de l'individualité d'une personne, pouvant permettre un certain « accomplissement » de soi (Id : 221). La participation doit être « une occasion de ressourcement » (Champagne, Lussier & Mongeau, 2014 : 94).

3.1. Un environnement procurant des ressources

De nombreux individus sont privés « des opportunités rendant possible leur participation, pour des raisons qui peuvent être économiques, politiques, psychologiques, sociales ou encore historiques et culturelles » (Zask, 2011 : 224). Ainsi, le bénéfice est la « part que les individus reçoivent de leur environnement et qui est indispensable à leur participation en terme de prendre part et de contribuer » (Id). Ces méthodes, ressources ou dispositifs mis

à leur disposition doivent favoriser leur indépendance et développer « leur capacité à contribuer au monde commun » (Id : 258).

Zask mentionne différentes « conditions » afin que les bénéfiques permettent une réelle participation : ils doivent répondre aux besoins ou attentes de la personne ; ils sont proposés par l'entourage de la personne, et non-obligatoires ; ils doivent leur permettre « d'accéder à ce qui est valorisé dans l'environnement dans lequel il vit » (Id : 228). Ces bénéfiques permettent aux individus de vivre dans un environnement adapté à leurs besoins, et dans lequel ils « bénéficient des moyens nécessaires à leur développement en tant que membres du groupe ou participants à la situation en question » (Id : 237).

3.2. Une participation entraînant une reconnaissance sociale

Enfin, Zask évoque le bénéfice de la reconnaissance. La reconnaissance permet la constitution de l'individualité, et au sein d'un groupe (Id : 293) et induit le fait de « doter autrui du pouvoir de m'affecter, d'influencer le cours de mon existence, d'interagir avec mes représentations et ma conduite habituelle » (Id : 304). Gagnier et Lacharité soulignent l'importance de la valorisation de l'expérience de l'individu, et de son savoir expérientiel, notamment par les travailleurs sociaux auprès des publics marginalisés. (Gagnier et Lacharité, 2009) ; ainsi, l'approche d'accompagnement axée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes représente une condition sine qua non pour penser la participation.

4. Les rouages de la participation



Pour résumer, nous pouvons envisager ainsi l'articulation entre les trois dimensions qui composent la participation. Elles sont toutes trois interdépendantes, mais l'individu peut vivre une seule des trois durant un certain temps, puis accéder à une autre dimension. L'individu va « prendre part » dans un groupe, groupe qui lui apporte des bénéfices et qui se situe dans un environnement adapté à ses besoins, et dans lequel il se sent utile, et peut apporter sa part personnelle.

**

Ce travail de recherche souhaite mettre en évidence quels sont les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale des parents d'enfants en situation de handicap, en s'appuyant sur un idéal type de la participation, s'appuyant sur le cadre d'analyse de Zask.

Plus spécifiquement, nous souhaitons comprendre en quoi une Institution agissant dans le champ du handicap et/ou du médicosocial peut faciliter ou faire obstacle à la participation des parents d'enfants en situation de handicap mais également le rôle qu'occupe l'environnement du parent, et de l'enfant.(situation de l'enfant, situation du parent, relation parents-pros, l'Institution médicosociale, et le contexte sociopolitique)

La première hypothèse est que l'Institution peut faire obstacle à la participation des parents, lorsque la participation est une injonction et non un choix, pour les parents, et pour l'Institution. De ce fait, les parents sont placés comme bénéficiaires de service, et stigmatisés comme des parents d'enfants en situation de handicap.

La seconde hypothèse est que l'Institution peut faciliter la participation des parents lorsqu'elle crée une communauté d'identité, d'expérience et ainsi des rencontres et des associations entre pairs.

2^{ème} partie – Une enquête auprès de deux Institutions

Section 1 – Les Institutions⁷ étudiées

1. L'Etablissement Médico-social Français⁸ - « L'institution K. »

1.1. L'histoire de l'Etablissement et le contexte

L'Institution K. fait partie d'une Association agissant dans le domaine du médicosocial et de l'éducation depuis plus de 80 ans. Cette association réunit des établissements, services sociaux et médico-sociaux, autour de valeurs centrales telles que la laïcité, l'éducation, l'humanisme et la solidarité. Des enfants et adultes présentant des difficultés sociales, handicaps sensoriels ou intellectuels, ou encore des troubles de l'apprentissage sont accueillis au sein des différents services.

L'Institution K. a été créée il y a 40 ans et accompagne des enfants et adolescents sourds ou malentendants, et/ou ayant des troubles sévères du langage ainsi que leurs familles. Il se situe dans l'Ouest de la France, au sein d'une métropole et intervient sur la moitié du département.

Trois services interagissent au sein de l'Etablissement : Le Centre d'Action Médicosocial Précoce ; l'Institut d'Education Sensorielle ; le Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité.

1.2. Les missions et les valeurs

La mission de l'Etablissement est « l'accompagnement médicosocial global d'enfants et adolescents sourds ou présentant des Troubles Sévères du Langage de 0 à 20 ans » (Marc, Membre de l'équipe de direction, Institution K.).

⁷Avant de décrire les terrains d'enquête, nous allons expliquer pourquoi le terme « Institution » a été choisi. Etant donné les différences nombreuses existantes entre les deux terrains d'enquête, le terme « Institution », au sens d'un « Organisme public ou privé, régime légal ou social, établi pour répondre à quelque besoin déterminé d'une société donnée » (cnrtl.fr), paraît être le point commun majeur entre eux deux.

⁸ Afin de préserver l'anonymat de l'Institution, nous l'appellerons l'Institution K dans cette recherche.

Selon le projet de l'Établissement, les valeurs de références sont « la place des personnes accompagnées », « le respect et la reconnaissance des personnes accompagnées », « la citoyenneté », « la prise en compte globale de la personne » (Projet de l'Établissement, 2016 : 11). L'accompagnement prôné s'inscrit dans une démarche de co-construction, avec les familles, les jeunes, les partenaires et en équipe interdisciplinaire (Id).

1.3. Les services

Le CAMSP est un Centre d'Action Médico Sociale Précoce. Il a pour missions le « dépistage et le diagnostic de la déficience auditive et la prévention du handicap », « l'accompagnement des familles dans l'élaboration d'un projet individuel », et « le suivi de l'enfant » (Rapport d'Activité 2016/2017 de l'Institution K). Les enfants sont accompagnés par le CAMSP de l'Institution K de la naissance jusqu'à 6 ans, principalement, dans les locaux de l'Institution. Durant le premier trimestre 2018, le service accompagnait 30 enfants.

Le SSEFS est un Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation. Il a pour missions « le conseil à la famille et au jeune déficient auditif ou présentant un trouble sévère du langage », « la surveillance médicale de la déficience auditive et l'adaptation prothétique », « l'évaluation et l'adaptation des modalités de compensation », « le développement de la communication ainsi que du langage », « le soutien scolaire », « le conseil et la sensibilisation aux établissements scolaires » (Id). Les enfants sont accompagnés entre 6 et 20 ans au sein du SSEFS, principalement dans leurs établissements scolaires. Durant le premier trimestre 2018, 95 enfants et adolescents étaient accompagnés par le service.

L'IES est un Institut d'Education Sensorielle. Il est divisé en deux sections : la SEES, Section Educative et d'Enseignement Spécialisé et la SIPFP, Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle. Ce service a été créé en partenariat avec une école primaire (6 à 12 ans) et regroupe plusieurs classes spécialisées, permettant aux enfants sourds ou malentendants de suivre une scolarité adaptée à leurs besoins. 20 enfants sont accompagnés au sein de la SEES. La seconde section est la Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle, pour les jeunes ayant entre 14 et 20 ans, mais a accueilli seulement un élève durant l'année scolaire 2017-2018.

L'Établissement médicosocial est financé exclusivement par des financements publics versés par l'Agence Régionale de la Santé, chaque année, par service.

1.4. La composition de l'organisme

L'Institution K regroupe environ 50 salariés dans la totalité (certains sont à temps partiels, d'autres à temps plein) de diverses professions : orthophonistes, enseignants spécialisés, assistants sociaux, psychologues, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, codeurs, interfaces de communication. L'équipe de direction est composée d'un directeur, de deux chefs de services, d'une coordinatrice, ainsi que de trois secrétaires et d'une comptable.

L'employeur de l'Institution K est le Conseil d'Administration de l'Association gestionnaire. Celui-ci dirige tous les établissements de l'Association situés dans le département, soit 17 établissements. Au sein du Conseil d'Administration, ne siègent pas de parents d'enfants en situation de handicap mais principalement d'anciens professionnels du champ de l'éducation et du médicosocial.

Durant le premier trimestre 2018, 145 enfants et adolescents étaient accompagnés par l'Institution, dont 104 étaient sourds ou malentendants et 41 avaient des troubles sévères du langage. Plus d'une centaine de familles sont accompagnées par l'Établissement.

2. L'Organisme Communautaire Québécois – « L'Institution E. »

2.1. L'histoire de l'Établissement

L'Institution E. est un réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés, créée au Québec, il y a 5 ans, par une mère d'un enfant en situation de handicap. « Nous sommes des parents d'enfants handicapés qui avons décidé de mettre leurs connaissances et expériences ensemble afin d'aider d'autres parents vivant une situation similaire » (Site Internet de l'Institution).

Durant ces 5 années d'existence, l'Institution a développé un réseau important de parents d'enfants en situation de handicap, et d'acteurs proches de la cause. Depuis quelques mois, l'Organisme est parvenu à embaucher une dizaine de parents, « pairs-aidants » (entre 10 et 35 heures par semaines), étant donné sa croissance et grâce à des financements plus

importants. L'Organisme a également pu accéder à un local depuis juillet 2018, qui lui permet d'accueillir les familles et de proposer un espace de travail pour les intervenantes.

2.2. Les missions et les valeurs

La mission de l'organisme est « de créer des conditions favorables permettant l'épanouissement des parents d'enfants sévèrement handicapés en offrant des services et des outils pour soutenir le processus d'adaptation, développer le pouvoir d'agir et ainsi, encourager l'inclusion sociale » (Plan Stratégique 2018, Institution E.) Les valeurs de l'Institution sont les suivantes : le respect, la solidarité, l'adaptabilité, la créativité, la persévérance et l'excellence.

2.3. Les services

L'organisme adresse ses services aux parents d'enfants handicapés, ayant une déficience physique et des troubles associés, âgés de 0 à 18 ans, et vivant dans la Métropole de l'Institution. Il agit également auprès, et avec des organismes communautaires, collectivités territoriales, services de santé et sociaux, hôpitaux, écoles travaillant pour les enfants en situation de handicap.

Trois programmes guident les actions de l'organisme : le programme d'accueil permet aux familles de demander à recevoir la visite à domicile d'une intervenante (pair-aidante) afin d'être écoutées, soutenues, et informées sur leurs droits et aides dont elles peuvent bénéficier. Le programme de « jumelage de gardienne⁹ » crée des moments de répit pour les familles en les aidant à recruter une gardienne spécialisée adaptée à leurs besoins, et ainsi de retrouver une vie sociale et/ou professionnelle. Le programme de vie associative développe des activités collectives afin que les parents se rencontrent, tels que des groupes de soutien, des activités familiales ou encore des ateliers de cuisine.

2.4. La composition de l'organisme

En août 2018, l'organisme est composé d'une directrice et de huit intervenantes, rémunérées, travaillant entre 10h et 35h par semaine, selon leurs disponibilités. Ces

⁹ Au Québec, les baby-sitters sont appelées des gardiennes.

personnes sont des mères d'enfants en situation de handicap, et ont, pour certaines, bénéficié des services de l'organisme quelques années auparavant. Elles ont des missions diverses : visite à domicile, recrutement des gardiennes spécialisées, animation des activités familiales, travail administratif, etc.

Les salariées de l'organisme, appelées « intervenantes » sont des « pairs-aidantes » ; « le pair aidant [...] est un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue qu'il vit ou qu'il a vécu » une problématique spécifique – ici, le fait d'avoir un enfant en situation de handicap. « Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues » (Repper et Carter, 2010 in Cloutier et Maugiron, 2016 : 755). Au sein de l'organisme communautaire étudié, les pairs-aidantes sont appelées et s'identifient comme étant des intervenantes. Elles n'ont pas de formations certifiantes mais sont formées et soutenues par Sylvie, membre de l'équipe de direction, et pair-aidante elle-même.

Un conseil d'administration composé de 8 membres dirige l'organisme. Trois membres sont parents d'enfants handicapés. Les membres ont des compétences variées (ergothérapeute, pédiatre, avocate...). Le Conseil d'administration se réunit environ six fois par an.

Afin de bénéficier des services de l'Institution, le parent doit être membre de celle-ci et doit payer une adhésion annuelle de 10 dollars canadien minimum. Début mai 2018, l'organisme comptait 186 membres, étant en grande partie des parents d'enfants handicapés. Cependant, les membres peuvent également être des membres « sympathisants », intéressés par la cause, des gardiens/gardiennes spécialisé(e)s, etc.

Enfin, de nombreux bénévoles gravitent autour de l'organisme, de manière ponctuelle (pour des actions de levées de fonds par exemple) ou de manière durable (gestion administrative, communication, etc.).

2.5. Les ressources financières

L'Institution E. reçoit peu de subventions publiques. Elle est en attente depuis plusieurs années pour recevoir la Prestation de Soutien aux Organismes Communautaires. En Août 2018, la métropole dans laquelle elle est domiciliée finance une partie des salaires des

intervenantes. De plus, elle reçoit des dons lors d'activités de financement (gala, courses caritatives, etc.) ou directement sur le site internet. Enfin, depuis quelques mois, l'organisme est soutenu financièrement par une fondation privée afin de développer un projet ayant comme objectif d'améliorer les prestations financières publiques versées aux parents d'enfants en situation de handicap.

**

Pour conclure, voici les principales différences analysées dans les deux Institutions étudiées.

	Etablissement Médicosocial Français INSTITUTION K.	Organisme Communautaire Québécois INSTITUTION E.
Ancienneté	40 ans	5 ans
Contexte	Etablissement dépendant d'une Association gestionnaire semi-publique	Unique au Québec, autonome. Créé par des citoyens vivant la problématique.
Taille	France Plus de 50 employés, et 145 enfants et adolescents accompagnés	Québec Une dizaine d'employés, et environ 190 membres
Financements	Public et pérenne	Dons privés (principalement) et quelques subventions publiques. Financement peu stable.
Mission & public cible	Accompagnement des enfants d'abord, puis des familles. Principalement dans le champ de l'éducation.	Soutien auprès des parents, par des parents.
Employés	Tous les employés ont un diplôme reconnu par l'Etat. (savoir professionnel acquis durant une formation)	Tous les employés ont un savoir expérientiel et sont « pairs-aidants ».
Place des parents	Les parents sont des bénéficiaires, par le biais de l'enfant accompagné.	Les parents sont des membres de l'organisme, bénéficiaires de services, employés, ou encore bénévoles.

Section 2 – Une enquête qualitative et participative

1. Choix de la méthodologie

1.1. Une étude qualitative et comparative

Afin de pouvoir mener à bien cette étude et de pouvoir comparer les deux Institutions, les mêmes outils d'enquête ont été utilisés lors des deux études.

Ce travail de recherche s'est déroulé pendant un an, et dans deux pays différents, lors de deux stages. Cela a permis une immersion dans chaque Institution durant 13 semaines. En effet, le fait de réaliser une observation participative durant un stage peut s'avérer être un point positif car le chercheur vit sa propre immersion dans son cadre d'analyse, entre en relation avec les usagers comme un professionnel de l'institution et donc vit les mêmes (ou presque) choses que lui. De plus, le fait de travailler avec les professionnels permet d'établir une certaine relation de confiance et de favoriser les échanges.

Deux études de cas ont été réalisées, et ont consisté « à faire état d'une situation réelle particulière, prise dans son contexte, et à l'analyser pour découvrir comment se manifestent et évoluent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse. » (Fortin et Gagnon, 2016 : 197). L'intérêt de cette méthode est de s'intéresser à un cas spécifique, à sa complexité et cela dans un contexte particulier. L'étude de cas étant une méthode de recherche qualitative, induit des instruments de collecte de données qualitatifs, tels que des entretiens ou de l'observation participante.

1.2. Une recherche participative

Il paraissait primordial, dans un mémoire étudiant les obstacles et facilitateurs à la participation, que la recherche soit participative. Cela place les enquêtés, non plus seulement comme des usagers des Institutions Médicosociales mais comme des sujets ayant un savoir d'expérience et indispensable pour l'étude.

La recherche participative, comme l'évoque son nom, est un outil permettant de développer la participation des enquêtés. En effet, « la recherche participative part de la conviction que le savoir n'est jamais un objet séparé de la personne, qu'il s'inscrit au contraire à même sa

relation avec la personne et son expérience immédiates des circonstances dans lesquelles cette relation se produit. En recherche participative, le savoir est rarement l'œuvre d'un seul sujet [...] (Bélaïr et al, 2007 : 2) L'investissement des personnes dans ce type de recherche va valoriser leur savoir expérientiel. Cette recherche a également l'intérêt de donner aux personnes un temps d'écoute, un temps où les personnes peuvent se confier sur leur vécu librement. Ce type de recherche fait intervenir différents acteurs, et ainsi s'appuie sur différents niveaux : le « je », le « nous » et le « ils » (Reason et Bradbury, 2001 dans Bélaïr et al, 2007 : 2). En effet, cette réflexion tripartite va permettre de créer un « espace de collaboration émancipatoire qui permet à une action de pensée de se rendre complètement disponible, afin de se produire avec toutes ses ressources et ses meilleures dispositions devant une situation problème complexe » (Masciotra, 2004, dans Bélaïr et al, 2007 : 2). La recherche participative a donc comme grand intérêt de, tout d'abord, développer la participation des personnes vivant une problématique spécifique, et de leur donner un réel pouvoir d'agir ; ensuite, elle a comme intérêt de s'appuyer sur différents points de vue, que ce soit celui du chercheur, des universitaires, des enquêtés. Elle a également une visée émancipatrice et de transformation sociale.

Le sujet de recherche a émergé il y a plus d'un an lors d'échanges avec des parents d'enfants en situation de handicap, mais également suite au mémoire mené durant l'année de Master 1, s'intéressant aux obstacles à la participation citoyenne en santé mentale. C'est la problématique de la participation des parents d'enfants en situation de handicap qui a permis la réalisation des deux stages, car c'était une préoccupation importante des deux équipes de direction. Au sein de celles-ci, ont été menés différents projets visant la participation directe des parents accompagnés par les services. Au sein de l'Institution Française, a été développée une évaluation interne participative auprès des parents et des jeunes accompagnés et divers projets annexes émanant de la demande de parents, et parfois, de professionnels. Au Québec, différents projets ont été mis en place, une fois encore, avec comme objectif de développer la participation des parents, et s'appuyant sur les propositions et besoins émis par ces derniers (Ateliers cuisines, groupes de soutien, Sondages, etc).

2. Le déroulement de l'enquête

2.1. La phase exploratoire

Pour débiter ce travail, une phase d'exploration a été menée durant quelques mois afin de recentrer le sujet d'étude. Durant celle-ci, quatre entretiens de type biographique ont été réalisés auprès de deux couples, deux pères et deux mères d'enfants en situation de handicap. Cela a permis de mieux comprendre le vécu des parents depuis la naissance de leur enfant handicapé, les périodes marquantes, les soutiens, les facilitateurs, et les difficultés. Ce type d'entretien place le savoir expérientiel au centre, de par son « ancrage subjectif » (Pruvost, 2011) et permet de « saisir les logiques d'action selon le sens même que l'acteur confère à sa trajectoire » (Id). Lors de ces entretiens, les parents interrogés ont évoqué, à de nombreuses reprises, les tensions pouvant exister au sein des Institutions accompagnant leur enfant, et notamment entre les savoirs professionnels et leurs savoirs expérientiels.

2.2. Les participants à l'enquête

La population cible est la « population que le chercheur veut étudier et pour laquelle il désire faire des généralisations ou des transferts » (Fortin & Gagnon, 2016). L'objectif de cette recherche étant de comprendre le rôle de l'institution dans le développement de la participation des parents d'enfants en situation de handicap, deux populations cibles ont été choisies : les professionnels des deux institutions étudiées ainsi que les parents accompagnés par celles-ci. Dans le cadre de l'observation participante, tous les professionnels des Institutions ont été rencontrés, de près ou de loin ; et une partie conséquente des parents. Ainsi, seuls les parents et les professionnels ayant participé aux entretiens de recherche font partie de l'échantillon de recherche.

Les professionnels, ayant participé aux entretiens, sont ceux qui travaillaient dans les institutions au moment de l'étude, disponibles et ayant accepté de participer à l'enquête. De plus, dans le terrain d'enquête français, étant donné le nombre important de professionnels et les nombreux métiers représentés, les professionnels sollicités font partie de différentes professions, et ont des parcours professionnels variés.

De plus, nous avons choisi de « sélectionner » différents « profils » de parents : les parents présents dans les espaces de participations « institutionnels » : Conseil de la Vie Sociale, Conseil d'Administration... ; les parents présents dans les espaces de participations « ludiques », de « rencontres » : goûters, groupe de soutien, ateliers cuisines, les parents très peu présents voire absents dans les espaces de participation. Enfin, les parents enquêtés ont des enfants ayant des situations de handicap, des âges et des accompagnements médicosociaux différents.

➤ *Les professionnels enquêtés*

Dans l'Institution K, en France :

Enquêtés	Profession	Nombre d'années dans l'Institution	Missions & Publics	Autres
Nathalie	Professeure des Ecoles	8 mois	Travaille au sein du SEEFS ¹⁰ auprès des enfants ayant des Troubles Sévères du Langage (6 à 18 ans). Mission : Soutien scolaire individuel (principalement).	Première expérience en milieu spécialisé.
Coralie	Orthophoniste	1 an et demi (début de carrière professionnelle)	Travaille au CAMSP ¹¹ auprès des enfants sourds (0 à 6 ans). Mission : Développement du langage, de la communication, et accompagnement des parents pour les aider dans la communication.	
Brigitte	Orthophoniste	35 ans (fin de carrière professionnelle)	Travaille au sein du SSEFS auprès des jeunes ayant des Troubles Sévères du Langage et des collégiens sourds et malentendants. Mission : développement du langage oral, écrit, travail de logique, organisation et mémorisation.	Représentante du personnel au sein du Comité d'Entreprise de l'Association gestionnaire de l'Etablissement.
Marc	Membre de l'équipe de Direction	1 an et demi	Mission : gestion des services, travail partenarial, détermination des grandes orientations et axes de la politique de l'établissement.	
Mathilde	Psychologue	2 ans	Travaille au sein du CAMSP. Mission : accompagnement des	

¹⁰ SSEFS – Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation

¹¹ CAMSP – Centre d'Action Médico Sociale Précoce

familles d'enfants sourds, et participation à la réflexion au travail d'équipe pluridisciplinaire.

Dans l'Institution E., au Québec :

Enquêtés	Profession	Nombre d'années dans l'Institution	Missions	Autres
Sylvie	Membre de l'équipe de direction	5 ans	Gestion des ressources humaines de l'organisme, garantie de la qualité des services, développement de l'organisme, recherche de financement, etc.	Mère d'un garçon de 11 ans qui a une paralysie cérébrale, des limitations fonctionnelles et une déficience intellectuelle.
Coralie	Intervenante (pair-aidante) et chargée du recrutement des gardiennes ¹² spécialisées.	6 mois (et connaît l'organisme depuis 1 ans et demi).	Mission d'intervenante : apporter un soutien aux familles en les informant sur les services dont elles peuvent bénéficier, et en offrant une écoute. Mission de recruteuse : évaluer les besoins des familles et sélectionner une gardienne qui correspond à ces derniers.	Mère d'un enfant de 4 ans en situation de handicap et porteur d'une maladie génétique rare (paralysie cérébrale, des limitations fonctionnelles et une déficience intellectuelle sévère). Arrêt de travail depuis la naissance de son fils.
Corinne	Intervenante (pair-aidante)	6 mois (elle connaît l'organisme depuis 3 ans).	Mission d'intervenante : similaire de celle de Coralie.	Mère d'une enfant de 7 ans en situation de handicap lourd et nécessitant des soins complexes. Arrêt de travail depuis la naissance de sa fille. Fait partie du Conseil d'Administration.

➤ *Les parents enquêtés*

Dans l'Institution K., en France :

Enquêtés	Situation de l'enfant accompagné	Nombre d'années d'accompagnement	Participation au sein de l'Institution
Sandrine	Une fille sourde de 9 ans.	8 ans	A fait partie du Conseil de la Vie Sociale et souhaite continuer à s'investir dans d'autres actions collectives au sein de l'Etablissement.

¹² Au Québec, les baby-sitters sont appelées des gardiennes.

Sophie	Une fille sourde de 8 ans.	2 ans	Participe peu aux activités collectives ; parfois par le biais de sa fille.
Laure	Deux enfants sourds de 2 et 10 ans.	10 ans	Fait partie du Conseil de la Vie Sociale et participe à une grande partie des activités collectives.
Annette	Un garçon ayant des Troubles Sévères du Langage de 13 ans.	3 ans	Participe peu aux actions collectives.

Dans l'Institution E., au Québec :

Enquêtés	Situation du parent	Situation de l'enfant	Nombre d'années au sein de l'Institution (membres)	Participation
Nina	Mère monoparentale ; a arrêté de travailler depuis la naissance de son fils.	Garçon de 11 ans et porteur d'un syndrome rare. Il a des limitations fonctionnelles, ne parle pas, et ne marche pas.	4 ans	Participe à des groupes de soutien, à des activités collectives et à la création d'un projet d'ateliers cuisines.
Floriane	Mère monoparentale ; a arrêté de travailler peu après la naissance de sa fille.	Fille de 2 ans porteuse de la Trisomie 21.	1 an et demi.	Participe parfois à des activités collective ; participe à la création d'un projet d'ateliers cuisines.
Sonia	Mère qui vit en couple, et qui a deux enfants en situation de handicap.	Deux enfants avec une paralysie cérébrale, une surdicécité et une déficience intellectuelle.	3 ans	Ne participait pas avant de proposer le projet d'ateliers cuisine et de participer à la mise en place.
Stéphanie	Mère qui vit en couple, et qui a 3 enfants donc un en situation de handicap. Elle travaille à temps partiel.	Garçon de 4 ans, porteur d'un syndrome rare.	3 ans	A connu l'organisme lors de la création du Conseil d'Administration dont elle a rapidement fait partie ; participe aux groupes de soutien et activités familiales.

2.3. Les instruments de collecte de données

➤ *L'observation participante*

L'observation participante est définie par Fortin et Gagnon comme une « méthode de collecte des données qui consiste en l'immersion totale du chercheur au même titre que les participants, en vue d'observer directement comment ceux-ci réagissent dans des situations sociales données » (Fortin et Gagnon, 2016 : 317). Selon Copans, l'observation participante « sous-entend la participation à la vie sociale, culturelle, rituelle telle qu'elle est, ce qui, par définition, introduit un second-sens puisque l'observateur participant doit se faire accepter et établir des relations normales avec les autres « participants » » (Copans, 2013 : 34) Cette méthode a l'avantage de permettre une collecte de données difficiles à recueillir avec d'autres méthodes, notamment de par « sa flexibilité, son caractère peu contraignant, la grande liberté d'interprétation qu'elle permet et la prise en compte de l'expérience des personnes observées » (Fortin et Gagnon, 2016 : 317). De plus, cette observation est facilitée lorsque le chercheur a un bon contact avec les membres, et est bien intégré dans le groupe.

Dans le cas de cette recherche, cette observation a été facilitée par l'immersion en stage, et les bonnes relations avec les équipes de professionnels, les parents ainsi que les maîtres de stage. Toutefois, cette méthode de collecte de données comporte quelques inconvénients, tels que les « risques de biais provenant des observateurs », et l'importance du temps qu'elle demande (Id). Il est alors nécessaire, en tant que chercheur, d'adopter une posture distanciée vis-à-vis du terrain étudié, et de prendre des notes régulièrement.

➤ *Les entretiens semi-directifs*

Le second outil de collecte de données est l'entretien semi-directif. Selon Fortin et Gagnon, c'est une « interaction verbale au cours de laquelle le chercheur propose un ou plusieurs thème(s) au répondant et à propos desquels il l'invite à s'exprimer librement et de façon personnelle » (Id : 319). Ce type d'entretien est composé de quelques questions ouvertes, ce qui a l'avantage « d'encourager la libre expression de la pensée et de permettre un examen approfondi de la réponse du participant. Elles favorisent le contact direct avec l'expérience individuelle de celui-ci et l'obtention d'informations sur des sujets complexes et chargés d'émotion. » (Id). Les auteurs critiquent toutefois les questions ouvertes, qui peuvent parfois

mettre mal à l'aise l'enquêté, car il va avoir plus de mal à formuler ses réponses. De plus, les réponses à ce type de question sont longues et « parfois difficiles à coder et à analyser ». (Id : 320).

Nous avons choisi cet outil afin que les enquêtés s'appuient sur leur expérience personnelle et/ou professionnelle pour répondre aux questions. Les entretiens non dirigés ont permis de cibler davantage le sujet de recherche, suite aux réponses des enquêtés. Toutefois, il est arrivé que les enquêtés éprouvent des difficultés à répondre aux questions, car le sujet les intéressait peu ou qu'ils avaient du mal à comprendre ce qu'était la participation. Cela a limité leur discours, mais a démontré que le concept étudié est complexe et contient de multiples définitions.

Les thématiques abordées durant les entretiens étaient les suivantes : les professionnels expliquaient la place de la participation dans leur activité, les espaces de participation existants au sein de l'Institution, leurs attentes vis-à-vis de la participation des parents et leur « idéal » de la participation dans l'Etablissement ; les parents décrivaient leur participation au sein de l'Institution, les différents espaces de participation, ce que cela leur apportait, les facilitateurs et les obstacles, et leur « idéal » de la participation dans l'Etablissement.

➤ *L'Évaluation interne participative menée dans l'Institution K.*

Lors du stage au sein de l'Institution K., la mission principale était de mener une Évaluation Interne participative. Durant celle-ci, 20 parents ont participé à des entretiens individuels, par téléphone, ou en face en face. Les thématiques abordées étaient les suivantes : les locaux de l'Etablissement, l'accompagnement (choix, évaluation des besoins, projet personnalisé d'accompagnement), la communication entre les familles et les professionnels, l'information sur les droits et la vie institutionnelle et la participation des familles.

Ce travail a permis de rencontrer un nombre conséquent de parents et de recueillir des savoirs expérientiels parentaux permettant d'avoir une vision globale de l'Institution.

3. Les outils d'analyses des données

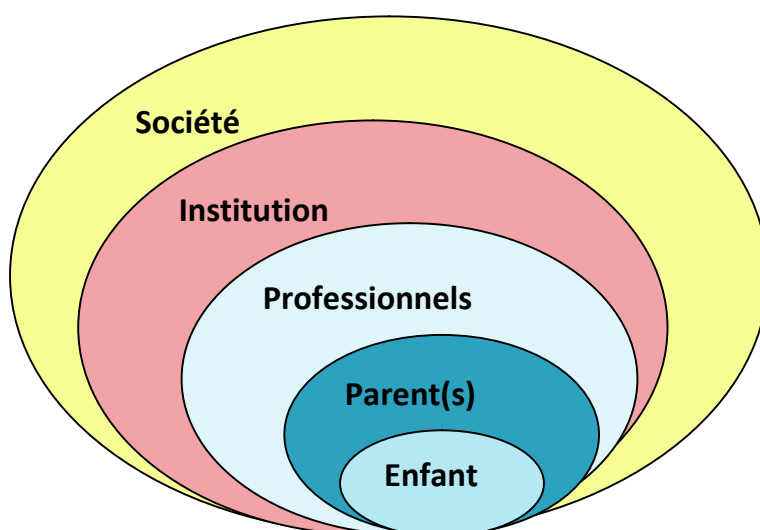
➤ *Le cadre d'analyse de Zask*

Les entretiens ont été analysés à partir du cadre théorique de la participation présentée précédemment. Nous avons construit un tableau afin de décomposer les entretiens de recherche retranscrits. Celui-ci était divisé en trois colonnes, la participation au sens de « prendre part », de « donner une part » et de « recevoir une part », et en deux lignes : « ce que les enquêtés font », et « le sens qu'ils donnent à ce qu'ils font ».

➤ *L'approche écologique*

Selon la perspective écologique, « il faut reconnaître que l'individu se développe dans un environnement complexe dont les différents niveaux sont inter-reliés » ; on considère comme environnement « la totalité des systèmes biologique, physique, social, économique, culturel et politique qui entourent l'être humain » (Damant, Poirier et Moreau, 2001 : 312). C'est en nous inspirant de cette perspective que nous avons analysé les résultats qui vont suivre.

Les obstacles et les facilitateurs à la participation des parents seront présentés, en fonction de différents niveaux : la situation de l'enfant, celle du parent, les relations entretenues avec les professionnels, l'Institution et la Société.



➤ *L'étude des différents processus de participation, singuliers à chaque parent*

Cette étude va étudier les processus de participation des parents, au sein des deux Institutions. Le terme processus a été choisi car il rejoint le cadre d'analyse de Zask de participation. Les individus vivent différentes expériences de participation, ancrées dans un « rouage », dans un processus ; ces expériences sont interdépendantes les unes des autres.

3ème PARTIE – Les expériences de participation des parents au sein des Institutions étudiées

Section 1 – Une variabilité de la participation au sein de l'établissement médicosocial Français

1. Les enquêtés et la place de la participation dans leurs discours

1.1. Les espaces de participation des parents au sein de l'Institution K.

Les parents et les professionnels rencontrés décrivent plusieurs instances proposées au sein de l'Établissement, comme étant des espaces de participation. Au niveau de l'accompagnement individuel, les parents doivent participer au bilan de Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA), une fois par an. Ce bilan PPA a comme objectif de faire un bilan de l'année, sur la scolarité, l'accompagnement médicosocial dont a bénéficié le jeune, et cela, avec les parents, le jeune accompagné, son référent (professionnel qui l'accompagne durant l'année et qui est référent de l'accompagnement), et le chef de service. Par la suite, un projet d'accompagnement pour l'année suivante sera réfléchi par les différents acteurs, rédigé par le chef de service puis proposé, et signé par les parents.

A un niveau collectif, les parents peuvent également participer à des actions collectives, familiales. C'est, par exemple, le cas de réunions d'informations sur des moyens de communications, des cours de langues des signes française (LSF) ou de langage parlé complété (LPC) ; des goûters parents-enfants ; des matinées de témoignages d'adolescents accompagnés.

A un niveau institutionnel, les parents peuvent s'investir au sein du Conseil de la Vie Sociale (CVS). C'est un espace, émanant de loi 2002-2, ayant comme objectif de « favoriser la participation et l'expression des personnes handicapées accueillies dans un établissement [...] médico-social ainsi que celles de leur famille ou tuteur et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement » (UNAPEI, 2017). Le CVS se réunit environ deux à trois fois par an et réunit des représentants des parents, des professionnels et des responsables de services au sein de l'Institution K. Les

parents sont également incités à donner leur avis sur le fonctionnement de l'Institution lors d'enquêtes de satisfaction, ou des évaluations internes.

En plus de ces instances, les enquêtés mentionnent à plusieurs reprises d'autres espaces plus informels de participation ; les rencontres avec les professionnels lors des séances d'accompagnement de l'enfant, les échanges informels entre parents, etc.

1.2. Des parents aux expériences de participation diverses

Sandrine est mère de Marie, âgée de 9 ans, sourde et implantée. Elle est accompagnée depuis plus de 8 ans par l'établissement K. Elle est scolarisée en école de proximité¹³. Sandrine a fait partie du Conseil de la Vie Sociale (CVS) de l'Institution pendant 2 ans et souhaite continuer de s'investir au sein de l'Institution K., au niveau des actions collectives. Elle et son mari ont participé à l'évaluation interne et à différents projets menés par et pour les familles dans l'Institution.

Sophie est mère de Julie, âgée de 8 ans, sourde et appareillée. Julie est accompagnée depuis 2 ans. Elle est scolarisée en école de proximité. Sophie participe peu aux activités collectives. Elle nous explique qu'elle commence à y participer depuis que sa fille souhaite venir aux après midis de jeux, ou goûters avec d'autres enfants accompagnés.

Laure est mère d'Elodie et de Thomas (10 ans et 2 ans ½), sourds et appareillés. Ses deux enfants sont accompagnés depuis leur naissance par l'Etablissement. Elodie est scolarisée dans une classe spécialisée de K. (SEES) ; Thomas était, au moment de l'enquête, accueilli à la garderie partenaire¹⁴ de l'Institution. Laure est représentante des parents au Conseil de la Vie Sociale depuis 4 ans. Elle participe à une grande partie des activités collectives, ou réunions d'informations proposées par l'Institution. Elle s'est également beaucoup investie dans la démarche d'Evaluation Interne et dans la création de différents projets menés par et pour les familles.

¹³ Ecole du milieu « ordinaire ». Elle est accompagnée ponctuellement en classe par des professionnels de Kerveiza pour faciliter ses apprentissages.

¹⁴ L'Institution K. travaille en partenariat avec une garderie, dans laquelle plusieurs places sont réservées aux enfants sourds ou malentendants et des professionnels de l'Institution y interviennent.

Annette est mère de Louis, âgé de 13 ans, ayant des troubles sévères du langage. Il est accompagné depuis 3 ans après une attente de 2 ans. Il est scolarisé dans un collège de proximité. Annette participe moins aux actions collectives depuis que son fils est au collège.

**

Ces processus de participation démontrent des formes de participations très variées au sein d'une même Institution et des profils d'enquêtés bien différents.

1.3. Une définition et un intérêt différent de la participation selon chaque professionnel

Nathalie est professeure des écoles depuis 15 ans, et travaille au sein de l'Institution K. depuis septembre 2017. Auparavant elle travaillait dans des classes « ordinaires » ; c'est sa première expérience dans le milieu spécialisé. Elle travaille au sein du SSEFS¹⁵, auprès des enfants ayant des troubles sévères du langage et se déplace dans les établissements scolaires. Elle travaille en individuel avec les jeunes pour retravailler des points vus en cours, donner des outils facilitant les apprentissages. Elle travaille également en partenariat avec les équipes enseignantes des établissements. Enfin, elle échange régulièrement avec les familles afin de les informer des progrès des jeunes, de bien comprendre leurs besoins, ou d'évoquer les difficultés. Elle décrit son rôle comme étant « *le tampon entre l'équipe éducative qui commence à être fatiguée par tout ce qu'on lui demande de faire en plus pour un enfant à besoins spécifiques... Et la famille, qui, elle est essoufflée par le fait de toujours être en demande, d'avoir énormément de besoins, justifiés, et qui parfois a le sentiment de ne pas être écoutée..* ». Elle explique que la participation des parents dans les espaces proposés par l'Institution est parfois difficile à développer, notamment pour les parents qui se positionnent « *en consommateurs de service* » (Id). Enfin, la professionnelle regrette manquer de temps pour développer des actions collectives pour les parents, ou y participer ; sa participation est basée « *sur du volontariat* ». (Id).

Coralie est orthophoniste et travaille depuis 1 an et demi dans l'Institution, et est une professionnelle en début de carrière. Elle travaille au CAMSP¹⁶, auprès des jeunes enfants sourds âgés entre 0 et 6 ans. Elle propose un accompagnement autour du développement

¹⁵ Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation

¹⁶ Centre d'Action Médico Sociale Précoce

du langage, de la communication, et accompagne les parents pour les aider à communiquer avec leur enfant. Elle évoque la participation du parent, lors des séances individuelles, où elle « *transmet des savoir-faire* » aux parents, mais également lors du bilan de PPA qui « *permet aux parents de donner leurs avis* » et de « *construire un projet ensemble* » ; enfin elle explique qu'elle participe aux activités collectives pour les familles et a développé avec d'autres professionnels, les « après midi du CAMSP », temps de rencontres pour les parents et pour les enfants. (Coralie, orthophoniste, Institution K.)

Brigitte est orthophoniste travaille depuis 35 ans dans l'Institution (elle y a travaillé durant toute sa carrière). Elle travaille principalement au SSEFS, auprès des jeunes ayant des Troubles Sévères du Langage (primaires et secondaires) et des jeunes collégiens sourds et malentendants. Elle travaille autour du développement du langage oral, écrit, travail de logique, organisation et mémorisation. Elle est aussi référente en surdité. Elle travaille sur la gestion de la liste d'attente afin de la diminuer, et sur le service de suite (qui permet de poursuivre un accompagnement ponctuel auprès du jeune adulte). Enfin, au niveau associatif, elle est représentante du personnel au sein du Comité d'Entreprise de l'Association gestionnaire de l'Etablissement. Concernant la place des parents et de l'enfant dans l'Institution, elle explique qu'elle « *leur demande d'être acteurs de ce qui se passe, actifs, demandeurs* » et que la participation des parents est demandée au quotidien, durant les séances de l'enfant, afin qu'ils poursuivent le travail fait en séance, dans leur foyer. Elle cite le bilan PPA et le CVS comme des « *lieux officiels de participation* ». Elle aimerait avoir plus de temps « *à consacrer pour aider les parents à cette participation [...], à prendre la parole, à prendre position...* ». (Brigitte, orthophoniste, Institution K.)

Marc fait partie de l'équipe de direction de l'établissement depuis un an et demi. Il décrit son activité en termes d'organisation des services, de délégation de la gestion quotidienne des services aux chefs de service ; il travaille également autour des partenariats et grandes orientations et axes de la politique de l'établissement. Il décrit la participation des parents comme essentielle au fonctionnement de l'Institution ; selon lui, il est primordial de « *garantir une co-construction* » de l'accompagnement, et qu'il y ait « *une confrontation des deux perspectives, parents et professionnels* » (Marc, membre de l'équipe de direction, Institution K.). Cependant, il décrit la participation comme relevant d'un réel défi, au sein d'une Institution dont les missions et les financements sont définis par l'Etat.

Mathilde est psychologue et travaille dans l'établissement depuis 2 ans. Elle travaille au sein du CAMSP. Sa mission consiste à accompagner les familles d'enfants sourds, l'enfant et les parents, mais également à participer à la réflexion au travail d'équipe pluridisciplinaire. Selon elle, la participation des familles émane « *des propositions des chefs de service vers les professionnels* » (Mathilde, psychologue, Institution K.). Elle évoque les activités collectives et familiales auxquelles elle participe, mais regrette le manque de temps en équipe pour approfondir la réflexion sur la participation recherchée, et les attentes des professionnels vis-à-vis de celle-ci.

**

Les professionnels de l'Institution K paraissent avoir chacun (ou presque), leur propre définition de la participation des parents, et semblent y voir des intérêts différents. Leurs missions, et la place qu'ils occupent dans l'établissement, influencent leurs visions de la participation.

2. Les expériences de participation des parents au sein de l'Etablissement médicosocial français.

Dans cette partie, nous décrivons la participation au sein de l'Institution K, en nous appuyant sur les trois dimensions idéales de la participation de Zask.

2.1. Les expériences de participation au sens de « prendre part » à un groupe

➤ Les temps de rencontre et regroupements entre parents et professionnels

Les parents et les professionnels, se réunissent tout d'abord, autour de l'accompagnement de l'enfant. Certains parents nous expliquent qu'ils s'associent aux professionnels lorsqu'ils assistent aux séances dont bénéficient leur enfant : « *ça me permet de voir comment ça se passe aussi [...] dans le suivi de l'enfant, mais savoir aussi eux, comment ça se passe... Dans leur travail.* » (Laure, parent, Institution K.) Des espaces et lieux de participation permettant aux parents de « prendre part » à l'accompagnement de l'enfant sont également définis par l'Institution, provenant d'une injonction législative (Loi 2002-2). Le bilan du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) est un temps évoqué durant tous les entretiens réalisés. Il est jugé, par une majeure partie des parents, comme étant un lieu de participation réunissant les différents acteurs (chef de service, professionnel, jeune et parent), et permettant de faire le bilan de l'année et réfléchir à la poursuite de l'accompagnement pour l'année suivante : « *c'est l'aboutissement des échanges informels qu'on a toute l'année avec les professionnels* », un lieu de collaboration entre les professionnels et la famille, qui permet la « *recherche de solutions ensemble* » (Parents, Evaluation Interne). Plusieurs parents valorisent et insistent sur le fait que les professionnels travaillent avec eux, et valorisent leur expertise de parents. Cependant, une partie importante des parents, mentionne le déséquilibre et les inégalités entre le pouvoir des parents et celui des professionnels.

Les parents et les professionnels se rencontrent également lors de réunions d'informations, d'actions collectives, ou encore de formations à la Langue des Signes. Des réunions d'informations ont lieu environ 3 à 4 fois par an ; des goûters ou rencontres

pour les enfants sont proposés avant chaque vacance scolaire ; et des formations à la Langue des Signes ou au Langage Parlé Complété sont proposées ponctuellement. De manière générale, ces réunions ou activités collectives sont ouvertes à tous, et ont lieu dans les locaux de l'Etablissement. Cependant, certaines activités ne ciblent pas tout le public accompagné, étant donné un sujet spécifique, ou l'âge des enfants. (par exemple, des après-midis pour les enfants en école primaire sont proposées avant chaque vacance scolaire).

Le Conseil de la Vie sociale, espace de participation imposé par la Loi 2002-2, et mis en place par l'Institution est décrit par deux parents comme étant un espace permettant de prendre la parole en tant que parents et d'être informé sur le fonctionnement de l'établissement.

➤ *Les temps de rencontres entre pairs*

Peu d'espaces formels existent pour permettre l'association et la rencontre entre les parents au sein de l'Institution. Toutefois, des temps de rencontres pour les enfants et les parents tels que des goûters pour les enfants, les après-midis « jeux », les « matinées du CAMSP », initiés par les professionnels, permettent aux parents de se rencontrer, à travers l'accompagnement des enfants.

Durant l'enquête, un goûter a été organisé par une maman, et proposé à tous les parents qui le souhaitent, mais sans la présence de professionnels. Ce goûter avait, comme objectif, la rencontre entre les parents et l'échange autour des différents moyens de communication utilisés avec des enfants sourds ou malentendants. Cet espace de participation a été mentionné à plusieurs reprises durant les entretiens. Une mère explique que ces temps de rencontre lui apporte un réel soutien : « *Le fait de se rencontrer, de voir qu'on est pas seul, de voir que y'en a un qui fait comme ça, l'autre comme ça et que c'est... Voilà ça détend pas mal je trouve... Et c'est important je pense de maintenir ces temps là...* » (Sandrine, parent, Institution K.) Enfin, les parents se rencontrent, de manière informelle, lors des réunions, ou des séances pour les enfants.

2.2. Les expériences de participation au sens « d'apporter une part »

- *Une « co-construction » de l'accompagnement, et du fonctionnement de l'Etablissement*

Lors du bilan du Projet Personnalisé d'Accompagnement, les parents sont invités à prendre la parole et à donner leur avis sur la situation de leur enfant. Le directeur explique que cet espace de participation des parents est primordial car il permet de « garantir une co-construction » et une « confrontation entre les deux perspectives », celles des parents et celles des professionnels (Marc, membre de l'équipe de direction, Institution K). Certains parents décrivent le bilan du PPA comme un espace permettant la contribution des parents dans l'accompagnement de l'enfant, et cela avec les professionnels. Toutefois, une partie importante des parents rencontrés lors de l'évaluation interne ou des entretiens de recherche, évoque ce bilan comme un espace de rencontre, d'échange mais durant lequel leur contribution n'est pas réelle. Ils ressentent un déséquilibre entre eux et les professionnels, et que leurs avis impactent peu sur le bilan final.

Ensuite, le Conseil de la Vie sociale, est une instance décrite comme pouvant permettre la contribution des parents au niveau du fonctionnement institutionnel, et ainsi les actions permettant un changement au sein de celle-ci. Marc, membre de la direction, raconte qu'il y a un an, l'équipe de direction a sollicité les parents pour qu'ils s'associent aux professionnels, afin de créer un poste de codeur. Une mère évoque également cette démarche durant un entretien. « A l'époque il manquait un poste de codeur donc on a été sollicité en tant que parents, pour faire des démarches auprès de l'ARS¹⁷ pour débloquer des budgets et tout. [...] C'est la seule fois où j'ai trouvé qu'on avait du pouvoir [...] ; c'était hyper concret et puis c'était vraiment les parents qu'ils voulaient entendre parce qu'ils ont un poids et un impact différent aussi. » (Sandrine, parent, Institution K.). Cet exemple démontre une réelle association entre les parents et les professionnels du Conseil de la Vie Sociale (CVS) qui a mené à un travail de collaboration, étant donné un intérêt commun et une relation égalitaire et réciproque entre les acteurs. Cela a

¹⁷ Agence Régionale de Santé

permis un changement au sein de l'Institution (et donc une contribution des différents acteurs).

Toutefois, cette contribution est nuancée, par les différents acteurs. Le directeur explique, que, actuellement, le Conseil de la Vie Sociale est davantage un temps d'information, d'échanges, et peut manquer d'actions concrètes ayant un impact sur le fonctionnement de l'Etablissement. Les deux mères interrogées, investies (ou qui se sont investies dans le passé) au CVS nuancent également cette contribution. Selon une d'entre elles, c'est une « *concertation un peu déguisée* », formelle, « *mais avec un manque de pouvoir majeur* » (Sandrine, parent, Institution K.). Cette mère explique qu'elle a l'impression de pouvoir agir, proposer des idées de rencontres pour les parents, activités pour les enfants, mais qu'elle peut difficilement faire « changer les choses » au niveau du fonctionnement institutionnel.

➤ *Des temps d'entraide et de soutien entre pairs*

Les parents font part de leurs échanges d'expériences avec d'autres parents lorsqu'ils participent à des activités collectives. Deux mères expliquent que, en s'appuyant sur leurs savoirs expérientiels de mères d'enfants en situation de handicap, elles aident, conseillent d'autres parents à passer certains « *caps difficiles* » (Laure, parent, Institution K.).

2.3. La participation au sens de « recevoir une part »

➤ *Les « outils » institutionnels facilitant la participation*

Les enquêtés, professionnels ou parents, ont peu évoqué durant les entretiens, les ressources distribuées, partagées aux parents afin qu'ils développent leur participation. Les professionnels paraissent manquer de ressources, notamment de temps de travail, pour développer une approche participative auprès des parents d'enfants accompagnés par l'Etablissement.

Cependant, plusieurs essais de « ressources » ont été développés par l'Institution : c'est notamment le cas des divers espaces de participation, tels que les goûters pour les

familles et les enfants, les matinées de témoignages. Ces espaces permettent aux parents de choisir comment ils souhaitent participer au sein de l'Institution. De plus, en ce qui concerne le bilan de projet personnalisé d'accompagnement, l'équipe de direction a rédigé une lettre de préparation à la réunion, envoyée aux parents, afin qu'ils puissent réfléchir en amont aux points abordés lors de celles-ci, et préparer leurs questions éventuelles ou observations.

Enfin, la ressource soulignée par les parents à plusieurs reprises, et permettant une réelle participation de leur part a été la liberté et la confiance donnée par l'équipe de direction aux parents. En effet, les parents racontent souvent qu'ils ne peuvent pas modifier les choses au sein de l'Institution, et avoir un réel pouvoir. Le contraire est prouvé, et très apprécié, lorsque l'équipe de direction a accepté qu'une mère organise un goûter pour les familles, à la suite de nombreuses demandes, et cela sans les professionnels.

➤ *La reconnaissance sociale envers les parents*

Les parents peuvent également recevoir un « bénéfice » à la suite de leur participation au sein de l'Institution. Cela va leur permettre d'être reconnus, valorisés, et développer leur individuation. Cela a été le cas d'une mère qui a pris part et apporté une part lors de l'Evaluation Interne, en s'appuyant sur ses compétences de graphiste. Elle a créé la forme d'un jeu de société et toutes les affiches et flyers permettant la communication de la démarche. Par la suite, elle a été félicitée par des parents et professionnels de l'Institution pour son travail, et remerciée en public par le directeur de l'Institution. Cette mère, qui a dû arrêter de travailler, étant donné les situations de handicap de ses deux enfants, nous a expliqué que cette participation lui a apportée « *personnellement* », et lui a permis de reprendre confiance en elle, et en ses compétences professionnelles. Elle est reconnue alors, plus simplement comme étant une maman d'enfants en situations de handicap, mais comme une femme qui a des compétences professionnelles.

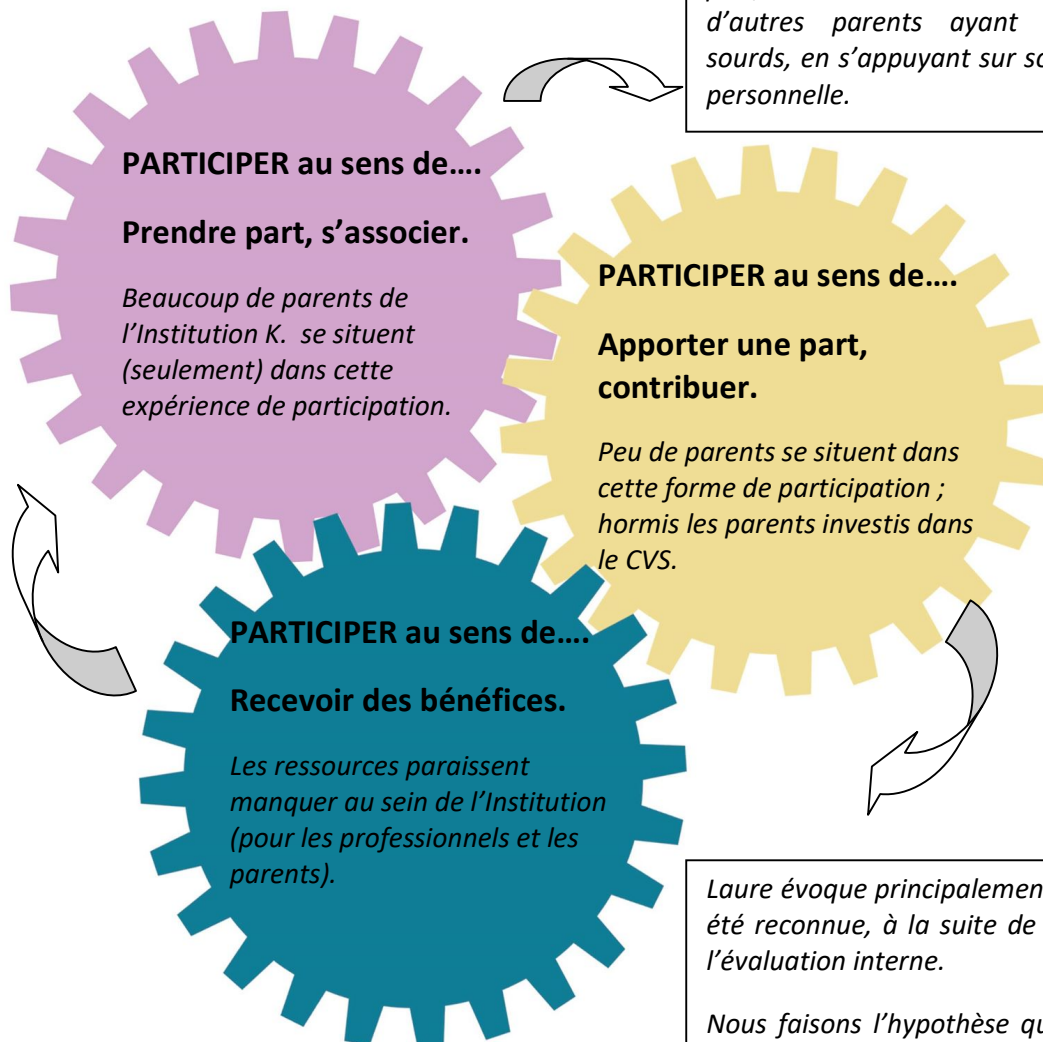
Les parents sont également reconnus par d'autres parents grâce aux relations d'entraide entre pairs qu'ils peuvent entretenir entre eux. Ils se sentent utiles et experts d'une situation, grâce à leurs savoirs provenant de l'expérience.

**

Pour conclure, cette présentation des expériences et processus de participation des parents démontre différents points : la participation des parents est définie, et instaurée par l'Institution, le positionnement des parents dans le processus de participation varie selon les parents ; les attentes des professionnels et des parents vis-à-vis de la participation ne sont pas toujours similaires ; une partie importante des parents se situe dans la participation au sens de l'association et de la rencontre mais ne parvient pas, ou difficilement à contribuer et à agir au sein de l'Institution. Cependant, Laure, une mère ayant participé à l'enquête, semble vivre dans les trois expériences de participation de Zask, et participe ainsi réellement au sein de l'Institution (même si elle ressent parfois des limites, des obstacles à son implication/contribution). C'est ce que nous avons tenté d'expliquer dans le schéma de la page suivante.

Laure rencontre de manière régulière les professionnels qui accompagnent ses enfants, en séances, à l'école ou dans des espaces institutionnels tels que le CVS et le bilan de PPA. Elle prend part également aux rencontres entre parents, qui lui permettent de se sentir moins seule. « L'Institution K., c'est un peu comme une grande famille » (Laure, parent, Institution K.)

Laure a eu l'occasion de contribuer personnellement au sein de l'Institution K. grâce à son implication dans le Conseil de la Vie Sociale mais également dans l'Evaluation Interne. Elle s'est appuyée sur ses compétences de graphiste pour créer des affiches et flyers pour communiquer autour de l'évaluation. De plus, elle aide et soutient régulièrement d'autres parents ayant des enfants sourds, en s'appuyant sur son expérience personnelle.



Laure évoque principalement le fait qu'elle a été reconnue, à la suite de son travail pour l'évaluation interne.

Nous faisons l'hypothèse qu'elle a reçu des ressources en amont, qui lui ont permis de participer ainsi (une relation de confiance avec les professionnels, des instances de participation qui répondaient à ses besoins, etc).

Section 2 –Une participation provenant d'une communauté d'identité, dans l'organisme québécois

1. Les enquêtés et la place de la participation dans leurs discours

1.1. Les espaces de participation pour les parents au sein de l'organisme communautaire

Tout d'abord, une des premières portes d'entrées dans l'organisme est la visite à domicile d'une intervenante « pair-aidante » chez le ou les parents ayant un enfant en situation de handicap. Cette visite est choisie par le(s) parent(s) et va lui permettre d'être écouté par un pair, soutenu, et informé des droits et services qu'il peut recevoir. Ensuite, différentes actions collectives et familiales sont proposées par l'organisme et permettent la participation des parents. C'est le cas des groupes de soutien qui permettent aux parents, membres de l'organisme, de se rencontrer, d'échanger sur leurs expériences respectives et de réfléchir à des pistes de solutions ensemble. D'autres espaces existent tels que les ateliers de cuisine qui permettent aux parents de se rencontrer, de rompre leur isolement, et de discuter avec d'autres. Des sorties familiales sont également proposées ponctuellement telles que les pique niques, soupers, récoltes de pommes. Enfin, le Conseil d'Administration est un espace de participation démocratique où siègent neuf membres (parents d'enfants handicapés ou membres proches de la cause défendue).

1.2. Des processus de participations choisis par les parents

Nina est une mère monoparentale vivant au Québec depuis un peu moins de 10 ans (elle y a emménagé afin de recevoir des soins spécifiques pour son fils). Son fils a 11 ans et est porteur d'un syndrome rare. Il a des limitations fonctionnelles, ne parle pas, communique à l'aide de pictogrammes, et il ne marche pas. Il va dans une école spécialisée. Nina ne travaille plus mais va reprendre ses études prochainement. Elle connaît l'organisme depuis 4 ans. Elle a tout d'abord rencontré, seule, Sylvie, membre de l'équipe de direction qui lui a rendu visite à son domicile, puis a participé à des groupes de soutien et à des activités collectives. En mai, durant l'enquête, elle a participé à la création du projet cuisine, avec deux autres mères, membres de l'organisme ; projet qui

rejoint son goût prononcé par la cuisine, et son envie de rencontrer d'autres mères, membres de l'Institution.

Floriane est une mère monoparentale d'une enfant de 2 ans porteuse de la trisomie 21. Sa fille va à la garderie. Floriane a travaillé pendant 4 mois après son congé maternité mais a arrêté son activité professionnelle étant donné son quotidien prenant avec sa fille. Elle connaît l'organisme depuis 1 an et demi. Elle a reçu une visite à domicile d'une intervenante de l'organisme il y a un an et demi, et a rencontré par la suite plusieurs mères, lors des activités collectives (fabrication de biscuits de Noël et Assemblée Générale). Depuis mai, tout comme Nina, elle participe à la création du projet de cuisine ; dans celui-ci, elle utilise ses compétences de graphiste afin de proposer une communication visuelle du projet. A la fin de l'étude, elle venait d'apprendre qu'elle allait travailler pour l'organisme à la rentrée 2018.

Sonia est une mère qui vit en couple, et qui a deux enfants en situation de handicap, âgés de 4 ans et de 6 ans. Ils ont tous les deux une paralysie cérébrale, une surdité et une déficience intellectuelle. L'aîné est scolarisé en école spécialisée, et la deuxième à la garderie. Elle ne travaille plus depuis la naissance de son premier enfant. Sonia connaît l'Organisme depuis 3 ans. Elle a reçu la visite à domicile de Sylvie, membre de l'équipe de direction, il y a 3 ans puis n'a participé à aucune activité de l'organisme. Il y a quelques mois, elle a proposé à Sylvie de mettre en place des ateliers de cuisine pour les familles, et le projet a vu le jour en Mai avec Nina et Floriane. Depuis, elle participe aux activités familiales de l'organisme tel que le pique-nique annuel.

Stéphanie est une mère qui vit en couple, avec 3 enfants donc un enfant en situation de handicap âgé de 4 ans. Il est porteur du syndrome d'Angelman ; cela entraîne un déficit intellectuel et des manifestations cliniques dysmorphiques. Stéphanie travaille à temps partiel. Elle connaît l'Organisme depuis 3 ans. Une connaissance lui a proposé de faire partie du Conseil d'Administration il y a 3 ans. Par la suite, elle a reçu la visite à domicile de Sylvie, membre de l'équipe de direction. Puis quelques mois plus tard, elle est devenue membre du Conseil d'Administration dans lequel elle est toujours activement impliquée. Elle participe régulièrement aux groupes de soutien et activités familiales.

1.3. Les intervenantes, « pairs-aidantes »¹⁸ : leurs participations et celles des parents accompagnés

Sylvie est membre de l'équipe de direction de l'organisme et mère d'un garçon de 11 ans en situation de handicap. Son fils a une paralysie cérébrale, des limitations fonctionnelles, et une déficience intellectuelle. Elle a dû diminuer puis cesser son activité professionnelle lors de la naissance de son fils. Il y a cinq ans, elle a créé l'organisme et a été bénévole durant un peu moins de cinq ans. Depuis peu, elle est salariée de l'organisme, et rémunérée en tant que membre de l'équipe de direction. Ses missions professionnelles sont les suivantes : la gestion des ressources humaines de l'organisme, le suivi de la qualité des services, le développement de l'organisme, la recherche de financement, etc. Elle décrit la participation des parents comme la mission centrale de l'organisme, qui se situe à deux niveaux : au sein de l'organisme, dans les différents espaces de participation, et dans leurs créations ; au sein de la vie sociale, dans la Société : « *reprendre le fil de sa vie, pouvoir participer socialement à la vie* ». (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.)

Catherine est intervenante au sein de l'organisme et chargée du recrutement des gardiennes¹⁹ spécialisées. Elle est mère d'un enfant de 4 ans en situation de handicap et porteur d'une maladie génétique rare. Il a une malformation au cerveau, une microcéphalie, une cécité corticale et une déficience intellectuelle sévère. Catherine connaît l'organisme depuis 1 an et demi et travaille, environ 20 heures par semaine au sein de l'organisme et cela depuis 6 mois. Elle a arrêté de travailler depuis la naissance de son fils. Catherine a reçu la visite à domicile de Sylvie, il y a un an et demi. Par la suite, elle a participé à quelques activités collectives, et levées de fonds. Elle a démontré son envie de s'investir davantage au sein de l'organisme auprès de Sylvie qui lui a proposé ce poste d'intervenante. Désormais, elle parvient à travailler grâce à des gardiennes spécialisées qui s'occupent de son fils à domicile durant son temps de travail, et également grâce à des horaires de travail flexibles.

¹⁸ Le concept de « pairs-aidantes » a été décrit dans la partie méthodologie, lors de la description de l'organisme communautaire E, page 30.

¹⁹ Le terme « gardienne » est employé au Québec pour décrire l'emploi de baby-sitter.

Son rôle d'intervenante consiste à apporter du soutien aux familles en les informant sur les services dont elles peuvent bénéficier, et en offrant une écoute. Sa mission de recruteuse consiste à évaluer les besoins d'une famille puis sélectionner une gardienne qui y répond, afin de permettre aux familles « d'avoir du répit » et de reprendre une vie sociale, voire professionnelle. Selon elle, c'est en informant les parents sur leurs droits, en leur permettant de faire partie d'un groupe de pairs, à aux diverses activités, qu'ils vont pouvoir participer réellement, dans l'organisme et dans la société.

Corinne est intervenante et mère d'une enfant de 7 ans en situation de handicap et nécessitant des soins complexes. Elle vit en couple. Elle connaît l'Institution depuis environ 4 ans et y travaille depuis 6 mois. Elle a arrêté de travailler depuis la naissance de sa fille. Elle a connu l'organisme grâce à un membre de ce dernier, et quelques mois plus tard, a participé à son premier groupe de soutien avec une amie. Par la suite, Corinne a réalisé du travail administratif bénévolement pour l'organisme mais a eu des difficultés à le concilier avec le quotidien de sa fille. Depuis 3 ans, elle est membre du Conseil d'Administration. Et elle est intervenante depuis 6 mois. Son implication est facilitée par des aides à domicile qu'elle bénéficie depuis quelques temps, par l'âge de sa fille, et du fait de la possibilité de travailler à domicile pour l'organisme.

Son rôle d'intervenante est la même que celle décrite par Catherine. Selon elle, la participation du parent, en tant qu'acteur de sa vie, est facilitée lors de la visite à domicile car il va être informé de ses droits et soutiens humains et financiers, et va rencontrer, dans son environnement, un pair qui a une expérience similaire.

**

Ces présentations des enquêtés ont montré que leur participation au sein de l'organisme provient de choix personnels, et s'inscrit dans une temporalité variable selon les envies et besoins des parents.

2. Les expériences de participation des parents au sein de l'Etablissement médicosocial français.

2.1. La participation au sens de « prendre part » dans l'organisme communautaire

- *Rencontrer et faire partie d'un groupe de pairs : création d'une « normalité » au sein d'une « communauté de mamans »*

L'Institution a développé des espaces permettant aux parents de se rencontrer. Tout d'abord, la visite à domicile a été mentionnée par une grande partie des enquêtés comme étant un moment de rencontre entre deux parents (un parent et une intervenante, également mères d'enfant(s) en situation de handicap), ou entre un couple et une intervenante. Les mamans interrogées nous racontent cette visite de la manière suivante : « *elle m'a donnée des astuces* », (Nina, Parent, Institution E.), des « *pistes de solutions* » (Sonia, Parent, Institution E.). Une autre maman nous explique qu'elle a eu le « *sentiment d'être comprise* » par l'intervenante, étant donné son expérience similaire, et que celui lui a permis de « *se confier librement* » (Stéphanie, Parent, Institution E.).

L'organisme propose également aux familles d'être « jumelées » avec d'autres familles, vivant des situations ou des problématiques proches des leurs.

Lors des groupes de soutien, les parents qui le souhaitent peuvent parler de leur quotidien auprès de leurs enfants en situation de handicap avec d'autres parents. Une maman décrit ainsi le groupe de soutien : « *le fait de se rallier à une communauté de mamans, ça nous a permis de sortir de notre quotidien, de partager une expérience...Commune... De développer une amitié.* » (Stéphanie, Parent, Institution E.) Ces temps de rencontre leur permettent de se sentir moins isolées, et de pouvoir comparer leurs expériences.

Les parents et membres de l'Institution peuvent participer aux activités collectives (brunch, pique-nique, croisière, récolte des pommes, etc). Des activités de collecte de fonds permettent également aux parents de se rencontrer; c'est le cas de courses caritatives, soupers spaghettis, ou encore marché de Noël. Ces temps sont décrits fréquemment par les enquêtés et d'autres parents rencontrés, et représentent des temps riches et importants pour les membres de l'organisme ; cela « *permet de sortir*

avec d'autres parents qui vivent le même quotidien que toi » « c'est comme une normalité qui se crée » (Id).

➤ *Faire partie d'un groupe « virtuel » (sur les réseaux sociaux)*

L'Institution E a une page Facebook publique qui regroupe plus de 1600 personnes, parents d'enfants handicapés, proches des familles, baby-sitters spécialisées, ou encore des personnes intéressées par la cause de l'Organisme. Cette page permet de rassembler les personnes et de leur permettre de garder un lien, en dehors des activités menées par l'Institution. Plusieurs parents évoquent cette page comme un lieu facilitant la rencontre entre les familles, et qui réduit les obstacles de participation, tels que la distance des espaces « concrets » de participation, les horaires, etc. De plus, plusieurs parents rencontrés expliquent qu'ils communiquent régulièrement entre eux sur les réseaux sociaux, en s'envoyant des messages privés.

➤ *Se réunir autour d'un « objectif commun », au sein du Conseil d'Administration*

Le Conseil d'Administration constitue un espace de participation car il réunit ses membres autour d'un objectif commun : la croissance et la réussite de l'organisme. Cette fois-ci, il rassemble neuf personnes intéressées par la cause de l'Organisme ; trois parents d'enfants en situation de handicap, et cinq membres « sympathisants », avec différentes compétences (par exemple, un membre est avocate, un autre pédiatre...)

Stéphanie, membre active du Conseil d'Administration, explique que sa participation au sein de ce groupe lui permet de *« rencontrer des gens de différentes professions, avec des visions, des valeurs qui peuvent être complémentaires, parfois différentes [...] mais ayant un objectif commun [...] Faire grandir la mission de l'organisme »*. (Stéphanie, Parent, Institution E.)

2.2. La participation au sens d'« apporter une part »

- *Apporter sa part en offrant un soutien aux parents, provenant d'un savoir expérientiel*

Les participantes mentionnent régulièrement l'entraide entre les parents, qu'ils soient professionnels ou non, au sein de l'Institution. Durant les groupes de soutien, les parents s'appuient sur leurs expériences auprès de leur(s) enfant(s) pour soutenir les autres parents, les conseiller, les écouter.

Au sein de l'organisme, toutes les intervenantes sont des mères d'enfants en situation de handicap. L'objectif est de permettre à ces parents de pouvoir accéder à nouveau au marché du travail, avec un emploi adapté à leurs quotidiens, s'appuyant sur les expériences personnelles. *« Ce sont des mamans qu'on a aidé dans le passé, qui ont décidé éventuellement, quand que ça allait mieux dans leur vie personnelle, de s'impliquer, de participer à un autre niveau car maintenant elles sont intervenantes et elles aident à leur tour d'autres familles. [...] Y'a un besoin de redonner, de transmettre son savoir »* (Sylvie, Membre de l'équipe de direction, Institution E.). Une intervenante nous explique que cet emploi lui permet de *« se réaliser en tant que personne, d'être autre chose qu'une maman, de pouvoir faire changer les choses, d'aider les autres... »* (Catherine, Intervenante, Institution E.). Enfin, une intervenante explique qu'aider les autres parents, l'aide également et la *« valorise »*. Elle voit le changement dans les familles qu'elle accompagne, au niveau de l'accès à des ressources humaines, financières, familles qui sont très reconnaissantes envers son travail. (Corinne, Intervenante, Institution E.).

- *Participer au développement de l'organisme*

Toutes les mères interrogées nous racontent qu'elles proposent ou ont proposé des idées de projets, d'ateliers à la directrice. Cette dernière valorise cette contribution ; *« je pense que quand tu participes activement à la création de quelque chose, ben un tu vas être là parce que tu l'as mis sur pied, et puis c'est tellement plus, j'ai juste le mot guérisseur... T'sais tu y participes, tu le crées... »* (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.). L'exemple de la création du projet des ateliers cuisine illustre cette forme

de contribution. Une mère a proposé l'idée, puis 2 autres mères ont rejoint le projet pour le mettre en place. Les compétences de chacune sont utilisées (graphiste, compétences culinaires...) et valorisées par la directrice.

La participation aux activités de financement représente un espace d'action car elle permet à l'organisme de perdurer et d'évoluer. L'exemple de la participation des parents et enfants à une course caritative dont les fonds étaient reversés à l'organisme illustre bien cela.

Enfin, la participation au Conseil d'Administration représente également une contribution au niveau de l'organisme. Stéphanie explique que cela lui permet de « *faire grandir une mission* » au sein d'un groupe, avec les membres de l'organisme, de faire « *changer les choses* », et d'avoir « *un certain pouvoir* » (Stéphanie, Parent, Institution E.).

2.3. La participation au sens de « recevoir une part »

- *Des espaces de participation multiples et variés selon les besoins et attentes des parents*

Au sein de l'Institution, différents espaces de participation (permettant l'association et/ou la contribution) sont organisés et reliés directement aux différents services (les visites à domicile, le jumelage de gardienne, et la vie associative). Ces espaces représentent des « bénéfiques collectifs » car ils sont proposés à toutes les familles membres de l'Organisme. De plus, ils donnent des opportunités d'individuation par rapport à une situation de handicap de leur enfant qui occupe une place importante dans leur quotidien et, qui les empêche de s'affirmer en tant que personne à part entière, et les conduit à s'affirmer en tant que mères d'enfants handicapés.

Ces espaces de participation ne sont pas obligatoires pour les parents ; ils peuvent donc choisir de participer ou non. Ils se situent à différents « niveaux » du cheminement de ces derniers. Par exemple, la visite à domicile permet une rencontre dans l'environnement de la famille, et en comité restreint, le groupe de soutien, une rencontre en groupe, etc. De plus, les lieux et les horaires diffèrent pour tous ces

espaces. Les possibilités que les parents en tirent des bénéfices d'individuation sont adaptées à leurs conditions de vie et à leurs trajectoires respectives, et singulières. Ces différentes possibilités sont ainsi des « bénéfices individuels ».

➤ *Une approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir*

L'approche d'accompagnement utilisée est centrée sur le développement du pouvoir d'agir et constitue un bénéfice pour les familles. Un membre de l'équipe de direction explique cela : « *Tu peux pas aller plus vite et la trainer sur le pont, t'sais. Faut qu'elle marche à son rythme. Et l'aider à traverser le pont. Ça sert à rien de la tirer, elle va s'effondrer au milieu et pis va falloir que tu l'attendes... Faut que faut être patient et faut laisser le parent faire son cheminement...* » (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.)

Toutes les mères interrogées insistent également sur l'image d'espoir et d'optimisme que renvoient l'organisme et la directrice. Elles expliquent que celle-ci leur permet de se projeter positivement dans l'avenir, et de se dire qu'elles sont « *capables d'avoir une belle vie* » malgré le handicap de leur(s) enfant(s). (Sonia, Parent, Institution E.), « être autre chose qu'une maman » (Catherine, Intervenante, Institution E.).

De plus, cette approche valorise les savoirs expérientiels des usagers, ici des parents, et place les professionnels en « support », soutiens, à égalité avec les « bénéficiaires » des services.

➤ *L'information autour des droits, aides humaines et financières*

Enfin, une des missions principales de l'Institution, est de donner des ressources aux familles, pour qu'elles participent, que ce soit au sein de l'organisme, ou à l'extérieur. La visite à domicile constitue un lieu où les parents reçoivent des informations concernant les soutiens à domicile et les aides financières dont elles peuvent bénéficier. Les groupes de soutien permettent de créer un réseau d'entraide entre pairs pour les familles accompagnés. De plus, le service de jumelage de gardienne permet aux familles d'avoir « *un réseau de soutien à domicile* », « *de pouvoir vivre une vie plus libre* », « *de retrouver*

une liberté » (Stéphanie, Parent, Institution E.). Elle complète en disant que ce répit lui permet de « *s'épanouir en tant que femme* » (Id).

**

Pour conclure, cette présentation des expériences et processus de participation des parents au sein de l'organisme communautaire a démontré que chaque parent rencontré participe, en suivant un processus singulier, et en vivant des expériences de participation variées. C'est que nous avons tenté d'illustrer dans le schéma suivant. L'exemple d'une mère, Nina, a été choisie mais cela aurait pu tout à fait être une intervenante « pairs-aidante ».

Nina prend part à diverses activités collectives dans l'organisme (groupes de soutien, pique nique, atelier cuisine..), et cela, volontairement.

Nina apporte sa part personnelle à l'organisme ; elle a participé à la création des ateliers cuisines en s'appuyant sur ses compétences culinaires, et aime proposer de nouvelles idées ou des levées de fonds à la directrice. Elle aime également aider les autres parents en s'appuyant sur son expérience.

PARTICIPER au sens de....

Prendre part, s'associer.

Tous les parents membres de l'Institution E rencontrent des pairs (lors de la visite à domicile ou lors des activités collectives)

PARTICIPER au sens de....

Apporter une part, contribuer.

Beaucoup de parents contribuent au sein de l'organisme ; auprès de d'autres parents (bénévoles ou intervenantes) ou pour faire évoluer l'organisme.

PARTICIPER au sens de....

Recevoir des bénéfices.

L'organisme tente de donner de nombreuses ressources aux parents afin qu'ils puissent participer au sein de celui-ci, mais aussi et surtout au sein de l'Institution.

Nina a réussi à participer à des activités collectives, après avoir reçue la visite de Sylvie, à son domicile. Elle a bénéficié de quelques heures de gardiennage ce qui lui permet de se rendre plus disponible. Le fait de participer lui permet de se sentir moins isolée, de rencontrer d'autres mères (devenues des amies) et de se sentir utile.

**

Ces présentations des expériences de participation des parents et des différents processus démontrent que l'Institution influence fortement le processus de participation développé par les parents, et ainsi le développement de leur individuation ou non.

Dans l'Institution Médicosociale Française, les parents rencontrent les professionnels régulièrement, lors d'instances formalisées ou non ; la participation est alors inscrite dans des rôles codifiés. Cependant, cette rencontre ne mène pas toujours à une possibilité de contribution, de changement, de « partenariat » ; et cela est ressenti et regretté par les parents, mais également par les professionnels, notamment Marc, membre de l'équipe de direction. Enfin, les bénéfices développés par l'Institution pour que les parents s'impliquent davantage paraissent être moindres ; qu'ils soient directement reversés vers eux, ou vers les professionnels (tiers entre l'Institution et le parent).

A contrario, dans l'organisme communautaire québécois, les trois types d'expérience de participations décrites par Zask (« prendre part », « apporter une part » et « recevoir une part ») sont présents dans les discours et observations faits durant l'enquête. L'organisme crée un réseau de parents, de pairs, ce qui permet la rencontre, et ceux-ci peuvent participer activement au sein de l'organisme, en développant des projets ou en devenant employés par exemple ; et cette participation permet une reconnaissance sociale des parents, et est permise grâce à différents bénéfices reversés par l'Institution.

Toutefois, tous les parents membres de l'organisme québécois ne vivent pas les différentes expériences de participation, et certains choisissent de seulement rencontrer une intervenante lors de la visite à domicile. Cela représente un enjeu dans l'organisme ; comment permettre à de nouveaux parents de s'impliquer afin de développer une réelle participation ? Et pourquoi certains parents ne participent pas, ou seulement d'une certaine façon ?

4^{ème} PARTIE - Obstacles et facilitateurs à la participation des parents

C'est à partir de différents constats démontrés dans la troisième partie, que nous allons analyser et mettre en lumière les facteurs qui facilitent ou font obstacles à la participation des parents d'enfants en situation de handicap. Afin d'organiser cette analyse, nous nous inspirons de la perspective écologique en étudiant l'environnement entourant le parent : son enfant et sa situation, le parent lui-même, les professionnels qui l'entourent, l'Institution médicosociale, et la Société. Cependant, étant donné que notre problématique est centrée sur l'Institution et son rôle dans le développement de la participation du parent, nous développerons davantage l'analyse à ce niveau.

L'analyse des facteurs impactant la participation des parents d'enfants en situation de handicap s'appuie sur les deux terrains d'enquête. Ainsi, pour chaque facteur, une ou plusieurs illustrations seront proposées, afin de voir comme ils peuvent être un facilitateur ou au contraire faire obstacle à la participation des parents.

Section 1 – Être parent d'un enfant en situation de handicap : entraves et facilitateurs à la participation des parents.

1. La situation de l'enfant

1.1. L'âge de l'enfant

Lors des premiers mois, voire des premières années de l'enfant, le parent traverse une période de « deuil », et de choc liée à l'annonce du handicap. Les parents rencontrés lors des entretiens biographiques se décrivent comme des « *spectateurs* », des « *robots* », des « *exécutants* » (Entretiens biographiques exploratoires). Durant cette période, les parents ont généralement des difficultés à participer au sein des Institutions accompagnant leurs enfants. Lors de l'étude, peu de parents ayant des jeunes enfants participaient aux groupes de soutien ou activités collectives. Il est parfois difficile pour ces parents de « prendre part » à un groupe de parents d'enfants handicapés. Cela les place comme étant, eux-mêmes, des parents ayant un enfant différent ; ils peuvent appréhender « *d'être confronté à la réalité* » (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.).

Au sein des deux institutions, les parents qui participaient à ce type de rencontres avaient pour la plupart des enfants âgés entre 2 et 10 ans environ. Les parents d'adolescents exprimaient souvent une lassitude vis-à-vis de l'accompagnement de leur enfant, une fatigue, et quand la situation le permettait, une envie que l'enfant s'émancipe davantage. Annette, mère de Louis, un adolescent de 13 ayant des troubles sévères du langage explique cela durant l'entretien : « *C'est le but, qu'il soit autonome. Donc là lui il devient plus acteur... Il participe au niveau de K. à sa manière, alors qu'au début, il était beaucoup plus assisté, et en fait, c'est nous les parents qui... qui participions* » (Annette, parent, Institution K.)

1.2. La situation de handicap et l'état de santé de l'enfant

Les deux terrains d'enquête ont démontré des situations de handicap bien différentes. Dans l'Etablissement Français, les enfants et adolescents accompagnés avaient, pour la majeure partie d'entre eux, des situations de handicap qui se stabilisaient avec le temps, voire qui diminuaient. Par exemple, un enfant ayant des Troubles Sévères du Langage, grâce à des outils de compensation tels que des logiciels informatiques facilitant l'écriture ou la lecture par exemple, et un accompagnement médicosocial régulier, peut devenir de plus en plus autonome. Ainsi, le parent va devoir davantage s'impliquer dans son accompagnement durant ses premières années, et pouvoir s'en distancer peu à peu par la suite. (La situation d'Annette et de son fils Louis l'illustre bien).

A contrario, au sein de l'organisme québécois, les parents ont tous des enfants ayant une déficience physique, et dans la grande majorité, des troubles associés, maladies rares ou dégénératives. L'exemple d'une intervenante de l'organisme, ayant une enfant lourdement handicapée, démontre que l'état de santé de l'enfant peut impacter la participation du parent. Cette dernière a dû annuler à plusieurs reprises des réunions ou visites à domicile étant donné les hospitalisations régulières de sa fille. Cependant, il a été constaté que lorsque le parent vit une situation difficile avec son enfant, il ressent généralement un besoin encore plus fort d'être soutenu par ses pairs.

2. La situation du parent

2.1. L'impact du handicap sur les capitaux sociaux et économiques

Le quotidien de parents est transformé lors de l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. Bien que l'étude soit de nature qualitative, les chiffres parlent d'eux-mêmes : sur les 17 parents rencontrés durant les entretiens de recherche et les entretiens biographiques, plus de la moitié ont dû cesser de travailler ou travailler à temps partiel à la naissance de leur enfant. Une mère raconte cela : « *Ce qui m'a frappée en fait, c'est que déjà au niveau du travail, t'es obligée d'arrêter de travailler. Et [...] en fait c'est plein de doubles peines, et de triples peines... Des trucs qui s'enchaînent. Parce qu'une fois que t'arrêtes de bosser après, t'as plus les mêmes revenus, t'as plus la même qualité de vie, et paradoxalement t'as beaucoup plus de besoins (rires)...D'achats...* » (Entretien biographique exploratoire). A cela s'ajoute l'isolement social que rencontrent beaucoup de parents. Un nombre conséquent de parents explique qu'ils ont perdu beaucoup d'amis, ou de membres de leurs familles depuis qu'ils ont un enfant en situation de handicap.

Ces impacts sur les capitaux sociaux et économiques des familles peuvent entraver la participation des parents au sein des Institutions. Plusieurs parents expliquent qu'ils ne peuvent participer aux activités proposées en soirée car ils ne peuvent pas payer une baby-sitter pour garder leur enfant par exemple ; les parents insistent également sur le fait que les activités devraient être les moins chères possibles ou gratuites. L'isolement social de ces parents doit également être pris en compte par les professionnels des Institutions médicosociales. Un groupe de soutien ou un goûter pour les familles peut être une des premières sorties du parent et de son enfant en dehors de son domicile.

2.2. Être un père ou une mère d'un enfant en situation de handicap

Champagne et al, expliquent que « la présence d'un enfant gravement malade a comme effet direct de redéfinir le rôle des parents, surtout celui des mères. Les mères parlent en effet de leur rôle comme d'une fonction (soignante, infirmière, éducatrice, physiothérapeute, etc.) alors que les pères mentionnent plutôt un état (être un bon père,

jouer un rôle important ou de soutien) » (Champagne et al, 2014 : 25). Ce constat a été fait dans les deux Institutions.

Dans le cadre de l'étude, seuls deux pères ont accepté de participer aux entretiens ; ces derniers étaient également très peu présents dans les espaces de participation, surtout ceux centrés autour de la rencontre tels que les groupes de soutien. Les pères étaient présents principalement aux réunions informatives ou décisionnelles (tels que le bilan du projet personnalisé d'accompagnement), ou lors des activités familiales lorsque toute la famille était conviée. De plus, les mères rencontrées avaient, pour une partie conséquente, cessé de travailler ou diminué leur temps de travail à la naissance de leur enfant, à contrario, des pères qui augmentaient leur temps de travail afin de subvenir aux besoins financiers du foyer.

2.3. Le parent « éducateur », « soignant »

Les parents d'enfants en situation de handicap occupent une place de proche-aidant, ce qui représente un « travail soutenu et exigeant » pouvant mener à de l'épuisement (Champagne et al, 2014 : 26). Les parents sont « vulnérables à la fatigue chronique », vivent des périodes de stress importantes, et sacrifient fréquemment leur vie sociale, et leur vie de couple (Id). Le quotidien des parents est décrit comme un temps de « servitudes » par Ebersold, organisé autour des « multiples tâches liées aux limitations fonctionnelles, cognitives de l'enfant », ayant un « caractère chronophage d'un surinvestissement de tout instant qu'exige une fonction parentale incluant un ensemble de tâches revenant plutôt à des professionnels », et « une disponibilité de tout instant » (Ebersold, Bazin, 2005 : 195). Un père explique que son investissement soutenu dans l'accompagnement thérapeutique de sa fille, l'a mené à de l'épuisement, et à l'oubli de son rôle de père et d'époux.

Cet épuisement peut entraver la participation des parents au sein des Institutions. Plusieurs parents font part de leur grande fatigue qui les rend incapables de sortir le soir pour participer à un groupe de soutien par exemple. D'autres expriment le manque de temps et un quotidien très prenant et complexe entravant les sorties. Face à cela, a été

constatée une certaine culpabilité quant à la garde de l'enfant, et le fait de prendre du temps « pour soi » (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.)

L'épuisement du parent impacte également la place qu'il va donner à l'Institution qui accompagne son enfant, et ainsi sa participation dans celui-ci. Une mère explique cela : « *Nous, on a porté tout ça à bout de bras. Avant K., c'était nous quoi. Et ça nous a épuisés. Donc maintenant on laisse les professionnels faire* ». (Annette, parent, Institution K.)

Enfin, le quotidien de ces parents, centré quasi-exclusivement autour de leur enfant et de sa situation de handicap, peut limiter la participation de ces derniers au sein des Institutions. Par exemple, une mère explique qu'elle a « *peur de s'enfermer dans un groupe de parents d'enfants handicapés* » (Sonia, parent, Institution E.).

**

Ces premiers obstacles et facilitateurs décrits, liés à la situation de l'enfant, et à celle du parent (bien que non exhaustive) ont révélé des facteurs individuels pouvant influencer la participation, l'implication des parents au sein des Institutions. De nombreux parents, face à leur quotidien de vie complexe, et à des capitaux sociaux ou économiques moindres, éprouvent des difficultés à se rendre à des temps de rencontres entre parents par exemple. Le genre influence également cette participation. Les pères occupent le rôle de travailleur du foyer en subvenant aux besoins financiers, alors que les mères occupent davantage la place de proche-aidante ; place pouvant mener à de l'épuisement et de l'isolement faisant entrave à leur participation. Enfin, la participation engendre des rencontres avec des pairs ou des personnes proches de la cause (professionnels, bénévoles) ce qui peut représenter pour le parent (surtout celui ayant un jeune enfant), une confrontation difficile avec la réalité.

Section 2 – Savoirs expérientiels et savoirs professionnels : tension ou collaboration ?

Dans cette section, nous allons mettre en lumière les facteurs liés aux relations entre les parents et les professionnels, pouvant entraver ou faciliter la participation des parents. Rappelons qu'une des conditions nécessaires à une participation réelle des individus dans un groupe est que les relations entre les membres de ce dernier sont égalitaires et réciproques, mais également, que l'intérêt général est construit et porté par l'ensemble du groupe (Zask, 2011).

1. « Un jeu d'équilibre entre les professionnels et les parents » et leurs savoirs, au sein de l'Etablissement français

Dans l'Institution K, des espaces de participation imposés par la loi, instaurés dans l'Institution, visent le partage du pouvoir entre les parents et les professionnels. Cependant, plusieurs exemples démontrent une supériorité des savoirs « professionnels » au détriment des savoirs parentaux, expérientiels. Plusieurs parents ont fait part, durant l'enquête, de leur sentiment d'impuissance face aux décisions institutionnelles. Une maman confie cela : « *On nous laisse parler mais derrière je pense que y'a pas possibilité de bouger les choses* » (Sandrine, parent, Institution K.) ; « *Il y a un jeu d'équilibre entre les professionnels et les parents sur la définition des besoins, parfois on nous écoute pas* » ; « *on est entendu mais après ça ne suit pas forcément. On peut prendre des engagements dans un PPA et ne pas le respecter.* » (Parent, Evaluation Interne, Institution K.). De plus, du côté des professionnels, une relation verticale peut être analysée dans certains discours. Coralie, une des orthophonistes interrogées, décrit la participation du parent ainsi : « *Un enfant sans sa famille, c'est rien, fin c'est rien si mais comment dire. C'est très important la famille pour les tous petits. C'est là où ils passent 90% de leur temps donc les séances d'ortho c'est bien mais c'est de l'homéopathie si y'a pas derrière la famille qui a compris ce qu'on faisait et pourquoi, et.. Qui est partante pour s'adapter au handicap, pour faire des aménagements nécessaires pour leur enfant et tout ça. [...] En séance, les parents apprennent des « savoir-faire »* » (Coralie, Orthophoniste, Institution K.) Cela rejoint la distinction que propose Ebersold sur deux types de partenariat : le partenariat peut être une source de reconnaissance s'il est

ancré dans une relation réciproque et égalitaire, ou au contraire une source de servitude si la relation est hiérarchique et horizontale entre le professionnel et le parent (Ebersold, Bazin, 2005). Guberman et Lavoie expliquent que les professionnels peuvent également relier le terme de « participation », à celui de « collaboration » des proches aidants qui induit différentes attentes chez les professionnels : « que les proches offrent les soins prévus au plan mais qu'ils soient informés et qu'ils acquièrent des connaissances et compétences. Les proches aidants viennent alors compléter le travail des professionnels (Ward-Griffin et McKeever, 2000 in Guberman et Lavoie, 2009 : 140). Cela place les familles dans un rapport de subordination et d'exécutant vis-à-vis des professionnels ; propos recueillis durant les entretiens exploratoires où une mère se décrit comme « robot », et « exécutante ». (Entretien biographique exploratoire) Le professionnel occupe alors un rôle « d'agent de stigmatisation » car il positionne le parent face à son stigmate de parent d'enfant en situation de handicap (Pelchat, 2010 : 66).

A l'inverse, les proches n'ont pas les mêmes attentes ; ils recherchent davantage un « partenariat », au sens d'un « transfert d'informations aux proches, par la discussion des problèmes, par leur participation à la prise de décision et par le partage des responsabilités » (Guberman et Lavoie, 2009 : 145). Cette approche va permettre une reconnaissance de l'expertise et des savoirs des aidants. La majorité des parents rencontrés, durant cette enquête, insiste sur leur souhait d'une valorisation de leur savoir, et de leur expertise en tant que parents, mais également sur leur envie d'être davantage informés et impliqués dans l'Institution, et plus largement dans la Société.

Ces différents constats démontrent l'existence d'un écart important entre « les univers professionnel et institutionnel » et « l'univers de la vie quotidienne des enfants et des parents » (Gagnier et Lacharité, 2010 : 158). Il y a alors une interférence avec les propositions d'espaces de participation (au sein de l'Institution K, imposés par la loi) aux démarches de services. Cette hiérarchisation et ces tensions existantes entre les savoirs professionnels et les savoirs expérientiels, placent et stigmatisent le parent en tant que parent d'un enfant en situation de handicap.

2. Une relation réciproque basée sur la pair-aidance, dans l'organisme communautaire québécois

Dans l'organisme, les salariées (appelés des « intervenantes ») et les « usagers », sont tous des parents d'enfants en situation de handicap. Ainsi, l'accompagnement se situe dans un contexte de pair-aidance, ce qui impacte fortement les relations entre les deux acteurs. Leurs savoirs proviennent de leurs expériences respectives, qu'ils transmettent à des pairs, vivant des situations similaires ; *« C'est plus chaleureux aussi qu'avec un professionnel où y'a une distance thérapeutique... C'est plus une expérience de humain à humain... Qui vivent une réalité similaire »*. (Stéphanie, parent, Institution E.) Les relations entre les aidants et les « aidés » sont réciproques ce qui permet aux parents d'entrer dans un processus d'individuation et de résilience chez le sujet; ce processus est facilité grâce à l'image que reflète le pair-aidant qui les soutient ; *« c'est la preuve vivante que c'est possible », « de reprendre sa vie en main et d'être heureuse »*. (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.)

Ainsi, grâce à ces liens créés entre parents « aidés », et « pairs-aidant », le parent bénéficiaire du service va pouvoir devenir à son tour acteur de sa vie, et peut-être « pair-aidant », au sein de l'organisme, ou en dehors, de manière plus informelle. Il retrouve alors un sentiment d'utilité dans la société.

Toutefois, soulignons que des comparaisons peuvent exister entre les situations vécues par le pairs-aidant (auprès de son enfant) et le parent, pouvant entraîner un certain jugement de la part de l'intervenant (notamment lorsque la situation vécue par le parent « aidé » est jugée plus « simple » que la situation vécue par le pair-aidant). Cela peut entraver cette relation de réciprocité.

3. Intérêt général et intérêt individuel : Quelle place pour le parent et le professionnel ?

Zask explique que pour qu'une participation soit réelle, il faut que les intérêts des membres « se développent en fonction des opportunités qu'offre le groupe à chacun de ses membres et, réciproquement, l'intérêt général du groupe se précise en fonction des contributions que chaque membre apporte à sa définition » (Zask, 2011 : 58). Selon Dewey, l'intérêt coïncide avec « l'ensemble des moyens mis en œuvre pour atteindre une « fin-en-vue » ». (Id) De plus, les intérêts individuels ne doivent pas entrer en conflit avec l'intérêt général mais se situer sur un continuum.

Dans le cadre de l'étude, il a été constaté que la manière dont était déterminée l'intérêt du groupe, impactait fortement sur la participation de ses membres. Par exemple, dans l'Institution K., Marc, membre de l'équipe de direction, explique que c'est l'Association gestionnaire, et les directeurs des établissements qui garantissent l'intérêt général de l'Etablissement. Selon lui, cela permet de garder une distance avec les parents, et de proposer des accompagnements les plus égalitaires possibles. Il prend notamment l'exemple de parents d'enfants sourds, qui insistent auprès de la direction pour bénéficier de plus d'heures d'accompagnement en Langage Parlé Complété. Il considère que les parents se préoccupent principalement de leurs intérêts individuels ; alors que les professionnels, et la direction vont avoir un regard plus neutre et garantir l'intérêt général de tous. Plus précisément, les intérêts existants au sein des espaces de participation tels que les réunions, les bilans de projets personnalisés d'accompagnement, sont définis en amont par les professionnels, la direction, voire l'Etat, et « imposés » aux parents (et ainsi, les moyens pour les atteindre). C'est seulement quand ce sont les parents qui développent un projet tel qu'un goûter pour les familles, que l'intérêt va être réfléchi par et pour les familles, mais cette fois-ci sans les professionnels.

Ces exemples démontrent une réelle tension entre les professionnels et les parents et notamment dans la définition de l'intérêt général. Cela donne l'impression que ces acteurs ne peuvent pas s'accorder sur un intérêt similaire et que les intérêts individuels et l'intérêt général sont antagonistes.

Au sein de l'organisme communautaire E., l'intérêt général est déterminé par les professionnels et les parents (qui le souhaitent) et cela paraît être facilité par la logique de pair-aidance, et ainsi la réciprocité dans les relations. Les membres agissent autour d'un but commun : le bien-être et l'épanouissement des parents d'enfants en situation de handicap dans une société inclusive. De ce fait, les membres peuvent participer à leur manière pour atteindre cet intérêt général, tout en se préoccupant de leurs intérêts individuels.

Cependant, et cela dans les deux Institutions étudiées, des parents se positionnent dans une logique de consommation, et de manière individuelle, ce qui les éloignent fortement de l'intérêt général porté par l'Institution, et ainsi entravent leur participation.

**

Ces différentes analyses montrent, que l'affirmation de la supériorité des savoirs professionnels face aux savoirs expérientiels des parents place le parent comme un bénéficiaire de service, dépossédé de sa fonction de père ou de mère, et plus largement encore de citoyen à part entière. Cela va avoir une influence forte sur sa participation. Le parent se sent impuissant et inutile dans l'accompagnement de l'enfant et va se placer comme un « consommateur » de service, attitude pourtant souvent critiquée dans les discours des professionnels. A contrario, la pair aidance permet au parent de reprendre le contrôle sur sa vie, un réel pouvoir, grâce notamment aux bénéfices reçus et distribués par ses pairs qui véhiculent une image positive et d'espoir.

Section 3 – Les obstacles et facilitateurs au niveau des Institutions

1. Contexte de l'Institution

1.1. La culture de l'institution

Les Institutions médico-sociales ont toutes des histoires et cultures différentes qui viennent influencer leurs pratiques, et ainsi la place donnée à la participation des usagers et de leurs familles. Les deux terrains d'enquête montrent deux exemples ; une culture entravant la participation, et l'autre la facilitant.

L'Institution K. fait partie d'une association nationale agissant dans le champ de médico social, de l'éducation et des loisirs. Elle a été créée par des professionnels du médico social et/ou de l'éducation nationale. Les familles des personnes en situation de handicap ou les personnes elles-mêmes sont très peu présentes dans la culture gestionnaire de l'association. De plus, aucun parent ne siège au Conseil d'Administration. C'est donc la dimension professionnelle qui domine.

A contrario, au sein de l'organisme communautaire E., ce sont les dimensions parentales et l'expertise issue de l'expérience qui sont centrales. Celui-ci a été fondé par une mère d'enfants handicapés ; tous les intervenants sont des parents, et trois parents siègent au Conseil d'Administration. Cette valorisation du savoir expérientiel, et de la participation citoyenne paraît être directement influencée par le milieu communautaire québécois et son histoire²⁰.

1.2. Ancienneté de l'Institution

L'Institution K existe depuis 40 ans, alors que l'organisme communautaire EP depuis moins de 5 ans. Etant donné les constats réalisés, l'ancienneté paraît pouvoir entraver la participation des parents.

L'Institution K a un cadre d'exercice défini depuis de nombreuses années, des services et missions déterminées et des financements réguliers et publics. Ce système organisationnel est souvent perçu par les parents comme « rigide », « inchangeable », et

²⁰ Se référer au cadrage contextuel dans la première partie.

cela influence fortement leur participation (Entretiens, Evaluation Interne Institution K) ;
« Les choses sont là. C'est comme un fait accompli, nous on peut pas faire grand-chose...
Par rapport à l'institution, on ne peut rien changer en fait. » (Laure, parent, Institution K).

A l'inverse, l'organisme communautaire québécois est récent, et en développement constant. La fondatrice et directrice fait régulièrement appel aux membres du Conseil d'Administration et membres (et parents) de l'organisme pour contribuer à différents niveaux et de manière concrète à son développement : recherche de local, aménagement, recherche de financements, création d'activités, etc. Comme le souligne Champagne et al, le fait que la structure est « perçue comme légère par les parents » favorise la participation au sens de la contribution et un sentiment d'appartenance (Champagne, Lussier et Mongeau, 2014 : 85).

A la suite de ces constats, la question suivante peut se poser : est-ce que l'organisme québécois, dans quelques années, pourrait voir la participation de ses membres diminuer du fait de son ancienneté ?

1.3. La mission de l'institution et les services

➤ *Le champ d'action de l'Institution : l'enfant ou le parent ?*

Dans l'établissement français, la mission principale est l'accompagnement médicosocial global de l'enfant. On peut supposer que cela place « en arrière » les parents, et ainsi leur participation.

A contrario, l'organisme communautaire étudié vient en aide aux parents d'enfants handicapés et a comme mission de créer un environnement favorable permettant aux parents d'être soutenus, et « outillés », et qu'ils puissent développer leur pouvoir d'agir. Les parents sont alors au centre de l'organisme et de son champ d'action.

➤ *Les services*

L'Institution, de par les services rendus aux familles, vient influencer la participation des parents. Par exemple, au sein de l'Institution K., les enfants sont pour la plupart accompagnés individuellement dans leur établissement scolaire. Ainsi, les enfants et leurs parents sont peu amenés à se rencontrer. Une professionnelle explique que l'intervention au sein des établissements placent les parents « *beaucoup en consommateurs* », ce qui « *complique la participation* » (Nathalie, professeure spécialisée, Institution K.) A contrario, Sandrine explique, qu'étant donné le jeune âge de son fils, elle est obligée de se rendre dans les locaux de l'Institution pour qu'il soit accompagné, notamment en orthophonie. Cela lui permet d'échanger de manière très régulière avec les professionnels. Sa fille, quant à elle, est scolarisée dans une classe spécialisée, gérée par l'établissement, et cela lui permet de rencontrer d'autres parents d'enfants sourds : « *on connaît bien les professionnels maintenant et puis beaucoup de parents, c'est vraiment une petite famille ...* » (Sandrine, parent, Institution K).

Ces constats font apparaître deux points : les enfants accompagnés par l'établissement français bénéficient pour la plupart d'un soutien dans l'établissement scolaire, ce qui permet aux parents de ne pas se déplacer pour les conduire aux séances. On peut y voir une certaine émancipation du parent, qui peut alors être plus disponible pour avoir une vie sociale et/ou professionnelle. Cependant, ce dernier peut aussi se sentir isolé/ « seul » face à la situation de handicap de son enfant ; ce qui peut rendre encore plus nécessaire des temps de rencontres entre parents organisés par l'Institution médicosociale.

Dans l'organisme québécois, les services reçus par les familles vont influencer leur participation. La visite à domicile va permettre aux parents de connaître leurs droits et les ressources humaines et financières qu'ils peuvent recevoir, mais également d'être écouté par un pair. Cette visite peut permettre aux parents de davantage participer socialement, dans la Société, mais peu dans un groupe de pairs. Alors que le groupe de soutien va développer un sentiment d'appartenance chez les membres du groupe, et créer un réseau social et d'entraide.

1.4. L'espace physique d'accueil

Une des conditions nécessaires à la participation des parents peut être également l'existence d'un espace physique permettant la rencontre entre les acteurs. Dans le cadre de l'Évaluation Interne menée au sein de l'Institution K., plusieurs parents décrivent les locaux comme peu agréables et conviviaux, tous comme les enfants interrogés. Une professionnelle explique que des locaux conviviaux et chaleureux donneraient davantage envie aux parents de passer du temps dans l'Établissement et permettraient aux professionnels de rencontrer les parents de manière plus informelle.

L'Institution E., quant à elle, a pu accéder à un local à la fin de l'enquête. Avant cela, l'absence d'espace physique a pu entraver la participation des familles car pour organiser une activité collective, il fallait tout d'abord trouver un espace d'accueil agréable, disponible, et gratuit. Cependant, soulignons que l'emménagement dans un nouveau local a développé un fort sentiment d'appartenance chez certains parents qui ont participé au déménagement, ou qui ont fait des dons de matériels à l'organisme.

**

Cette partie a montré que l'Institution, en tant que telle, influence la participation des parents. En effet, son histoire, ses missions, ou encore son espace d'accueil représentent des facteurs importants. L'organisme québécois paraît faciliter la participation des parents, grâce à sa mission qui est centrée autour de la résilience et du pouvoir d'agir des parents, mais aussi du fait de sa création très récente. L'Établissement français semble, à l'inverse, faire obstacle à la participation des parents, de par une structure rigide et ancienne, permettant peu de changements au sein de celle-ci, et ainsi, de participation de la part des parents.

2. Les espaces et lieux de participation dans les Institutions : facilitateurs et obstacles

Nous allons nous concentrer ici sur les actions, et services existants au sein des Institutions et ayant pour objectif principal de développer la participation des parents, et tenter de mettre en lumière ce qui peut entraver la participation au sein de ces espaces, ou au contraire, la faciliter.

2.1. Communiquer et informer les parents

Les présentations de la participation au sein des deux institutions étudiées ont démontré que les espaces existants étaient nombreux. Cependant, le nombre de participants est parfois faible ou nul. Cela fait émerger une nouvelle entrave à la participation : le manque de communication et/ou de compréhension de l'information communiquée sur les espaces proposés. Ebersold et Bazin soulignent que les parents peuvent être dans une situation de « servitude », de par le « manque d'information », et « l'absence objective de choix, qui peut les conduire à relativiser de manière subjective la notion même de choix » (Ebersold et Bazin, 2005 : 195).

Durant l'étude empirique, certains parents ont fait part de leur faible connaissance des lieux de participation. Par exemple, une maman confie cela : « *On sait pas, au sein de K... Y'a avec les enfants, mais on sait pas si y'a des choses qui sont faites où on peut apporter des choses... On connaît pas encore tout ce qui est en place ici...* » (Sophie, Maman, Institution K.). Dans le cadre de l'Evaluation Interne, une question concernait la connaissance du Conseil de la Vie Sociale chez les parents. Plus de la moitié d'entre eux connaissaient l'espace, de part son nom, mais très peu, son rôle au sein de l'Institution. Dans l'organisme communautaire E., plusieurs parents rencontrés ont décrit les groupes de soutien comme des lieux où les personnes pleurent, et sont « négatives », sans jamais y être allés. Cela démontre que les parents posent une étiquette, un préjugé, sur des espaces de participation, qui va justifier leur implication ou non, au sein de ces derniers. Cette étiquette paraît être posée par les parents de par le manque d'informations et de connaissances sur les espaces proposés.

Cependant, les deux Institutions étudiées communiquent de manière régulière sur les lieux de participation. Par exemple, la page Facebook de l'organisme québécois E. informe toutes les personnes abonnées des activités familiales, groupes de soutien, ou toutes autres informations autour du handicap pouvant relier les parents ; le site de l'organisme informe aussi des activités organisées pour les familles. L'Institution K. communique l'information aux parents essentiellement par mails ou avec des affiches exposées dans les locaux.

Toutefois, est-ce que les moyens de communication des Institutions permettent une information « optimale », une réelle compréhension de celle-ci par tous, et ainsi, un choix éclairé ? Tout d'abord, la diffusion de l'information via les réseaux sociaux et les mails paraît être essentielle actuellement mais peut également être limitée étant donné l'abondance des informations publiées chaque jour. A plusieurs reprises, et cela dans les deux Institutions, des parents ont affirmé ne pas avoir eu connaissance des activités proposées, malgré leur suivi de la page facebook ou de leurs mails. Ensuite, la communication écrite est la plus utilisée dans les deux terrains d'enquête. Mais est-elle adaptée à tous ? Prenons l'exemple de l'Institution K, qui accompagne des enfants sourds ou ayant des troubles du langage et dont une partie non négligeable des parents a aussi des problématiques liées à la communication. Ce public est généralement peu à l'aise avec l'écrit, et notamment les longs textes. A contrario, dans les deux Institutions, des mères graphistes ont participé à la communication de plusieurs espaces de participation en créant des affiches attrayantes et colorées. Plusieurs parents ont confié que la communication a attiré leur regard, et leur a donné envie de participer. Enfin, un autre type de communication qui est apparue essentielle durant cette étude est la communication orale et entre parents, ou proches. Cela démontre l'importance du réseau, et de la création de lien, notamment à travers la participation au sein de l'association.

**

Pour conclure, l'Institution joue un rôle clé dans la diffusion de l'information, information qui doit être accessible pour tous, afin de permettre aux parents qui le souhaitent de participer, et avant tout, de choisir ou non de participer. Plus largement, l'Institution occupe une place importante dans l'information sur les droits, ressources financières et/ou humaines dont peuvent bénéficier les parents. Une fois encore, si celle-ci est accessible à tous, elle peut permettre aux parents de développer leur participation, non plus seulement au sein de l'Institution, mais dans la Société.

2.1. Les « recettes de participation »²¹

Cette partie va s'intéresser aux manières dont sont créées les espaces de participation. Rappelons que Zask insiste sur le fait qu'une participation au sein d'un groupe doit être volontaire, qu'elle doit permettre à chacun de contribuer à sa manière en s'appuyant sur ses compétences personnelles, et que l'objectif du groupe doit être défini par les participants. (Zask, 2011).

➤ La création des espaces de participation : par quels acteurs ?

Le cadre contextuel²² a démontré que la participation des usagers dans les établissements médico-sociaux en France était une **injonction législative** (lois de 2002 et 2005). Au sein de l'Institution française, le bilan de Projet Personnalisé d'Accompagnement ainsi que le Conseil de la Vie Sociale, espaces décrits par les participants de l'enquête comme des lieux de participation, sont des instances instaurées à la suite de la loi 2002-2 et imposées par cette dernière. Ces espaces n'ont donc ni été réfléchis par les professionnels ou les usagers des services. Le directeur remet d'ailleurs en question le Conseil de la Vie Sociale comme espace de participation car il explique que ce dernier ne provoque pas de changement ou peu au sein de l'Institution. Les parents ressentent également leur faible pouvoir au sein de ces instances : « *c'est peut-être une obligation un peu légale d'écouter un petit peu les familles.* » (Sandrine, parents, Institution K).

De plus, cette injonction annule, ou du moins diminue fortement les temps de réflexion qui pourraient exister en amont à la création de ces espaces ; ces temps de réflexion permettraient aux professionnels et parents de discuter de leurs besoins, attentes, et surtout des apports, ressources recherchées, et de l'intérêt général de l'association.

²¹ Expression reprise de l'entretien réalisé auprès de Sylvie, membre de l'équipe de direction de l'Institution E.

²² Se référer à la première partie du mémoire.

Au sein de l'Institution K, des actions collectives sont créées **par les professionnels**, pour les parents. Plusieurs professionnels nous ont fait part de la « non-réussite » de goûters, ou ateliers pour les parents qu'ils proposaient. Il ressortait parfois de leurs discours le fait que les parents ne voulaient pas participer, ou « s'investir » dans l'accompagnement de leur enfant et se placent dans une posture de consommateur. Mais lorsque nous échangeons autour de la conception de l'activité, ils expliquaient avoir choisi la date en fonction de leurs emplois du temps respectifs, et le ou les sujets abordés en s'appuyant sur leur expertise professionnelle. Cela fait le lien avec la partie précédente sur les tensions existantes entre les savoirs professionnels et les savoirs expérientiels des parents. Le fait que ce soit les professionnels qui sont à l'initiative des espaces de participation place les parents dans un rapport de subordination, et limite fortement la participation des parents. De plus, Zask souligne à plusieurs reprises que ce sont les personnes affectées par une problématique qui sont les mieux placées pour l'identifier et rechercher des solutions.

Au sein de l'Organisme Communautaire E., la directrice, bien que maman elle-même d'un enfant en situation de handicap, **incite les parents-membres à développer de nouvelles activités collectives** : « *je pense que quand tu participes activement à la création de quelque chose, ben un tu vas être là parce que tu l'as mis sur pied, et puis c'est tellement plus, j'ai juste le mot guérisseur... T'sais tu y participes, tu le crées.* » (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.). Cette participation va apporter aux parents une certaine valorisation, une reconnaissance un sentiment fort vis-à-vis de l'Institution. Ils se sentent acteurs.

Cette expérience a également été vécue dans l'Institution K. lorsqu'une mère, suite à différentes propositions de parents, a souhaité mettre en place un goûter pour les familles autour des moyens de communication. Cette action collective a réuni une vingtaine de personnes, et a été apprécié par celles-ci, qui souhaitent renouveler l'expérience. Toutefois, elle a été instaurée sans les professionnels, ce qui a provoqué quelques appréhensions et tensions dans l'équipe de direction.

➤ *Des temporalités, des besoins et des envies de participation variés*

Durant cette étude, de nombreuses expériences de participation ont été décrites par les parents, expériences suivant des trajectoires différentes.

Par exemple, certains parents souhaitent participer, en prenant part à un groupe de parents, sans pour autant vouloir amener un changement au sein de l'établissement. Cela peut se réaliser lors de la participation à des groupes de soutien par exemple. *« Je sais que moi je suis plus dans la recherche de d'autres parents qui ont des enfants avec un handicap comme le nôtre, fin voilà je trouve que ça peut aider aussi... à échanger, à avoir des idées sur des trucs auxquels on pense pas. C'est important aussi. »* (Sophie, parent, Institution K.).

Pour d'autres parents, leur souhait de participer est synonyme de changement, de transformation : *« Si je m'implique c'est pour faire avancer les choses, et que ça ait un impact sur la société »* (Sonia, parent, Institution E.). Cette forme de participation, que l'on peut relier à la « contribution » va développer un sentiment d'appartenance des parents envers l'Institution, et plus largement envers la communauté²³ ; ainsi, les parents vont ressentir un soutien et une solidarité émanant de la collectivité (Champagne, Lussier, Mongeau, 2014). C'est notamment le cas lorsque les parents participent à la création d'une action collective (ateliers cuisine, goûter pour les familles) ou à des levées de fonds pour les Institutions. De plus, cette forme d'implication va permettre aux parents d'accéder à de l'information sur l'Institution, ce qui va « développer un sentiment de contrôle sur leur sort et sur celui de leurs enfants » (Robson et Beattie 2004 ; Watson, Townsley et Abbott 2002 in Champagne et al. 2014 : 82). Une mère explique que grâce à son implication dans le Conseil de la Vie Sociale de l'Institution K., elle comprend mieux le fonctionnement de celle-ci et est informée régulièrement sur ses évolutions.

D'autres parents vont passer par différentes expériences de participation, pendant plusieurs années, principalement au sein de l'Organisme communautaire E. (ces différentes trajectoires sont limitées dans l'Institution K. étant donné que les domaines

²³ Au Québec, le terme de Communauté est très fréquemment employé pour désigner un regroupement de personnes, vivant sur un même territoire, ou alors partageant une identité commune.

de participations sont préétablis). Corinne, intervenante au sein de l'Institution E. depuis 6 mois, a tout d'abord participé à des groupes de soutien, accompagnée d'une amie, et avec quelques appréhensions ; « *j'étais un peu gênée d'aller toute seule, je sais pas trop à quoi m'attendre [...] et j'ai de la misère en général dans ma vie à parler de mes choses* » (Corinne, Intervenante, EP). Son premier niveau de participation a donc été de « prendre part », de rencontrer, de s'associer avec ses pairs. Par la suite, elle s'est investie bénévolement auprès de la directrice de l'organisme, puis est devenue membre du Conseil d'Administration, et depuis 6 mois, elle est intervenante pour l'organisme. Elle décrit ainsi son travail : « *moi je trippe parce que j'aime le fait d'aider les gens mais en même temps ça m'aide, ça me valorise de faire ça* » (Id). Sa participation est désormais synonyme de « contribution », d'apporter une part. Enfin, elle explique qu'elle se sent valorisée dans cette mission, et reconnue. Cela démontre la troisième forme de participation, proposée par Zask, « recevoir une part », un bénéfice.

**

Ces différents exemples démontrent que chaque parent va participer à sa manière, au sein de plusieurs espaces ou non, et dans une temporalité variable. Si l'Institution ne respecte pas ces processus, cela risque fort d'entraver la participation des parents. Cela démontre également l'importance du choix de participation de la part du parent. L'Institution, afin de faciliter la participation des parents, doit proposer un panel d'instances, d'espaces de participation (rencontres ou actions) aux parents.

3. Les ressources versées par l'Institution aux professionnels et aux parents

3.1. La part reçue par les professionnels

➤ *L'approche participative : quelles ressources nécessaires pour la développer ?*

Nous avons pu constater que les relations entre les professionnels et les parents, et leurs savoirs respectifs impactaient fortement la participation des parents ; de plus, Zask explique, que pour développer la participation, les individus ont besoin de ressources spécifiques. Avant de nous intéresser aux ressources données aux parents, il paraît

essentiel d'étudier les ressources données (ou non) aux professionnels pour qu'ils développent une approche participative auprès des parents.

L'approche participation, basée sur le développement du pouvoir d'agir reconnaît « les compétences des personnes, des familles et des groupes les plus vulnérables, valorise la diversité d'expressions de ces compétences (Rappaport, 1981) et reconnaît la complémentarité des compétences professionnelles et des compétences expérientielles (LeBossé, 1996b). » (Gagnier et Lacharité, 2010 : 103).

Précédemment, a été décrit le contexte organisationnel des établissements médico-sociaux en France, notamment, et du cadre fixé par l'Etat, financeur de ces deniers. Une valorisation des savoirs parentaux et expérientiels, et ainsi la création d'un réel partenariat entre les professionnels et les parents modifient fortement l'approche des professionnels ; ils doivent alors s'éloigner de leur langage institutionnel, des « cadres normatifs » d'évaluation, et des plans d'actions « habituels ». Ce changement, pouvant être difficile, demande un temps plus long aux professionnels dans l'accompagnement, davantage d'énergie et cela dès l'évaluation des besoins, mais également des formations autour du « pouvoir d'agir », et des outils permettant de le développer (Champagne, Lussier et Mongeau, 2014). Durant les entretiens, plusieurs professionnels de l'Institution K. expliquent manquer de temps en équipe pour réfléchir de manière approfondie sur les activités collectives proposées aux familles, et de travailler surtout dans une approche individuelle auprès des enfants. Nathalie, professeure des écoles, explique que son implication au sein des activités collectives proposées aux familles est sur la base du « *volontariat* » (Nathalie, professeure, Institution K). De plus, le Directeur explique qu'aucun professionnel n'est référent de la participation des parents, ou des activités collectives au sein de l'Institution, de part le manque de financement et de temps dans l'Institution.

Plus largement encore, lors des entretiens, nous avons pu constater que les professionnels ne savaient pas tous définir le terme de « participation » et/ou ne le définissaient pas de la même manière. De ce fait, en plus des moyens humains et financiers, le manque de formations des professionnels à une approche participative paraît constituer un réel obstacle. Dans les deux terrains d'études, les professionnels

peuvent manquer d'objectivité dans leur travail auprès des familles, ou « faire à la place » des parents. Au sein de l'organisme communautaire E., les professionnels sont des parents devenus intervenants, étant donné leur vécu personnel avec leur(s) enfant(s). Ils n'ont pas suivi de formations, mais sont accompagnés par la directrice. Il a été constaté parfois, lors des visites à domicile chez les familles, par exemple, un manque d'objectivité chez les intervenantes qui comparaient le vécu des parents accompagnés, avec leurs situations personnelles ; cela pouvait soit, entraîner un jugement de leur part, sur le parent, qui, selon elles, vivaient une situation peu difficile, ou exagérait celle-ci ; ou, au contraire, être extrêmement compatissant vis-à-vis des parents, et vouloir les aider, au point de devenir très maternelles, et faire à la place du parent.

Ces constats démontrent que l'Institution peut faire obstacle à la participation des parents, car elle ne permet pas ou peu la participation des professionnels, au sens de « bénéficiaire » ; ces derniers manquent d'outils pour développer une réelle approche participative, notamment de temps d'analyses des pratiques et de réflexion pluridisciplinaire, et de formations sur les approches basées sur le pouvoir d'agir.

➤ *La participation des parents : quels apports pour les professionnels ?*

Afin que les professionnels développent la participation des parents, il est nécessaire que cela leur apporte un bénéfice, un intérêt. Dans l'Institution K., plusieurs professionnels paraissaient appréhender une trop grande implication des parents dans l'établissement, et dans l'accompagnement de l'enfant, et mentionnaient le manque de temps pour cela. Selon eux, la participation des parents est bénéfique pour ces derniers, mais pas pour les professionnels. Cela crée un lien avec l'injonction à la participation, et entraîne une perte de sens à la participation des usagers dans l'établissement.

Pourtant, Champagne et al expliquent qu'une approche participative peut apporter de « nouvelles perspectives et de nouvelles solutions, une augmentation de la satisfaction des usagers et de la qualité des services, une diminution de certains coûts et, enfin, une plus grande sensibilité à l'importance d'offrir des services adaptés aux besoins des usagers ». (Champagne, Lussier et Mongeau, 2014 : 79).

Au sein de l'organisme communautaire québécois, l'approche participative enrichit les intervenantes, notamment Sylvie, membre de l'équipe de direction. Elle valorise la participation des parents à la création d'activités car cela va permettre de créer des actions adaptées aux besoins des familles, de leurs envies, et être valorisant pour les initiateurs.

3.2. Les apports reçus par les parents suite à leur participation

Champagne et al explique que la participation des parents dans une Institution leur permet de « se faire entendre, de laisser un héritage, de se sentir utiles et compétents, de se sentir reconnus et, enfin, de s'entraider et de créer des liens ». (Champagne, Lussier et Mongeau, 2014 : 79). Plusieurs exemples ont démontré cela dans les deux Institutions étudiées, tels que la création du poste de codeur dans l'Institution K, grâce à l'implication des parents, l'implication dans la mobilisation politique avec le mouvement parents jusqu'au bout, dans l'organisme québécois... Toutefois, les bénéfices ne sont pas toujours présents. Une participation non reconnue, ou pas assez souple, peut mener à de l'épuisement chez les parents, voire à un sentiment d'être manipulé et de n'avoir aucun pouvoir.

L'exemple de l'emploi d'« intervenante – pair-aidante » illustre un espace réel de participation ; pour cela, les intervenantes reçoivent des ressources en amont, et sont reconnues et valorisées par la suite.

Lors de son entretien, Sylvie, membre de l'équipe de direction de l'organisme québécois décrit l'emploi d'intervenante ainsi : « *Ce sont des mamans qu'on a aidé dans le passé et qui ont décidé, quand ça allait mieux dans leur vie personnelle, de s'impliquer et de participer à un autre niveau ; elles aident à leur tour d'autres familles. [...] C'est un beau cheminement que ces mamans ont fait qui leur permet de redonner, et d'avoir un travail* ». (Sylvie, membre de l'équipe de direction, Institution E.) Catherine, une intervenante, explique que c'est grâce à l'organisme et à la flexibilité de l'emploi proposé qu'elle a pu retourner sur le marché du travail. « *Je peux faire du travail à la maison si mon enfant est malade, je peux travailler de l'hôpital aussi ; si j'annule une rencontre, on m'en tiendra pas rigueur, on va comprendre...* » (Catherine, intervenante, Institution

E.) Cet exemple illustre bien l'idéal de participation présenté dans le cadre théorique. L'intervenante a décidé de faire partie de l'organisme, d'abord en recevant la visite à domicile de Sylvie, puis en participant à des activités familiales, et enfin en faisant partie de l'équipe d'intervenantes. De ce fait, elle aide et soutient les parents ayant un enfant en situation de handicap, et reçoit elle-même un soutien financier et humain, et une flexibilité de la part de l'organisme, mais également une reconnaissance sociale.

**

Zask explique qu'un individu ne peut participer réellement, s'il ne reçoit pas un bénéfice, une ressource. Cette étude démontre que les acteurs, qu'ils soient professionnels ou parents, ont besoin de ressources (matérielles, informationnelles, humaines...); ces ressources doivent être distribuées avant de participer et de s'engager dans une action collective par exemple, mais également, par la suite, pour leur permettre de faire perdurer cette implication, et que celle-ci ait un impact sur l'individu, et son estime personnelle.

Section 4 – Les origines de la participation au niveau sociétal : facilitateurs et obstacles.

1. Les injonctions législatives et sociétales à la participation

1.1. Les injonctions législatives à la participation des usagers

La 1^{ère} partie de ce travail a décrit le contexte sociétal dans lequel se situe cette enquête. Cela a démontré que la participation des usagers et de leurs proches dans le champ médicosocial était une injonction législative en France depuis les lois de 2002 et de 2005, et une condition d'obtention d'un financement du PSOC – Programme de Soutien aux Organismes Communautaires, au Québec. Cette injonction rend obligatoire la participation, qui doit normalement être un droit pour tous citoyens (ANESM, 2008); injonction tant du côté des parents que des professionnels. Ces injonctions ont permis de placer l'utilisateur comme un acteur de son projet, de sa vie, et de placer les Etablissements médico-sociaux comme des espaces donnant les moyens aux usagers de développer leur participation sociale (Demoustier et Priou, 2013).

Cependant, cette injonction à la participation, notamment en France, place les parents comme des sujets institutionnels. Leur participation est déterminée par le cadre législatif, mis en œuvre dans les Institutions.

Au sein d'un organisme communautaire québécois de défense de droits, étudié en 2017, la préoccupation première était d'augmenter le nombre de membres participants aux activités associatives de l'organisme au détriment d'une réflexion d'équipe autour de la raison de la participation des membres et des motivations de ces derniers²⁴ ; le même constat a pu être fait au sein de l'Institution K, étudiée dans ce travail. Cela démontre qu'une injonction à la participation peut entraîner une perte de sens et de réflexivité au sein des Institutions, et ainsi limiter la participation.

1.2. La participation des parents : une obligation sociétale ?

Les quatre entretiens exploratoires démontrent l'injonction à la participation que vivent les parents d'enfants en situation de handicap; injonction qui provient, de la non satisfaction de l'accompagnement proposé à l'enfant ou d'un manque d'accompagnement. Cette obligation provient également du difficile accès au droit commun (structure adaptée, matériels, aides financières, etc). Ces exemples rejoignent le concept de « servitude » développé par Ebsersold. Il explique que la participation des familles est fréquemment une « source de servitude lorsque les liens et les échanges sont inscrits dans une logique d'appareil qui identifie les parents à des aidants devant pallier les dysfonctionnements (manque de temps, de moyens et cloisonnement institutionnel) faisant obstacle à la coopération entre les différents professionnels qui travaillent auprès de l'enfant (Ebsersold, 2013 : 95). Ainsi, la participation des familles devient « une fin en soi et une injonction source de vulnérabilité et de désaffiliation » (Id : 107).

Cette injonction provenant de la société questionne et impacte de manière différente la participation réelle des parents. Si nous reprenons l'idéal de participation proposé dans le cadre théorique, cette participation obligatoire n'est pas réelle car elle n'est pas choisie par l'individu.

²⁴ Cf Mémoire Master 1 – Clotilde JOSSO.

4. La participation des citoyens : un concept ancien et culturel ou récent ?

Comme cela a été expliqué dans le cadre contextuel, dans la première partie, le concept de participation n'a pas la même histoire en France, et au Québec, et cela impacte la participation des parents.

Au Québec, le milieu communautaire a émergé suite à des mouvements de mobilisations citoyennes, visant à provoquer des changements au niveau sociétal. Ainsi, les organismes communautaires ont pour mission principale de développer la participation des citoyens, d'identifier le problème et de rechercher des solutions avec eux.

A contrario, en France, le concept de participation, dans le champ du handicap, a émergé il y a une vingtaine d'années, à la suite notamment, de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) en 2001, qui va prendre en compte la notion de participation ; et par la suite, les lois 2002-2 et 2005 intègrent le concept, et place la personne en situation de handicap, et ses proches, en tant qu'acteur(s), au sein des Etablissements médico-sociaux, puis de la Société.

5. Financements publics et cadre d'exercice des missions

Ensuite, il paraît important de souligner le manque de financements, voire la précarité des financements dans le champ du médico-social, et particulièrement pour développer les activités collectives, et/ou la participation des usagers. Les deux terrains d'enquête démontrent que la mission du développement de la participation des usagers et de leurs familles fait partie d'une des missions de la direction et des professionnels. Toutefois, celle-ci ne représente pas une priorité, notamment dans l'Etablissement français. Au sein de celui-ci, les professionnels expliquent qu'ils remplissent leurs missions respectives, et quand ils sont disponibles, ils participent au développement d'actions collectives pour les familles, ou au recueil des avis des parents, sur la base du volontariat.

Un autre obstacle à la participation peut être le manque de « souplesse », de « marge de manœuvre » et de liberté au sein de l'exercice des missions qu'ont les associations en France ou les organismes communautaires au Québec²⁵. Le directeur de l'Institution K

²⁵ Financés par des fonds publics. (ARS pour la France et PSOC pour le Québec – majoritairement)

nous explique ces questionnements autour du développement de la participation des parents dans un cadre défini par l'Etat : « *Sur la participation institutionnelle, on reste un établissement associatif, on reste porteur de missions de services publics avec des prescriptions par les autorités publiques, ARS ou département, avec des missions définies par la loi aussi... On remplit nos missions. Après c'est sur les modalités de comment on va remplir nos missions [...]; comment dans tout ça, une vraie participation peut faire jour, peut émerger... Sachant qu'on a un cadre bien défini...* » (Marc, Directeur, Institution K). Dans l'Institution K., le manque de financements publics va conduire l'Institution (et principalement les professionnels) à se recentrer sur elle-même, en excluant les parents.

A contrario, la faiblesse des financements publics au sein de l'Organisme communautaire E., permet une souplesse dans l'exercice des missions, et incitent les parents-membres à agir ensemble pour faire financer leur projet ; cela favorise leur participation et l'émancipation des personnes. Toutefois, l'exercice des missions dépend des moyens financiers et humains de l'organisme, et ceux-là peuvent entraver la participation des parents.

Conclusion

❖ Les constats principaux de l'enquête

Cette étude a souhaité analyser la participation des parents d'enfants en situation de handicap au sein de deux Institutions médicosociales, et de comprendre les facteurs facilitant ou entravant cette participation. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur un cadre théorique de la participation qui présente la participation comme un processus, composé, dans l'idéal, de trois expériences :

- le fait de prendre part à un groupe d'individus, et de s'associer volontairement autour d'un objectif commun, d'un intérêt général, et cela en entretenant des relations réciproques et égalitaires avec les membres du groupe ;
- le fait d'apporter sa part au groupe, et de provoquer un changement, une action, afin de contribuer à un environnement adapté aux besoins de chacun, en s'appuyant sur les compétences de chaque membre ;
- le fait de recevoir une part, une ressource qui permet à l'individu de participer, participation qui entraîne une reconnaissance sociale, et un sentiment d'utilité par la suite.

Ces trois expériences sont interdépendantes – l'une fonctionne difficilement sans les autres – et représentent un idéal de participation. L'objectif final de la participation est de permettre au sujet (ici, stigmatisé en tant que parents d'enfants en situation de handicap) de développer son individuation, et d'exister en tant qu'un individu à part entière avec une personnalité propre.

Cette étude a démontré, en utilisant une approche écologique, que tout un environnement pouvait faciliter ou entraver la participation des parents. La situation de l'enfant et celle du parent influencent l'implication du parent ou non, dans une Institution Médico-sociale et/ou dans la Société. La société, et la place donnée à la participation des citoyens « marginalisés » impacte également la participation de ces derniers.

Dans ce travail, nous nous sommes plus spécifiquement intéressés aux obstacles et facilitateurs existants au sein d'une Institution Médicosociale, et ceux-ci ont été étudiés, et comparés dans deux terrains d'enquête, bien différents, au Québec et en France. Il paraît important de rappeler ici que le concept de participation est très ancien au Québec, et les mouvements autour de celui-ci ont émergé avec les mobilisations citoyennes, alors qu'en France, l'utilisation du concept est récente, et provient d'une approche « top down ».

Les résultats principaux sont les suivants ; au sein de l'Etablissement français, le constat général est que le père et la mère, du fait, notamment, d'une mission centrée sur l'enfant, et d'un contexte socioéconomique et culturel spécifique, sont identifiés et reconnus comme des parents d'enfants en situation de handicap, et ainsi sont « enfermés » dans ce rôle, stigmatisé, rejoignant le concept de « servitude » d'Ebersold. Les parents sont alors des bénéficiaires de service, devant participer de manière obligatoire et ponctuelle, dans des instances définies, pour la plupart, en amont, et par l'Etat ou les professionnels. Les savoirs professionnels, et les savoirs expérientiels sont en tension et ne sont pas égalitaires. Cela limite également la participation des parents. Enfin, les ressources versées à l'Institution, et aux professionnels leur permettant de développer une approche participative sont insuffisantes voire inexistantes et cela constitue une entrave importante à la participation des usagers. Toutefois, une réflexion est mise en place au sein de l'Etablissement, des parents sont parvenus à entrer dans un processus de participation réelle ; c'est notamment le cas d'une mère qui a développé un sentiment d'appartenance vis-à-vis de l'Institution, en agissant sur le fonctionnement de celle-ci et l'accompagnement des enfants, et en se sentant reconnue, et utile.

L'organisme communautaire québécois, quant à lui, facilite la participation des parents (et cela représente sa mission centrale), au sein de celui-ci mais également dans la Société ; sa mission, son histoire, et sa composition (seulement des intervenantes « pairs-aidantes ») sont des facteurs clés facilitant la participation. Plusieurs des mères interrogées ont vécu ou vivent les trois expériences de participation, et cela dans des temporalités et de manières différentes. Cependant, l'organisme québécois ne parvient pas à développer la participation de tous ses membres et juge celle-ci comme un réel défi.

Face à ces constats, des recommandations, provenant de l'analyse de ces deux terrains d'enquête, vont être proposées.

- ❖ Comment développer une participation réelle des parents au sein d'une Institution Médicosociale ?

Tout d'abord, et suite à cette analyse, il paraît essentiel de prendre conscience que la participation est un processus, constitué de trois dimensions ; sans l'une d'entre elles, la participation des parents est limitée voire biaisée. Cela induit un développement des ressources versées aux professionnels des Institutions. Ces derniers doivent être formés à une approche participative, basée sur le développement du pouvoir d'agir, ancrée sur une même définition de la participation. Durant l'enquête, et au sein des deux Institutions, les professionnels ont proposé différentes définitions du concept de participation. L'idée de processus rappelle l'importance de proposer différents espaces, instances de participation, que les parents peuvent choisir librement, et de manière éclairée. De plus, ces espaces doivent être réfléchis avec les parents afin que l'intérêt de la rencontre, de l'association soit le même pour les différents acteurs, et que ces espaces soient des lieux de ressourcement (Zask, 2011).

Ensuite, les relations entretenues entre les parents et les professionnels doivent être égalitaires, et leurs savoirs respectifs, complémentaires. Un accompagnement basé sur une logique de « pair aidance » peut faciliter cette relation égalitaire, mais celui-ci peut s'associer à un accompagnement réalisé par des professionnels. Différentes expériences de ce genre ont été réalisées dans le champ de la santé mentale. C'est notamment le cas du Collectif « pros-pairs »²⁶ qui a comme objectif de développer le partenariat entre les pais-aidants en santé mentale et les professionnels (infirmiers, médecins, psychologues, travailleurs sociaux...).

Enfin, la participation des usagers doit être soutenue par l'Institution ; que ce soit vers les parents, ou vers les professionnels. A la vue des constats de l'étude, nous affirmons qu'il est essentiel de doter les professionnels de ressources (humaines, et liées à la formation) afin qu'ils puissent développer la participation des parents. Une expérience de stage dans un Institut Médico Educatif au Courtil, en Belgique a démontré qu'une liberté dans la

²⁶ Cf Rapport d'activité du Collectif Pros pairs.

pratique des professionnels, et de nombreuses instances d'analyses des pratiques, permettaient aux professionnels de développer une attitude réflexive vis-à-vis de leurs pratiques ; et de développer la participation des enfants accompagnés.

❖ Limites du travail

Ce travail de recherche a été extrêmement passionnant mais également très ambitieux, et ardu. Le fait d'étudier deux terrains d'enquête, dans deux pays, a augmenté de manière considérable les données empiriques ; ce qui a parfois rendu difficile l'analyse et la comparaison des deux Institutions. De plus, le fait de réaliser des stages au sein des terrains d'enquête a, parfois, complexifié la distanciation vis-à-vis de l'objet de recherche. Enfin, en ce qui concerne le public rencontré, il a été difficile de rencontrer des parents qui participaient peu ou pas au sein des Institutions, ce qui a pu créer un biais dans l'analyse.

Toutefois, ces limites étant clairement identifiées, nous avons développé des outils visant à les réduire. Par exemple, les deux mois qui ont suivi le stage au Québec, ont permis de prendre du recul vis-à-vis de l'enquête. Durant l'année, les temps de regroupement en classe, facilitaient également cette prise de distance. Les lectures nombreuses, ainsi que la rédaction d'un cahier de recherche, ont permis d'objectiver ce travail. Enfin, les temps d'observation participante nombreux ont contré le manque d'entretiens auprès des parents « peu participatifs », et ainsi, permis un regard plus large sur le sujet.

❖ En guise d'ouverture...

Désormais, un an après avoir débuté cette étude, de nouvelles questions, préoccupations émergent. Nous pensons notamment à d'autres « pairs-aidants », les maris et femmes des personnes âgées dépendantes qui vivent également une situation de servitude, et peuvent s'isoler fortement. Comment une Institution, notamment les services d'accompagnement à domicile, ou les hôpitaux pourraient développer leur participation sociale ? Nous pensons, aussi, aux jeunes enfants sourds et malentendants, rencontrés lors de l'enquête en France. Dans le cadre de l'Évaluation Interne, ils ont donné leurs avis sur l'Institution et sur l'accompagnement. Mais comment donner une voix à ces enfants, qui ont un savoir expérientiel extrêmement riche et avec quels outils ?

Enfin, si nous revenons sur les deux terrains d'enquête, et les constats exposés, une des questions principales paraît être la place des savoirs professionnels et des savoirs parentaux. Comment permettre aux professionnels de « sortir » de leurs rôles professionnels et de valoriser leurs expériences professionnelles ? Et, a contrario, est-ce que les parents devenus « pairs-aidants », ne risquent pas de devenir également des professionnels, avec un savoir bien spécifique, et différent des parents, qui bénéficient de services ?

Ces questions ont émergé à la suite de ce travail, et vont perdurer, sans aucun doute, étant donné le nouveau positionnement que je vais occuper dans un Etablissement médicosocial, celui de responsable de service.

Bibliographie

Articles & Ouvrages

Bélaïr, L., Bourassa, M., Chevalier, J. (2007). Education et francophonie - Les outils de la recherche participative. *L'association Canadienne d'éducation de langue française*, Volume XXXV.

Bergeron D., Caillouette J. (2014). Participation sociale et déficience physique : Favoriser la solidarité et l'inclusion dans les pratiques psychosociales en CSSS. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(1), 117–136.

Bouchard, J-M., Lefebvre, H., Pelchat, D., (2001) « L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : Une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins », *Paediatrics & Child Health*, Volume 6, Issue 6, 1 July 2001, Pages 365–374.

Castel, R. (2013). La montée des incertitudes. Paris : Seuil.

Castelein, P. (2015). « La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions. ». *Les carnets de la Persagotière*, n°63-2015. 28p. Institut public de la Persagotière.

Castelein, P. (2012). La participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire, in : Expériences en ergothérapie – 25^{ème} série, Montpellier, Edition Sauramps Médical, p11-24.

Champagne, M., Lussier, L., Mongeau, S. (2014) Le soutien aux familles d'enfants gravement malades ; Regard des pratiques novatrices. Montréal : *Presses de l'Université du Québec*.

Chauvière, M. (2003). « Parents, institutions et professionnels. Entre concurrence et relations de service ». *Enfances et Psy* 2003/1 (no21), p. 13-22.

Cloutier, G., Maugiron, P. (2016). La pair aide en santé mentale : l'expérience québécoise et française. *L'information psychiatrique* 2016 ; 92 (9) : 755-60.

Coudin, G. (2014) Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). *Sciences sociales et santé*. Volume 23, n°3, 2. pp. 95-104.

Copans, J. (2013) L'enquête ethnologique de terrain. Paris : *Armand Colin*.

Damant D., Poirier M-A., Moreau J. (2001). « ça prend tout un village pour élever une enfant ; une approche écologique visant le développement des enfants ». Chapitre 12 in *Problème Sociaux – Tome II – Etudes de cas et interventions sociales*. PUQ : Québec.

Demoustier, P., Priou, J. (2013) “Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après”, *Contraste* 2013/1 (N° 37), p. 73-92.

Ebersold, S. (2002). « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Handicap, Revue des sciences humaines et sociales*, CTNERHI, n° 94-95, p. 149-164.

Ebersold, S., Bazin, A-L. (2005). Le temps des servitudes ; la famille à l'épreuve du handicap. Rennes : *Presses Universitaires de Rennes*.

Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37,(1), 93-108.

Foisy, D. (2013). De l'aide à l'engagement civique, modèle de trajectoire de participation citoyenne, le cas des maisons de quartier de l'Outaouais. Repéré à : [https://www.ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/24162/3/Foisy Dominic 2013 these.pdf](https://www.ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/24162/3/Foisy%20Dominic%202013%20these.pdf)

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du Processus de Recherche : Méthodes Quantitatives et Qualitatives. 3ème édition. Québec : *Les Editions de la Cheneliere*.

Fougeyrollas, P. (2011). La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap. Québec : *Les Presses de l'Université Laval*.

Gagnier, J-P., Lacharité, C. (2010). Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action. Montréal : *Gaetan Morin Cheneliere Education*.

Goffman, E. (1975). Stigmate : Les usages sociaux des handicaps. Paris : *Le sens commun*.

Grosseau-Poussard, J. (2015). La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. *Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*. Repéré à : https://documentation.ehesp.fr/memoires/2015/shps/grosseau_poussard.pdf

Josso, C. (2017). Les obstacles à la participation citoyenne dans le domaine de la santé mentale. *Mémoire de l'Université Rennes 2*.

Lionnet, A-H (2014). Rôles des pairs dans le processus de construction identitaire des personnes vivant l'expérience du handicap : un long chemin vers la reconnaissance. Mémoire Master 2 Situation de handicap et participation sociale. Rennes : *Ecoles des*

Hautes Etudes en Santé Publique. Repéré
à : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/shps/lionnet.pdf>

Pruvost, G. (2011). « Récit de vie ». *Les 100 mots de la sociologie*. Repéré à :
<http://journals.openedition.org/sociologie/671>

Zask, J. (2011). *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Paris :
Le bord de l'eau.

Pelchat, D. (2010). « Comment les pères et les mères réinventent-ils leur vie avec un
enfant ayant une déficience ? » *Frontières*, volume 22, n°1-2.

Rapports

Anesm (2008). « Les attentes de la personne et le projet personnalisé ». Expression et
participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale.
Paris : Anesm.

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2014).
Programme de soutien aux organismes communautaires 2015-2016. Québec :
Gouvernement du Québec. Repéré à :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-823-02W.pdf>

Etude de Raymond Chabot Grand Thornton, 2018. Repéré à : site de l'Institution E.

MSSS (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale ; Politique de soutien aux
personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres
proches. Québec : *Gouvernement du Québec*. Repéré à :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>

OMS (2001). *Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*
(CIF). Genève : OMS.

Sites internet

ARS (2016). <https://www.bretagne.ars.sante.fr/>

UNAPEI (2017). : <http://www.unapei.org/>

CNRTL (2016). <http://www.cnrtl.fr/>

OPHQ (2015). <https://www.ophq.gouv.qc.ca/>

Site Internet de l'Institution E.

PJB (2018). <http://www.parentsjusquabout.com/>

Textes de loi

Article L114-5 du Code de l'action sociale et des familles (2002).

Charte des droits et libertés de la personne accueillie (2003).

Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif. Nations Unies (2006).

E-20.1. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (2004).

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (2002).

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005).

Documents institutionnels

Plan stratégique de l'Institution E. (2018)

Projet de l'établissement de l'Institution K. (2016)

Rapport d'activité Institution K. (2016)

Rapport d'activité Institution E. (2016)

Annexes²⁷

1. Grilles de recherche

- Guide d'entretien – Professionnel
- Guide d'entretien – Parent
- Grille d'analyse des entretiens

2. Compte rendu des recherches exploratoires

- Entretiens de type biographique
- Evaluation Interne de l'Institution K

²⁷ Par souci de confidentialité et d'anonymat, les retranscriptions d'entretiens n'apparaîtront pas dans ce mémoire de recherche.

1. Grilles de recherche

- Guide d'entretien – Professionnel

Pouvez-vous me dire quelle est votre activité dans l'Institution ?

Pour vous, (comment ?) cette activité peut-elle être décrite en termes de participation ?
Et en quoi ?

Pouvez-vous me dire comment les parents participent dans l'Institution ?

Comment décririez-vous leur participation ? (où, quand et comment ?)

Et dans un idéal, comment devrait être la participation des parents dans l'Institution ?
(selon vous)

Pour conclure, comment définiriez-vous le terme « participer » ? (id)

Informations sur l'enquêté :

- Age
- Sexe
- Profession
- Nombre d'année d'exercice de la profession
- Nombre d'année d'exercice dans l'Institution/place et évolution
- Autre :

- Guide d'entretien – Parent

Pouvez-vous me dire comment vous participez dans l'Institution ?

Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Comment voyez-vous la participation des parents dans l'Institution ? Comment cela se passe ?

Pouvez-vous me décrire les différentes formes de participation des parents (le mois dernier) ?

Dans l'idéal, comment envisagez-vous la participation des parents dans l'Institution ?

Informations sur l'enquêté :

- Age
- Sexe
- Nombre d'enfant(s) accompagné(s) par l'Institution
- Situation(s) de handicap
- Nombre d'année d'accompagnement par l'Institution
- Type d'accompagnement
- Autre :

- Grille d'analyse des entretiens

	Prendre part – s'associer	Contribuer – Donner une part	Recevoir une part - Bénéficiaire
Ce que les gens font			
Le sens qu'ils donnent à ce qu'ils font			
Remarques			

2. Compte rendu des recherches exploratoires

- Entretiens de type biographique

J'ai choisi de réaliser une analyse thématique des entretiens biographiques à partir de 4 thématiques : les thèmes principaux abordés durant les entretiens ; les soutiens ; les relations avec les professionnels ; la participation des parents. Dans cette note, je fais un rapide compte rendu de cette analyse.

Les **thèmes principaux** abordés durant les entretiens sont l'annonce du handicap, la sortie de l'hôpital, le rôle de parents et les relations avec l'enfant, l'accompagnement médical, et médicosocial, les relations avec les "autres" (professionnels, proches, autres parents d'enfants handicapés, institutions...), la scolarité et la crèche, l'avenir et la projection dans le temps.

Les **soutiens** mentionnés sont le couple et les proches (amis et familles), les professionnels (et institutions plus globalement) du médical et du médicosocial (pour le 1er couple), la crèche, les pairs (parents d'enfants en situation de handicap). Les soutiens sont souvent de l'ordre l'entraide, de la présence physique des personnes; le CAMSP est décrit par la maman d'Agathe comme un "pilier" dans l'accompagnement de sa fille; le soutien de la crèche a permis aux 2 couples de prendre du temps pour eux. Enfin, les temps d'échanges avec d'autres parents ont permis aux 2 mamans de comparer leur expérience, de trouver des "solutions", de se sentir moins isolées... Cependant, cette question de soutien fait émerger la question aussi du manque de soutien ou la perte de relation. Les deux couples expliquent qu'ils ont perdu des amis ou membres de leurs familles suite à l'annonce du handicap; la rupture d'un accompagnement médicosocial auprès d'Agathe a également représenté un manque de soutien pour la maman; le second couple ne trouve pas de soutien dans le milieu médical et très peu au CAMSP.

Les **relations parents-professionnels** sont décrites de différentes façons par les parents. Le vécu des deux couples est différent sur plusieurs points; les deux couples, lors de l'annonce du diagnostic à l'hôpital, ont éprouvé des difficultés à comprendre ce qu'il se passait. Cependant, les parents d'Agathe ont trouvé un réel soutien dans les professionnels de l'hôpital, une écoute attentive. Les parents de Marie ont été très déçu du comportement du corps médical et ne font plus du tout confiance à ces professionnels. Au CAMSP, les parents d'Agathe ont une fois encore des bonnes relations avec les professionnels, ce qui n'est pas le cas des parents de Marie qui ne sont pas d'accord avec l'accompagnement du CAMSP et les orientations des professionnels. Cependant, ils évoquent tous les 4 les jugements des professionnels sur leur posture de parents : "On rend des comptes tout le temps. On se sent jugé sur tout ce qu'on fait". (Maman, entretien 1). Le papa de Marie explique que lorsqu'il a choisi d'apprendre la LSF à sa fille, il a été jugé par les professionnels du CAMSP; « quand on va demander des conseils [...] on va toujours nous fermer la porte... » « On va nous dire « c'est pas judicieux, c'est trop tôt, etc »... (papa, entretien 3). Les 2 couples évoquent également la place qu'on leur accorde lors des réunions concernant l'accompagnement de leur fille. Les parents d'Agathe racontent l'ESS avec la MDA à laquelle ils ont participé; Durant cette réunion, ils se sont senti écouté, mais la décision finale a été totalement différente

de ce qui avait été discuté en réunion; « L'écoute elle se fait mais pourquoi perdre autant de temps pour l'écoute si les dés ils sont déjà pipés, en haut de la pyramide ». (Papa, entretien 2) Enfin, la maman de Marie évoque son incompréhension vis-à-vis des comportements des professionnels du médicosocial : « Ce qui me sidère c'est plutôt heu... Justement les freins que tu rencontres vis-à-vis des professionnels qui sont dans le secteur médicosocial. [...] Et tu vois je me dis mais « comment ça se fait »... Ils rajoutent du handicap. Fin vraiment ce sentiment qu'ils n'aident pas du tout, au contraire... Ils t'enfoncent quoi." (maman, entretien 4)

La **question de la participation** n'est pas la plus facile à identifier dans les entretiens. Toutefois, les 4 entretiens démontrent l'injonction à la participation que vivent les parents d'enfants en situation de handicap; injonction qui provient, de la non satisfaction de l'accompagnement proposé à l'enfant (cf couple 2) ou au manque d'accompagnement (arrêt de l'accompagnement en CAMSP et attente pour une place de SESSAD pour Agathe), de la pression mise sur les épaules des parents, par les professionnels du monde médical et médico-social, notamment lié au temps, mais aussi de la difficulté à accéder au droit commun (structure adaptée, matériel, aides financières, scolarités, etc).

La maman d'Agathe, tout comme le papa de Marie, se décrivent durant les premiers mois de leur enfant comme des "spectateurs", des "robots", des "exécutants". (Entretien 1 et 3) Cela influence la relation avec l'enfant; la maman d'Agathe explique qu'elle ne la voyait pas comme sa fille; "c'est un sujet quoi. On vous demande tellement de faire qu'on n'ose plus faire d'autre chose". (maman, entretien 1) La question du choix se pose alors ; choix de participation, choix d'accompagnement, choix de scolarité... La participation sociale des parents est aussi abordée. Sur les 4 parents, 3 ont arrêté ou diminué fortement leur temps de travail avec de s'occuper de leur enfant; : « Ce qui m'a frappée en fait, c'est que déjà au niveau du travail, t'es obligée d'arrêter de travailler. Et là je me suis dit, mais là... En fait c'est plein de doubles peines, et de triples peines... Des trucs qui s'enchaînent. Parce qu'une fois que t'arrêtes de bosser après, t'as plus les mêmes revenus, t'as plus la même qualité de vie, et paradoxalement t'as beaucoup plus de besoins (rires)... D'achats... » (Maman, entretien 4) A cette question du travail, s'ajoute la question de la vie sociale en générale. Les parents parlent d'exclusion, de

stigmatisation liée à la situation de leur enfant. Les parents évoquent également le difficile équilibre à trouver (ou non) dans la participation à l'accompagnement de leur enfant. La maman d'Agathe raconte qu'elle a, pendant longtemps, participé à toutes les séances de sa fille : « C'est très pervers comme système parce que d'un autre côté je trouvais qu'on en faisait trop et d'un autre côté, je ne voulais pas ne pas assister et ne pas savoir ce qui se faisait ». « On est complètement impliqué, on est un maillon de la chaîne ». (Maman, entretien 1) La maman de Marie raconte qu'elle se sent jugé lorsqu'elle pose trop de questions, ou qu'elle s'implique "trop" dans l'accompagnement de sa fille : « Parce que si t'es trop revendicative, on va te traiter d'hystérique tu sais, j'arrive pas à trouver la bonne place ». Sa reprise d'étude dans le champ du handicap lui pose beaucoup question également, notamment autour de son positionnement avec les professionnels du médico social. Son mari explique qu'il s'est beaucoup investi dans l'accompagnement thérapeutique de sa fille, jusqu'à s'épuiser, et à "oublier" son rôle de père et d'époux. La participation des parents devient une injonction aussi, dès lors qu'ils se soucient de l'avenir de leur enfant. Le père d'Agathe explique qu'il se soucie de l'avenir de sa fille, lorsqu'il ne sera plus là. Il souhaite que sa fille soit la plus autonome possible et développe diverses activités pour cela, et tente de mettre un maximum d'argent de côté pour subvenir à ses besoins futurs. Les 4 parents évoquent à plusieurs reprises les petites réussites au quotidien de leurs enfants, et l'espoir que cela leur procure; et qui les incite à s'impliquer davantage ; « On gagne des petites étapes et c'est ça qui fait avancer aussi. » « Et de voir Agathe heureuse ! On la voit, elle est pleine de vie, elle est rigolote, donc ça rassure ». (Maman, entretien 1).

- Entretiens de l'évaluation interne de l'Institution K et participation des familles

Choix de l'accompagnement : Une grande partie des parents interrogés affirme avoir été informée de façon claire sur les accompagnements que l'Institution pouvait proposer à leurs enfants. Toutefois, plusieurs expliquent que cette information peut manquer d'objectivité et de neutralité de la part des professionnels, parfois très spécialisés. Les parents ressentent parfois les tensions existantes dans le « monde de la surdité », entre les différents modes de communication proposés. Leur choix est alors parfois orienté par

l'Institution, et « jugé » par les professionnels. Plusieurs parents expliquent également que ce choix est difficile et représente une source d'angoisse ; ils auraient aimé être davantage informés des intérêts et limites de chaque type d'accompagnement, ou chaque mode de communication. « Je ne comprends pas que l'Institution demande ce qu'on souhaite pour notre enfant, mais ne nous dirige pas. Quitte à nous donner plusieurs options. Mais c'est « qu'est-ce que vous voulez pour votre enfant ? »... En plus, on peut demander et ne pas avoir. » Enfin, des parents font part de l'influence de l'Institution, mais cette fois-ci à partir des moyens financiers et humains, sur le type d'accompagnement proposé.

Evaluation des besoins : Une partie conséquente des parents interrogés trouvent que les réponses de l'établissement en matière d'accompagnement ne prennent que moyennement en compte la diversité des besoins de l'enfant. Un parent a l'impression depuis quelques temps « qu'il faut batailler dur pour que les besoins émergent, et pour faire entendre sa voix ». Certains expliquent que la définition des besoins est faussée par le manque de moyens financier et humain ; certaines situations sont également prioritaires au détriment de d'autres enfants. Une maman juge aussi qu'il manque de rencontres entre parents au sein de l'établissement malgré le besoin exprimé par plusieurs parents. Enfin, plusieurs parents d'adolescents évoquent la pression qui peut être mise sur le jeune pour diminuer voire arrêter l'accompagnement, de la part de certains professionnels. Cela met en difficulté certaines jeunes et parents qui ressentent le besoin de poursuivre l'accompagnement dispensé. Enfin, est évoquée l'adaptation des familles et des jeunes aux disponibilités de professionnels, que ce soit pour les réunions, ou les heures d'accompagnement en milieu scolaire.

Projet Personnalisé d'Accompagnement : Le bilan du PPA des jeunes est un temps évoqué durant tous les entretiens effectués avec les familles. Il est jugé par une majeure partie des parents comme étant un lieu de participation réunissant les différents acteurs (chef de service, professionnel, jeune et parent), et permettant de faire le bilan de l'année et réfléchir à la poursuite de l'accompagnement pour l'année suivante : « c'est l'aboutissement des échanges informels qu'on a toute l'année avec les professionnels », un lieu de collaboration entre les professionnels et la famille, qui permet la « recherche

de solutions ensemble ». Plusieurs parents valorisent et insistent sur le fait que les professionnels travaillent avec eux, et valorisent leur expertise de parents. Toutefois, une partie importante des parents interrogés évoquent un problème d'équilibre entre les professionnels et la famille : « Il y a un jeu d'équilibre entre les professionnels et les parents sur la définition des besoins, parfois on nous écoute pas » ; « on est entendu mais après ça ne suit pas forcément. On peut prendre des engagements dans un PPA et ne pas le respecter. »

Relations parents-professionnels : plusieurs parents expriment un manque de communication avec certains professionnels. Les parents d'adolescents se sentent parfois « exclus » de l'accompagnement de leur enfant (quelques parents ressentent un certain jugement de la part des professionnels sur la place qu'ils occupent dans l'accompagnement de leur enfant...) : « Nous parents, ça nous met mal à l'aise. Comment je dois intervenir ? Je demande à ma fille : comment veux-tu que j'intervienne ? Quelle est ma place ? Quel est mon rôle ? Pour ne pas passer pour une mère trop excessive. Ça complique la communication ... J'évite autant que possible d'avoir des relations avec l'Institution, en direct avec les pros parce que je ressens une mise à distance. Je me sens un peu jugée ». Une autre maman explique qu'elle ressent parfois la même chose lorsqu'elle demande des heures de codes par exemple : « Faut presque s'excuser de demander du code ». Ce sentiment d'être jugé en tant que parent, et dans les choix effectués paraît avoir un impact conséquent sur la communication entre les familles et les professionnels.

Lieux de participation : L'instance la plus fréquemment mentionnée comme lieu de participation est le Conseil de la Vie Sociale ; plusieurs parents lisent les comptes rendus. D'autres ne s'y intéressent pas, ou ne connaissant pas le CVS. Le terme « participation » paraît faire « peur » à certains parents ; ils confient très rapidement qu'ils ne veulent pas s'investir davantage, de par le manque de temps et/ou d'envie. Nous pouvons émettre l'hypothèse que certains parents ne savent pas comment, ni où « participer » au sein de l'établissement. (Par exemple, lorsqu'il est évoqué le fait de développer des rencontres entre parents ou entre jeunes accompagnés, les familles sont généralement intéressées). Ensuite, plusieurs évoquent les réunions proposées par l'Institution; certains

souhaiteraient qu'il y en ait davantage, d'autres ne sont pas intéressés pour être plus sollicités.

JOSSO	Clotilde	28 septembre 2018
Master 2		
Situations de handicap et participation sociale		
La participation des parents dans les institutions médicosociales.		
Une approche à partir de deux structures en France et au Québec.		
Promotion 2017-2018		
Résumé : <p>A l'aide d'une recherche qualitative et comparative, qui va s'appuyer sur trois dimensions idéales de la participation élaborées par Joelle Zask, l'étude analyse les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale des parents d'enfants en situation de handicap. Plus spécifiquement, nous souhaitons comprendre en quoi une Institution agissant dans le champ du handicap, peut faciliter ou faire obstacle à la participation des parents d'enfants en situation de handicap, mais également le rôle de l'environnement (situation de l'enfant, situation du parent, relation parents-pros, l'Institution médicosociale, et le contexte sociopolitique). La première hypothèse de cette recherche est que l'Institution peut faire obstacle à la participation des parents, lorsque la participation est une injonction et non un choix, pour les parents, et pour l'Institution. De ce fait, les parents sont placés comme bénéficiaires de service, et stigmatisés par le rôle de parents d'enfants en situation de handicap. La seconde hypothèse est que l'Institution peut faciliter la participation des parents lorsqu'elle crée une communauté d'identité, d'expérience et ainsi des rencontres et des associations entre pairs. La finalité de ce travail de recherche est de proposer des pistes d'actions permettant aux Institutions d'améliorer la participation des parents. Cette étude s'inscrit sur deux territoires géographiques distincts, la France et le Québec.</p>		

Mots clés :

Participation, Parents d'enfants en situation de handicap, Institution médicosociale, Organisme communautaire, Obstacles, Facilitateurs.