

Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 1 février 2024

Les savoirs expérientiels familiaux



Bernadette CELESTE introduit ce séminaire par un petit point d'histoire concernant la fédération Trisomie 21 France. Elle rattache le concept nouveau de Savoir Expérientiel au « partenariat parent professionnel » prôné depuis toujours par la fédération. Il y 50 ans, le seul savoir reconnu était celui des professionnels, et l'idée nouvelle d'un partenariat à mettre en œuvre avec les parents choquait certains. Il a donc fallu ensemble comprendre que ce partenariat devait se construire non dans la confusion des savoirs mais dans une complémentarité soutenue par le respect des savoirs de l'autre. C'est cette complémentarité, ce partenariat parents/professionnels qui a permis à la fédération de se forger une identité de pionnière dans les innovations et références actuelles à l'accompagnement des personnes avec TDI. Je voulais concrétiser cette référence en rappelant la cellule d'accueil parent/professionnel, mise en place à Saint Etienne par Régine Clément, qui proposait aux parents confrontés à un diagnostic de trisomie un moment d'écoute et de partage où la complémentarité des 2 écoutants jouait un rôle important.

Intervention de Céline YON – Docteure en éducation - UQUAR

Céline YON intervient depuis la ville de Québec au Québec où elle enseigne à l'Université du Québec à Rimouski au Québec. (UQUAR). Sa présentation alimentée par les résultats de sa thèse et au moyen d'un diaporama. Sa réflexion est articulée autour de deux questions :

- Quelle place pour les savoirs parentaux ?

- Que se passe-t-il quand les savoirs expérientiels des parents d'enfants à besoins particuliers sont mis de l'avant dans la décision avec les professionnels du milieu scolaire et /ou du milieu de la santé ?

La thèse de doctorat de Céline Yon portait sur le sens donné par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme à leur expérience de la reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants éducatifs. Bien que cette recherche ciblait une population relevant de trouble du spectre de l'autisme, il s'est avéré ensuite que les retombées de cette recherche étaient applicables beaucoup plus généralement pour l'ensemble des familles d'enfants ayant des besoins particuliers. Elle précise aussi que sous la dénomination d'intervenants éducatifs, elle inclut tous les intervenants qui gravitent autour de l'enfant (santé, rééducation et scolaire).

Tout d'abord, elle présente les 2 types de « savoirs parentaux » puis ce qui se passe lorsque ces savoirs sont reconnus et ce qui se passe quand ils ne le sont pas. Céline précise ensuite le partenariat auquel aspirent les parents et finalement présentera les 4 indicateurs de la reconnaissance des savoirs parentaux qui ont pu être mis en avant. C'est-à-dire les indices que les parents relèvent qui démontrent que leurs savoirs sont reconnus ou ne le sont pas.

Il existe 2 types de savoirs parentaux, présents concomitamment chez les parents :

Les savoirs d'action qui permettent aux parents d'avoir une réaction spontanée pour fonctionner au quotidien avec leur enfant. Ces savoirs leur permettent par exemple de réagir en cas de crise et peuvent les amener à se positionner en refus de certaines interventions, car peu d'accord pour réinvestir un temps pour réexplorer des voies ou des avenues qu'ils ont déjà essayées et qu'ils ont constatées peu concluantes. Ce qui est difficile avec ces savoirs-là, c'est qu'ils sont peu partageables et explicables puisque de l'ordre de l'inconscient.

Les savoirs expérientiels, eux, concernent une connaissance fine du fonctionnement de leur enfant. C'est un savoir issu du cumul de leurs expériences et des savoirs très précis, parce que réajustés en permanence. Ce sont des savoirs qui ont une très bonne capacité prédictive donc lorsque les parents mentionnent à des intervenants qu'il n'est pas souhaitable de mettre en place cette intervention parce que ça ne fonctionnera pas, ils font appel à leurs connaissances en termes de savoirs expérientiels et à la capacité prédictive que leur confèrent ces savoirs. Ce sont les savoirs avec lesquels les parents sont le plus à l'aise pour expliquer ce qui se passe, c'est ce que les parents veulent mettre de l'avant, mais ce ne sont pas toujours les savoirs que les professionnels souhaitent entendre. Le parent est conscient de ce qu'il sait et de l'efficacité de ces savoirs et il peut challenger les professionnels et remettre en question un certain nombre de propositions. Ce sont des savoirs très intéressants pour le parent, car ils lui permettent d'agir en prévention. Cela a une portée hautement émancipatrice qui lui permet de sortir de l'urgence que les savoirs d'action ne permettent pas.

Dans la pratique, lorsque les savoirs sont reconnus, on observe un rapprochement et un dialogue constructif entre les parents et les intervenants. On arrête le monologue ou la prescription professionnelle et on quitte un rapport où le parent ne fait que suivre les recommandations qu'on lui a prescrites pour entrer dans un rapport de coopération où chacun va porter son expertise et participer au développement du plein potentiel de l'enfant. Quand on en arrive là, quand on en arrive à reconnaître les savoirs parentaux dans un dialogue constructif et en misant sur un rapport de coopération, on augmente très fortement la probabilité que l'enfant puisse bénéficier

des pleines compétences de tout un chacun pour réaliser son plein potentiel. On a alors optimisé les effets possibles de l'intervention mise en place.

Il arrive aussi que les savoirs des parents ne soient pas reconnus ; surtout lorsqu'ils viennent exprimer leur désaccord avec ce qui est suggéré ou déjà mis en place par les intervenants éducatifs. On observe alors une tendance de la part des intervenants à ne plus reconnaître leurs savoirs parentaux et même à les discréditer. La conséquence est la mise en retrait des parents dans leur implication par rapport à l'intervention. Dans de telles circonstances, ils peuvent alors en venir à refuser d'endosser une décision qu'ils estiment nuisible pour leur enfant. Ils sont alors considérés comme des parents ne collaborant pas ou ne collaborant plus. Ces parents-là reçoivent une étiquette de « mauvais parent » ou de « parent non adéquat ». Finalement, lorsque leur attitude et leurs actions ne sont plus conformes avec les attentes des intervenants éducatifs, leurs savoirs parentaux ont une forte tendance à être discrédités. Autrement dit, on attend d'eux qu'ils agissent d'une certaine façon et s'ils dérogent à ces attentes, on classe leurs savoirs comme « non valables ». Il se creuse alors un écart entre les parents et les intervenants. Plus cet écart se creuse, plus diminue la probabilité que les savoirs parentaux soient reconnus. La première discréditation des savoirs parentaux ouvre la porte à une discréditation plus ou moins profonde, qui amoindrit les chances de succès des interventions envisagées. Le parent risque de ne plus collaborer, et se perd alors la complémentarité des savoirs qui seule permet de voir la globalité de la situation et non seulement la situation spécifique telle que perçue par l'œil des professionnels. Quand on recherche pourquoi ces savoirs parentaux ne sont pas reconnus, on constate des décalages de différentes natures qui affectent la réflexion partagée et l'établissement d'un processus décisionnel démocratique. Quand on ne reconnaît plus les savoirs des uns ou des autres, on confisque le processus décisionnel et on aboutit, dans la pratique, à une prise de décision unilatérale de la part des intervenants éducatifs, qui : eux sont institutionnellement positionnés comme sachants, et veulent être seuls à prendre la décision. Tout ceci est d'une grande violence pour les parents. On est très loin de ce à quoi les parents aspirent, à savoir « la reconnaissance de leurs savoirs » et la disparition d'une dyade asymétrique leur confisquant la décision. Les parents souhaitent prendre part à la réflexion et être considérés comme des interlocuteurs de réflexion partagée, des personnes dignes de confiance et auxquelles on reconnaît une capacité à réfléchir et à dialoguer. Ils souhaitent contribuer à la solution, non pas seulement pour donner leur accord à la solution proposée, mais en la co-construisant. Ils souhaitent un apprentissage bidirectionnel. C'est-à-dire que les uns apprennent des autres et que les savoirs circulent. Cela amène à la notion de partenariat : les parents veulent être dans un réel partenariat avec les professionnels, dans une association où toutes les personnes concernées par une situation vont mener une action commune qui exige l'alliance de différentes expertises.

On a besoin de la complémentarité de ces savoirs. Les contributions sont différentes, mais doivent être jugées également essentielles et crédibles. Parents et intervenants agissent dans un rapport d'interdépendance, ils ont besoin les uns des autres pour compléter leurs savoirs pour les faire circuler et arriver à une solution innovante spécifique pour répondre aux besoins complexes. Chacun doit démontrer un véritable respect des expertises et contributions de l'autre, autant le parent envers l'expertise des professionnels que les professionnels envers l'expérience des parents. Les parents souhaitent participer à l'ensemble des étapes du processus décisionnel et non être simplement les signataires du plan d'intervention ou projet personnalisé de scolarisation. Ils veulent qu'on arrête de leur confisquer leur autorité parentale. La perception

de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux agit comme un renforcement de leur sentiment d'être un bon parent, c'est-à-dire un parent qui sent qu'il a fait ou qu'il a veillé à ce que soit fait ce qu'il faut pour répondre aux besoins de son enfant.

4 indicateurs constituent la clé de vôûte du système :

- Être écouté constitue le premier indicateur : le parent doit constater que ces savoirs sont réellement sollicités par les intervenants. Une sollicitation avérée témoignant d'un intérêt réel pour ses savoirs et non une sollicitation d'apparat, du type politesse et bienséance, qui en fait n'intéresse personne et dans le cadre de laquelle on s'empresse d'oublier les paroles du parent.
- Faire partie de l'équipe : c'est-à-dire avoir un espace sécuritaire pour oser dire, et dans lequel le parent puisse pleinement participer à toutes les étapes de la prise de décision.
- Être appuyé : c'est-à-dire sentir qu'on lui témoigne un soutien approuvatif par le biais d'une reconnaissance verbale explicite de l'adéquation de ses interventions parentales, Ce qui implique de reconnaître autant la qualité de la réflexion des parents que leur capacité de mise en action pour contribuer à la mise en place des interventions convenues conjointement avec les intervenants éducatifs.
- L'absence de jugement : ce qui implique d'éviter la stigmatisation de courtoisie qui est en fait une forme de stigmatisation par ricochet en fonction de ce que l'on sait de la situation d'une personne. Dans le cas présent, la stigmatisation s'étend au parent en faisant planer au-dessus de lui un diagnostic fantôme d'incompétence parentale, d'épuisement ou d'inadéquation qui lui serait attribué de façon quasi automatique du simple fait que l'on sait qu'il est parent d'un enfant ayant des besoins particuliers.

Cécile Philit et Cécile Dupas – Prisme 21 Loire

Un binôme parent/professionnel illustre l'articulation et la complémentarité dont on vient de parler. Il est constitué par Cécile DUPAS (maman d'une jeune adulte avec trisomie) et Cécile PHILIT travaillant comme MPI (Médiateur de Parcours d'Inclusion) dans un dispositif de soutien à l'autodétermination recevant des personnes se reconnaissant en situation de handicap, quels que soient leur âge et leur handicap. Elle est là pour les accueillir et essayer de les accompagner dans leur parcours en partant de ce qui est important pour eux et/ou pour leur enfant. C'est l'idée à la fois de leur faciliter le parcours et leur permettre aussi de monter en compétence. Partir de ce qu'ils savent, les valoriser, mais ce sont toutefois eux qui pilotent. Elles appuient leur intervention sur les résultats d'un mémoire de master dédié aux savoirs expérientiels élargis d'emblée à l'ensemble de la famille, puisque frères et sœurs sont eux aussi détenteurs d'un savoir.

Point de départ : un constat de terrain sur l'iniquité de reconnaissance des savoirs expérientiels. Ce constat fondé sur l'expérience vécue par C. DUPAS insiste d'abord sur la chronologie puisque ces savoirs expérientiels commencent à se construire consciemment ou inconsciemment dès la naissance de l'enfant. C'est une particularité de ces savoirs-là au départ très intuitifs, très fondés sur des impressions. Avoir donné naissance à un enfant avec un handicap, ce n'est pas rien, ce n'est pas banal et c'est déclencheur d'une diversité de sentiments.

Dans le travail de recherche, l'expérience parentale se trouve caractérisée par :

- Le sentiment d'avoir été jugé incapable. Ce sentiment remonte bien à la naissance, on se dit « mais qu'est-ce que je vais faire ? Est-ce que je vais être capable d'élever cet enfant ? » Ce premier sentiment est là et c'est à partir de là qu'il faut travailler pour

redonner confiance aux parents et leur donner toutes les opportunités pour qu'ils développent ces savoirs expérientiels. On est dès la naissance entré dans une catégorie de population qu'on n'a pas choisie. Qu'induit-elle ? En fait-on une force ?

- La sensation d'un déséquilibre dans le rapport aux professionnels
- La relation qui s'instaure n'est pas équitable, le parent est en situation d'infériorité, de faiblesse. Jeune parent, C. DUPAS ignorait ce qui se disait dans les instances, les réunions... On lui donnait un compte rendu, mais ce n'est pas la même chose. Ce n'est pas une vraie participation.
- Le sentiment d'avoir été empêché dans le parcours désiré.
- Le sentiment d'avoir été empêché dans son parcours, d'être jugé par rapport à ses projets, de ne pas être accompagnés pour qu'ils se réalisent.
- Le sentiment aussi d'avoir développé des compétences particulières utiles aux autres familles. Tous les parents, les fratries aussi, sont conscients d'avoir développé des compétences et ce quel que soit l'origine socioculturelle voire le niveau de vulnérabilité de la famille. Tous les parents sont capables de développer leur pouvoir d'agir à condition qu'on leur en donne l'opportunité. La maîtrise du système dans lequel ils évoluent, en dépit du système particulièrement complexe du dispositif français.
- Le partage d'expérience est particulièrement important. C'est un des rôles de l'association, qui permet les rencontres avec d'autres parents, qui accompagnent le développement du pouvoir d'agir. La valeur de ces échanges est aussi reconnue par les professionnels qui provoquent parfois de telles mises en relation, plus efficaces qu'un discours de professionnel sans toutefois nier la reconnaissance de leur expertise. C'est dans le cadre de l'association que les parents vont pouvoir comprendre qu'ils peuvent agir sur la façon dont leur enfant va être accompagné.
- La collaboration parent/professionnel passe par la transparence. Le parent doit pouvoir participer à toutes les réunions où l'on parle de son enfant, cette participation est importante pour la mise en confiance réciproque.
- La « réunion-projet » est un outil proposé aux parents qui en décident l'ordre du jour et invitent eux-mêmes toutes les personnes qui leur semblent importantes pour le projet de leur enfant. Cette réunion est parfois frustrante pour les professionnels qui souhaiteraient aborder d'autres contenus... mais elle met professionnels et parents sur un même plan.

Un écueil toutefois peut être la professionnalisation des parents. Partenariat, co-construction ne peuvent fonctionner que si chacun reste à sa place. Certains parents, pour faire valoir leur expertise, peuvent avoir tendance à se professionnaliser ce qui ne va pas vraiment dans le sens du partage d'expérience. Il ressort toutefois de la recherche que cette professionnalisation du parent donne du poids à sa parole, certains développent des stratégies de ce type pour être mieux reconnus.

Les formations sont un levier intéressant pour les familles. L'intérêt se porte sur les formations conjointes réunissant parents, professionnels et personnes. C'est un moyen essentiel pour développer une synergie utile à tous. Pour conclure, il ressort que la formation sur l'autodétermination animée à 2 voix par un parent et un professionnel, formation en direction des professionnels, amène souvent un questionnement nouveau des pratiques professionnelles.

Échanges avec les participants du Webinaire

Comment faire reconnaître légalement ce savoir expérientiel ? Comment le faire reconnaître par les professionnels sans qu'ils se braquent ?

C'est dans la possibilité de mettre en place des modes de participation active par l'association gestionnaire que la complémentarité peut s'établir. Cela passe aussi par la formation. Légalement, si on est empêché de s'exprimer, le recours au Défenseur des Droits est possible. Il y a un délégué dans chaque département. On peut se faire accompagner par l'association, car cela fait partie de ses missions.

Il est vrai que les parents non accompagnés par des services ont parfois l'impression d'être jugés par les professionnels (de l'école en particulier). Ce sont des vécus difficiles. Bien souvent les parents savent pertinemment ce qu'ils veulent dire... mais si c'est eux plutôt qu'un professionnel qui le dit, l'écoute n'est pas la même. Il faut aider les parents à être reconnus comme apport de réflexion.

Dans les établissements médico-éducatifs, les parents sont très peu (voire pas) associés au projet concernant leur enfant. Ce n'est que par le biais d'activités partagées entre parents qu'ils peuvent prendre de la force pour influencer sur le projet. Est également exclue de la réflexion la parole des professionnels du secteur libéral.

Quels sont les cadres dans lesquels le savoir expérientiel peut s'exprimer ?

Au Québec, le premier environnement qui est ouvert est un environnement législatif puisque dans la loi au Québec, l'expertise parentale doit être reconnue. Cela correspond à ce que l'on appelle la pratique prescrite, mais malheureusement ce n'est pas nécessairement ce qu'on observe dans la pratique réelle. Elle a toutefois force de loi, puisque c'est une pratique qui est encadrée d'un point de vue législatif. Il y a là un recours possible. Il y a aussi une question d'attitude et de savoir être de part et d'autre qui est à mettre de l'avant pour pouvoir ouvrir le dialogue.

Ce sont les associations de parents qui ont développé ces voies-là. Ce qui fonctionne très bien de la part de ces associations, c'est d'agir en tant que médiateur, tout en admettant la frustration que peuvent de ce fait ressentir les parents.

Celui qui a le savoir a aussi le pouvoir. Il devient donc essentiel qu'entre parent et professionnel, on ne soit pas être dans un rapport hiérarchique, mais dans un rapport humain. Reconnaître ensemble la complexité de la situation, reconnaître que parent comme professionnel, tous sont en difficulté permet au mieux l'ouverture et la co-construction, l'établissement d'un dialogue sans concurrence.

En France, il existe des espaces dédiés à un tel dialogue. Nous constatons cependant qu'il n'est pas toujours facile à mettre en place. Dans les associations gestionnaires, la gouvernance partagée est un des moyens d'y accéder. Si on se retrouve, personnes concernées, parents et pro sur un même plan... cela change les choses, le rapport égalitaire créé va être généralisé dans d'autres instances.

Les formations conjointes (parent/professionnel) sont aussi un moyen qui va bénéficier à la mise en place d'un tel dialogue. Ces formations conjointes ont existé dès l'origine du centre de

formation Trisomie 21 France. Elles restent proposées, mais on constate qu'elles attirent moins les parents.

Au Québec, les associations organisent aussi de telles formations conjointes. En revanche, à un niveau plus formel, les résistances restent massives et voudraient limiter la formation donnée au parent... ce qui amène à s'interroger sur le réel risque qui serait pris.