



Atelier 5 - Je sais, tu sais... qui sait ?

Argumentaire de l'atelier

Notre politique médico-sociale soutient la participation directe de l'utilisateur ou celle de son responsable légal, et spécifiquement dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé. Cette élaboration mobilise différents savoirs qu'il s'agit d'explorer et orchestrer car ils sont répartis entre les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement de l'enfant.

Nombreux sont les parents qui considèrent les professionnels comme « experts » de la situation de handicap. À partir de cette position ils recherchent auprès d'eux les informations, les connaissances, le savoir-faire qui permettront de s'ajuster aux besoins de l'enfant.

Réciproquement, la prise en compte du vécu des parents, la valorisation de leur expérience et expertise, la reconnaissance de leur place pleine et entière constituent une voie de co-construction en développement et qui engage des nouvelles pratiques.

Finalement, on assiste à un double mouvement entre parents et professionnels qui ne va pas nécessairement de soi pour chacun et où les compétences se croisent et se complètent autour de l'enfant.

Ce partage des compétences a été éprouvé et mis en lumière lors des périodes de confinement lié à la crise sanitaire avec plus ou moins de facilité mais avec des perspectives à consolider et des opportunités à explorer.

Cet atelier, grâce aux récits de familles concernées, permettra d'envisager les nouvelles pratiques éducatives et organisationnelles qui favorisent le croisement et le partage des connaissances.

Animateur :

- **Elina MARTINS**, Directrice du pôle Insertion/Autonomisation, APAJH 44

Témoins

- **Jean CHÉNEAU**, papa d'Alice - 18 ans, en situation de polyhandicap, et représentant de parents élu au CVS, EEAP La Blordière, APAJH 44
- **Émilie HEUZE**, aide médico-psychologique et **Charlotte PELTIER**, aide médico-psychologique, IME du Pont Coët, EPSMS Vallée du Loch (56)

Rapporteur :

- **Vincent JACQUES**, responsable IME-EEAP du Pont-Coët (56)



1. Introduction de l'atelier

Le thème de l'atelier s'inscrit dans la lignée du rapport au savoir et dans le double jeu du miroir de la « connaissance ». Aujourd'hui, si nous donnons comme acquis qu'on ne peut pas ne pas prendre en compte la parole de l'autre, l'enjeu se situe sur la manière, la méthode de le faire. Comment le savoir peut contredire, s'opposer, remettre en cause ? Comment composer avec ces différents savoirs ? Comment ce rapport au savoir doit régir nos interventions avec les jeunes, les familles, les parents ? Parce que ce n'est pas une évidence, il mérite débat. Deux témoignages vont se succéder.

Tout d'abord celui de Jean Chéneau qui retracera son parcours depuis 7 ans, depuis son élection à la présidence du Conseil à la Vie Sociale jusqu'à aujourd'hui. A travers, les différentes actions menées, il nous amène à réfléchir sur les pratiques et enjeux en cours dans les CVS, les Conseils d'administration et au-delà dans les relations entre familles et professionnels.

Dans un second temps, Emilie Heuzé et Charlotte Péltier, toutes deux Aide-Médico-Psychologique en Institut Médico-Educatif, nous présenteront l'étude de cas de Titouan et le travail avec sa famille, depuis la préparation de son admission jusqu'à la première année de son accompagnement à l'IME. Plusieurs éléments de contextes seront posés et viendront enrichir la réflexion : la rupture du couple parental et les déménagements, l'association des grands-parents au projet d'accueil, la place dans la fratrie. A travers ce parcours singulier, les professionnels nous amèneront à entrevoir les liens d'échange et de coopérations qui se sont tissés autour de Titouan et l'impact sur son développement.

Les témoignages seront suivis d'échanges avec les participants.

2. Présentation du premier témoignage

Jean Chéneau, 59 ans, marié, papa de Louise et Alice, jumelles âgées de 18 ans. Alice est atteinte du syndrome de RETT (syndrome dégénératif / polyhandicap). Le handicap a eu un fort impact sur le quotidien familial (Alice ne faisait pas les nuits par exemple). M. Chéneau parle de complexité familiale accrue avec la gémellité Louise-Alice qui fonctionne comme un « double miroir déformant ». Sa femme Valérie a arrêté de travailler. M. Chéneau a changé d'activité professionnelle. Anciennement régisseur-producteur de films publicitaires, il est maintenant gardien de nuit dans les réserves d'un musée départemental. Ce nouveau rythme professionnel a permis d'accompagner Alice dans son quotidien médical. Jean et Valérie ont une devise « Faisons tout à 2 deux ». La seule exception fut lors d'une visite chez le généticien. Ce jour-là, M. Chéneau était seul pour recevoir le diagnostic du syndrome de RETT. Désormais ils feront vraiment « tout, ensemble » sans exception.

Le travail de nuit libère du temps pour être disponible pour accompagner Alice sur la question médicale et aussi pour s'investir auprès de l'établissement qui l'accompagne. Il y a 7 ans, M. Chéneau entre au Conseil d'Administration de l'association gestionnaire APAJH-44 et est élu président du CVS de l'Institut Pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés. Il intègre également l'association « syndrome de RETT ».

A son arrivée à l'IPEAP, l'établissement traverse une difficulté importante. Lors de sa première participation au CA de l'APAJH44, il questionne le vote de la reconstruction du siège social et invite le CA à se déplacer dans l'établissement IPEAP. Cet établissement est vétuste. Un processus de prise de conscience collective entre parents, administrateurs, professionnels est à l'œuvre. Cette initiative sera suivie de plusieurs démarches avec les parents, auprès des politiques, aboutissant à la récolte de fonds



(environ 200.000€) pour bâtir un projet autour de l'IPEAP. Aujourd'hui, les travaux ont commencé (fin des travaux prévue en 2023).

En CVS, faisant le constat qu'il est toujours compliqué d'aborder les sujets médicaux et paramédicaux, il questionne les rapports avec les autres établissements sur la question du recrutement des emplois en tension. Il prend contact avec les présidents des CVS de 3 autres établissements (4 associations gestionnaires différentes). Ces contacts débouchent sur l'organisation d'une soirée inter-établissement où la parole est aux parents. Les organismes gestionnaires souhaitent être présentes. De cette soirée émergent des discours positifs et des pistes concernant la prise en charge globale des familles sur le polyhandicap. A l'issue de cette soirée, la mobilisation se tourne vers l'écriture du manifeste des parents-aidants de Loire Atlantique « Polyhandicap, Adapter-Partager-Soulager »¹. Ce manifeste apporte une reconnaissance par le département et l'Agence Régionale de Santé.

Puis vient l'arrivée du Covid, brutale pour tout le monde, parents comme professionnels qui accompagnent des enfants fragiles. Le CVS s'organise par téléphone sur la manière de gérer les enfants à la maison, repérer et organiser les relais, les solidarités, le choix ou non d'envoyer les enfants fragiles dans l'établissement. Environ 14 CVS seront organisés pendant la période Covid. M. Chéneau souligne un vrai travail commun qui a été formidable. Il conclut : « *Nous savons tous quelque chose. Essayons de nous comprendre et de le mettre en commun.* »

3 - Présentation du deuxième témoignage

Charlotte Peltier et Emilie Heuzé sont AMP à l'IME-EEAP du Pont-Côet (56). Charlotte Peltier a obtenu un diplôme d'éducateur spécialisé cette année. Emilie Heuzé a obtenu un diplôme de moniteur éducateur et débute une démarche Validation des Acquis de l'Expérience d'éducateur spécialisé. Elles ont toutes les deux bénéficié de nombreuses formations liées à l'autisme.

L'IME bénéficie de deux agréments : IME-Troubles de la Sphère Autistique (28 places), Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (10 places) - dont 20 places en accueil de jour et 18 places en internat. Il dispose de plusieurs missions d'appuis (autisme, handicap rares). Plusieurs dispositifs scolaires y sont rattachés : classe externalisée élémentaire, inclusions individuelles collège, Unité d'Enseignement Maternelle Autisme, Unité Locale d'Inclusion Scolaire-Prestation en Milieu Ordinaire élémentaire. Un projet d'accueil de "répit-polyhandicap" se met en place pour 2022.

Mmes Heuzé et Peltier nous présentent l'étude de cas de Titouan et le travail avec sa famille, depuis la préparation de son admission jusqu'à la première année de son accompagnement à l'IME. Dans cette présentation, plusieurs éléments de contexte seront posés et viendront enrichir la réflexion : la rupture du couple parental et les déménagements, l'association des grands-parents au projet d'accueil, la place dans la fratrie. A travers ce parcours singulier, nous présenterons les liens d'échange et de coopérations qui se sont tissés autour de Titouan et l'impact sur son développement. Nous avons fait le choix de présenter notre travail sous forme d'étude de cas anonymée à partir de nos observations. Notre étude de cas est donc forcément partielle, car elle relate notre regard professionnel. Nous avons essayé d'être le plus factuel possible.

Titouan a 7 ans, à son arrivée à l'IME. Il communique verbalement de façon adaptée. Il aime le sport, les super héros, les dessins animés. Il est souriant mais peut rapidement changer de comportement et montrer une agitation importante, des angoisses de destruction lorsqu'il joue. Il se sent intrusé dans la relation aux autres. Au niveau familial, il vit avec ses deux parents et sa sœur de 2 ans son aînée.

¹ contact Jean-Cheneau : cheneau.jean@orange.fr



Titouan voit régulièrement ses 4 grands-parents. Au niveau diagnostique, Titouan présente des TSA associés à une déficience intellectuelle et une atypicité sur le plan psychoaffectif.

Les moments clés de l’histoire de vie de Titouan :

9 mois	Prise en charge précoce
3 ans	UEMA (unité d’enseignement maternelle autisme)
4,5 ans	Diagnostic TSA écarté Sortie du dispositif UEMA, Scolarité en milieu ordinaire
5 ans	Intensification des troubles
6 ans	Diagnostic TSA, Accompagnement coordonné par le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (école, IME “Déficience Intellectuelle”, prise en charge libérale)
6,5 ans	Les parents se séparent
7 ans	Admission IME “Autisme” du Pont-Coët
7,5 ans	Déménagement et garde alternée

Les différentes formes d’échange pour collaborer avec les familles :

- La préadmission (la famille nous transmet des documents, bilans, et mise en lien avec le réseau professionnel précédent)
- Les rencontres formelles (parcours de préadmission, parcours d’admission, projet personnalisé, ESS, etc.) à la demande de l’IME ou à la demande de la famille
- Les rencontres informelles (lors des transports, des appels, etc.)
- Les outils (prise en compte de la préférence des parents : cahier de liaison, mail, téléphone, visio)

Retour d’expérience par thématique

Thème	Grâce aux parents	Grâce aux professionnels
Diagnostic et évaluation	Création et partage d’un dossier informatique partagé (drive)	Évaluation du fonctionnement et restitution Exemple d’activités concrètes
Communication	Description des modalités utilisées au quotidien (verbal, non verbal, etc.)	Proposition de supports visuels Méthode pour faciliter les transitions Aide à l’acceptation des consignes
Stratégies éducatives	Compréhension de l’importance du sport et de l’esprit de compétition dans la culture familiale	Méthode d’apprentissage par affinité (autour de l’univers du foot) Utilisation des renforçateurs (images sportives, temps de jeux sportifs après un effort, etc.) Augmentation des créneaux sportifs à l’IME (avec port du maillot de foot pour les séances dédiées)
Les grands-parents	Explication des difficultés rencontrées au domicile des grands-parents maternels et demande d’aide	Proposition d’une nouvelle organisation des temps de repas, de diminuer le niveau d’exigence, explication comment utiliser un renforçateur (y compris les renforçateurs sociaux, attention



		portée, félicitation, valorisation, etc.) et quand ne pas les utiliser (Pratiquer l'ignorance intentionnelle), Stratégie d'utilisation du Minuteur
Particularités sensorielles	Explication des particularités Transmission d'un casque anti-bruit	Apprentissage du port du casque par imitation Désensibilisation tactile
Comportement	Explication des phases de crise Transmission de matériel pour apaiser (lecteur DVD, vêtue adaptée)	Mise en place des préconisations Écriture d'un protocole « prévention des crises et réponses face aux comportements problèmes »
Interactions sociales	Explication des difficultés face au handicap des autres enfants, sociabilité plus facile face à des enfants neuro-typiques Volonté de Titouan d'avoir des copains	Inclusion CLEX Travail sur l'acceptation du handicap par le jeu

Mmes Heuzé et Peltier, concluent sur les éléments importants dans leur travail avec les familles :

1. Non-jugement
2. Empathie
3. Expliquer ce que l'on fait
4. Inciter sans imposer
5. Essayer d'apporter des réponses
6. Expliquer comment on utilise les informations transmises
7. Apporter une attention au ton que l'on emploie et notre façon de s'exprimer

4- Synthèse des échanges

Lorsqu'on ne se comprend pas quels sont les leviers ?

M. Chéneau relate une expérience avec la référente d'Alice à ses 14 ans. La professionnelle propose de travailler les changements chez Alice pour aborder l'adolescence, « on va amener quelque chose de différent et on va lui apprendre la frustration ». Monsieur n'est pas d'accord. La professionnelle revient, elle a mal formulé, et propose de lui apprendre le « Non ». Monsieur propose de lui apprendre le « oui ». L'exemple montre l'incompréhension réciproque sans pour autant entrevoir de leviers pour se comprendre. M. Chéneau ajoute qu'on est toujours un peu contrarié quand on est parent ! Comment accepter l'inacceptable ? Il faut simplifier les demandes, les besoins.

Mme Heuzé : En tant que professionnel, on essaye d'être transparent et de comprendre les souhaits des parents. On peut essayer d'amener les parents à changer d'avis sur la mise en place des outils de communication par exemple. Souvent les parents ne voient pas l'intérêt car l'enfant sait faire seul dans le contexte familial. C'est à nous de montrer, d'expliquer aux parents l'utilité de la communication fonctionnelle en dehors du cadre familial. Nous savons et nous respectons le fait que c'est le parent qui choisira toujours à la fin.

Participant : Il est parfois compliqué de se mettre en accord sur un projet lorsqu'il y a un désaccord entre ce que les parents et les professionnels s'imaginent des compétences de l'enfant. Les



professionnels peuvent avoir l'impression de mettre à mal l'enfant. Parfois il est difficile de travailler ensemble.

Qu'est-ce qui selon vous a permis la relation de confiance avec les professionnels ?

Mme Peltier : De nombreux temps d'échange formels et informels. Plusieurs réunions collectives organisées (ex : visite des locaux, réunion de rentrée). La relation s'installe dans la durée ; Aller dans l'univers de la famille, pour les familles qui le souhaitent, l'acceptent.

Mme Heuzé : Une maman nous a ouvert sa porte après 5 ans d'accompagnement de l'enfant et d'installation de la relation de confiance. Dans « médico-social » il y a « social » et lorsque la maman ouvre sa porte elle a l'impression d'avoir les services sociaux à domicile. Les mots sont posés avec la famille. Dans cet exemple, l'absence de propreté de la maison est nommée par la famille elle-même avant que l'intervention au domicile ne se réalise. La promesse de non-jugement est demandée par la famille et est donnée par les professionnels. Une relation de confiance s'installe et le travail à partir du domicile peut s'initier.

Participant : La crise sanitaire nous a amené à modifier les pratiques. L'intervention au domicile est venue « normaliser » la rencontre.

Participant : autour de la question du savoir : qu'est-ce que l'on sait ? En termes de savoir, il faut être très humble. De quel savoir parle-t-on ? pourquoi partage-t-on des savoirs ? est-ce qu'on est obligé de le faire ? Quel vocable utilise-t-on pour parler de la collaboration avec les parents. Peut-on parler de parents-partenaires ?

Mme Heuzé : Pour nous, on essaye d'aller au-delà du simple fait que les parents « nous confient leur enfant ». Pour prendre l'exemple de la mise en place d'un outil de communication pour l'enfant, il est nécessaire que les parents soient partenaires.

Question autour de la construction du projet personnalisé d'accompagnement (PPA, PIA, ...) : est-ce que l'on co-construit ou est-ce que l'on construit et on présente ?

Participant : On a à se questionner en tant que professionnel (Institution / milieu ordinaire). Ce n'est pas le projet des professionnels, c'est le projet de la personne. Le projet par qui, pour qui ? qui décide ? qui a « le dernier mot » ?

Participant : exemple de procédure d'élaboration du PIA. Les bilans sont transmis aux parents en amont. Puis l'écriture du projet se fait ensemble avec les parents à partir d'une page blanche.

M. Chéneau : Le PPA peut être une usine à gaz car il complexifie tous les rapports.

Mme Peltier : Relate l'expérience positive d'accompagnement d'une mère qui appréhendait les rencontres avec le pédopsychiatre de l'institution. Les différences de culture, de langage, de vocabulaire avaient amené cette mère à s'interroger sur l'efficacité de la communication avec le praticien. En confiance avec les professionnels de l'accompagnement quotidien et avec la psychologue nous lui avons proposé de préparer ensemble le rendez-vous avec le pédopsychiatre. Elle a pu exprimer ce qu'elle souhaitait dire et s'assurer que le message passait bien (feed-back). Dans un second temps la psychologue l'accompagné au rendez-vous avec le pédopsychiatre afin que cette mère soit rassurée sur le fait d'être entendue pour ce qu'elle souhaitait dire.



Participant : Nomme la « charge », la responsabilisation dans laquelle on peut placer les familles dans la construction du PIA. Toutes les familles ne sont peut-être pas « prêtes », disponibles, au moment où on les sollicite à l'élaboration du PIA (hospitalisation de l'enfant, fatigue, mauvais climat familial, etc.). De plus, nous présupposons d'emblée, les compétences parentales à l'élaboration des besoins pour leur enfant. Et nous oublions que la détermination des besoins est un phénomène subjectif complexe car il croise à la fois la capacité de reconnaître la situation actuelle comme insatisfaisante, l'acceptation qu'il est possible de faire autrement, et enfin le souhait de se projeter dans un avenir différent. Ces trois capacités peuvent représenter autant de freins combinés à la détermination des besoins de l'enfant, étape élémentaire du projet.

5 – Conclusion

Lors de son allocution en salle plénière ce mardi matin, Bertrand Coppin², disait que « *La construction des savoirs expérientiels ne va pas de soi* ». Nos échanges en atelier « Je sais tu sais... qui sait ? » nous le confirme. Même si les méthodes, les pratiques sont à faire évoluer, à expérimenter, à ajuster, les interventions de cet atelier nous amènent au constat d'un accord global des acteurs familles et professionnels sur le nécessaire travail collaboratif, coopératif.

Robert Lafore³ concluait la matinée en positionnant la perspective d'un contexte général où les représentations bougent, où il nous faut passer à un autre modèle car on est dans une phase « instituante ». Il nous invite à changer la vision que l'on a des "usagers" et articuler, décloisonner, déssectoriser. Par ces différents échanges, nous pouvons dire que ce changement est à l'œuvre.

² Directeur Général IRTS Hauts-de-France

³ Professeur émérite de l'Institut d'Études Politiques de Bordeaux, chercheur au Centre de droit comparé du travail et de la sécurité sociale (Université de Bordeaux) et responsable du master « Économie sociale solidaire et innovation sociale »