

## Les réunions de parents

### Outil de révélation du handicap et d'accompagnement des familles

Gérard LEFÈBVRE\*

Les réunions de parents sont-elles des outils de révélation du handicap et d'accompagnement des familles? Cette pratique professionnelle, présentée au nom de l'équipe que j'anime, vaut pour l'institution. Est-elle un modèle, est-elle transférable? Cela est une autre hypothèse, que cette contribution pourrait sinon confirmer, au moins mettre en question.

Pour bien comprendre de quoi il s'agit vont être développés successivement les cinq points suivants: l'objectif des réunions; les modalités de mises en œuvre; le déroulement proprement dit; les limites de ces rencontres; des éléments de théorisation de cette démarche.

Ces réunions ont lieu dans le cadre institutionnel d'un Institut Médico-Educatif (IME) qui accueille des enfants de 3 à 14 ans, déficients intellectuels moyens ou profonds avec plus ou moins de troubles associés. Le travail avec les familles est un élément important du projet pédagogique. Il y est clairement exprimé la participation des parents, selon leur possibilité, leur souhait, leur disponibilité, etc.

Les réunions de parents entrent dans ce travail et complètent les rencontres réalisées entre les différents professionnels et les familles, soit autour du projet de l'enfant, soit autour de son évolution, soit dans un but de soutien et d'accompagnement. Elles sont proposées une fois par trimestre, le soir de 20h30 à 22h.

\* Directeur d'association, AAPEI (Association Angevine de Parents d'Enfants en Situation de Handicap), Angers (France).  
Courriel: lefevre.renou@wanadoo.fr

## 1. L'objectif des réunions

L'objectif des réunions est de favoriser les échanges et les témoignages entre pairs: les parents se retrouvent avec chacun leur propre expérience mais apportent aux autres leur vision des situations, leur manière de faire face aux difficultés engendrées par le handicap de leur enfant dans la vie quotidienne, leurs efforts à surmonter tel ou tel comportement, les «trucs» qui ont permis de rendre supportable la vie avec cet enfant. Ces sont les contenus proposés par les parents qui viennent faire écho ou non chez les autres parents et qui, alors donnent à ces rencontres un caractère pédagogique et éducatif pour les familles elles-mêmes. Voici comment ces rencontres sont présentées avant la rentrée scolaire:

Les réunions de parents sont destinées à permettre aux familles de se retrouver avec quelques professionnels de l'institution et d'échanger entre elles leurs expériences. Les sujets abordés sont nombreux et variés. Ils concernent tout le monde, par exemple: la propreté, l'alimentation, le sommeil, l'habillement, les loisirs, la fratrie, la vie quotidienne, etc. et tous sujets que vous souhaiteriez aborder.

L'objectif est de mettre en place les conditions d'un débat animé et alimenté par les parents eux-mêmes, en présence de quelques professionnels de l'institution qui connaissent les familles et les enfants.

L'hypothèse de travail est que l'expression des parents aura plus de portée, plus de poids que ce que les professionnels pourront indiquer, plus particulièrement sur tout ce qui concerne les sujets de la vie quotidienne, mais aussi, pourquoi pas, sur les thèmes liés au développement de l'enfant, à la connaissance ou à la reconnaissance du handicap et aux apprentissages.

Il ne s'agit pas à proprement parler d'une intervention directe, précise à visée thérapeutique par exemple, mais bien d'une aide à la révélation du handicap de l'enfant et à l'accompagnement de la famille dans sa vie de tous les jours.

## 2. Les modalités de mises en œuvre

L'organisation de ces réunions a nécessité une longue préparation de l'équipe et ne se concrétise, chaque trimestre, qu'après une réflexion préalable et, dans la mesure du possible, un bilan. Ce qui légitime la rencontre et l'accompagnement des familles est inscrit dans la continuité de l'accueil

des enfants. Le fait qu'un enfant d'une famille soit déficient mental, déficient intellectuel et qu'il bénéficie d'une prise en charge spécialisée ne signifie pas que les parents de cet enfant nécessitent un soutien spécialisé. Pour que les membres de l'équipe soient convaincus de la nécessité de se mobiliser pour rencontrer ainsi les familles, il a été important de montrer que la relation aux parents n'est pas située dans une démarche hiérarchique: il n'y a pas les professionnels qui savent et les parents qui ont tout à apprendre. Il fallait donc se convaincre que les familles ont une connaissance, un savoir réel de la situation de leur enfant. La démarche éducative se situe donc dans une complémentarité: nous, professionnels, avons à apprendre de vous, parents et réciproquement. Nous, professionnels, ne pouvons proposer un projet à l'enfant qu'avec votre participation à vous parents.

Cela s'est traduit dans l'institution par la mise en place d'une commission, intitulée «les réunions de parents», à laquelle des professionnels volontaires participent. Ce groupe est reconnu au plan institutionnel. Il est animé par le directeur. Y participent des représentants des différentes fonctions: le psychiatre, l'assistante de service social, des rééducateurs et des personnels éducatifs.

Ce qui est important pour les membres de l'équipe, c'est d'être capable de se situer face ou avec les parents dans une position qui n'est pas tout à fait celle qu'ils ont habituellement dans leur cadre professionnel avec les enfants. Cela est plus simple pour certains intervenants (médecin, psychologue) car ils sont préparés à travailler avec les parents dans une relation distanciée. Pour d'autres (rééducateurs et personnels éducatifs), leur mission est en priorité l'accompagnement des enfants. Dans ces rencontres de parents, ils doivent tenir un rôle éducatif ou spécialisé, mais dégagé de la connaissance qu'ils ont des enfants dont les parents sont présents. Ils n'ont pas à donner d'éléments précis de la situation des enfants qu'ils accueillent chaque jour, mais ils doivent apporter une expression, un témoignage, de leur mission globale, générale, en qualité d'éducateur ou de rééducateur.

Les thèmes de réflexion sont, dans le meilleur des cas, proposés par les parents eux-mêmes. Il est proposé, aussi, en fin de rencontre, de décider du thème de la réunion suivante. Cela est plus efficace et plus représentatif des souhaits des parents. La manière la moins satisfaisante consiste à choisir entre professionnels le thème de la rencontre.

Avant et après les réunions le groupe de travail se réunit. Cette réunion de professionnels permet de repérer les limites du thème retenu, de déterminer qui et combien de professionnels seront présents. La réunion de bilan

permet de partager les impressions des participants et de faire un point une synthèse sur le déroulement de la rencontre: ce qui a été facile, ce qui a été difficile, ce qui est à modifier, améliorer, ce qui pose question, etc.

C'est aussi le lieu qui permet de décider ce qui est retransmis à l'ensemble de l'équipe de l'institution.

### 3. Le déroulement proprement dit

Les familles sont invitées par un courrier. Le calendrier est fixé à l'avance pour permettre de réserver les dates. La participation est assez constante, de l'ordre de 10 à 12 familles par réunions. Il peut y avoir des mères seules, des pères seuls et des couples. Le thème ne semble pas avoir d'influence sur le nombre de participants. Mais sur trois réunions par année scolaire on peut constater qu'environ la moitié des familles participe, ce qui est un nombre relativement conséquent pour ce mode de rencontres.

Aucun compte-rendu des débats n'est réalisé. Il est pris en compte la parole des parents comme elle est exprimée à ce moment précis, mais de ce fait il n'est pas possible d'en garder une trace car celle-ci serait décalée du contexte.

Les professionnels sont là pour faciliter la parole, aider éventuellement certaines personnes à s'exprimer, soutenir une intervention. Ils ne doivent pas intervenir sur le contenu apporté par les parents: ce qui est important ce n'est pas la véracité des propos tenus qui peuvent être différents de la connaissance qu'ont les professionnels des situations, mais ce qui est important c'est que cette personne particulière exprime ce fait à ce moment là.

Le respect des silences est important. Ils peuvent être pesants. Ils sont souvent nécessaires. Ils seront rompus aussi bien par les parents que par les professionnels, soit par une synthèse des débats, soit par une boutade qui permet de détendre l'atmosphère. La présence de familles d'enfants d'âges différents est riche. Les parents de plus grands apportent, par leurs témoignages, leur expérience, leur cheminement, leur réflexion, leur difficulté, leurs espoirs, leur désillusion, mais aussi leurs satisfactions, leurs joies. Les parents des plus jeunes sont en attente de réponses à des questions précises, recherchent des solutions, espèrent des confirmations ou des infirmations sur ce que leur enfant va devenir, sur son évolution, etc.

Des exemples de thèmes et d'expressions de parents peuvent aider à comprendre le déroulement de ces réunions de parents et leur impact sur les familles. Les éléments qui vont être proposés proviennent de notes prises au cours de réunions, par le directeur, notes qui restent de toute façon personnelles. Ce soir là le thème proposé par les parents est la réparation. Pour présenter cette question de façon moins brutale et plus explicite l'invitation est ainsi libellée:

Un enfant se révèle avec des différences:

- comment ses parents, sa famille, l'entourage, vivent ces différences?
- qu'en est-il de la souffrance, d'un sentiment d'injustice, d'un besoin de réparation?

Ce thème est perçu comme difficile par l'équipe et lors de la préparation les échanges autour de la question de la réparation sont vifs et nombreux.

Les parents présents échangent très spontanément. La première intervention d'une maman d'un enfant de 11 ans consiste à dire: «on va encore parler de culpabilité, de révélation, de sujet que je ne souhaite plus évoquer. Je n'ai pas envie d'aller à cette réunion». Pourtant elle y est et c'est elle qui entame le débat.

Sont évoqués le pessimisme du thème, l'impuissance à vivre cette situation, l'humilité à vivre auprès d'un enfant porteur d'un handicap grave et l'importance à repérer les petits progrès: «c'est presque magique!».

Puis la question de la réparation revient: il n'y a pas de réparation, on ne répare pas, mais on compense. La réparation est d'ordre juridique. La société répare, compense, apporte une solidarité. Mais la présence de cet enfant différent ne doit pas réduire la vision de la vie, du monde, à ce qu'il est, au contraire il permet d'ouvrir plus largement, malgré le regard des autres. En définitive, ce qui est important, c'est le devenir des enfants, c'est leur situation quand les parents disparaissent. Les choix doivent se faire en fonction de l'enfant handicapé, des autres enfants de la fratrie, des parents et de la société.

Les parents, au cours de ces rencontres, expriment qu'ils ne sont pas seuls à vivre ce qu'ils croyaient être une situation unique. Ils prennent conscience que d'autres familles sont confrontées à des situations quelque fois plus difficiles. Les parents peuvent aussi manifester combien cela est inacceptable d'être confronté au handicap: «Quand je voyais des parents d'enfants autistes, je me disais que jamais je ne pourrais faire cela. Maintenant que j'ai un enfant autiste je suis obligée de m'en occuper», dit une maman.

Certains parents sont, volontairement ou non, provocateurs et par des expressions assez violentes, obligent d'autres familles à s'exprimer, à répondre, à infirmer ou confirmer ce qui est dit. Cela est souvent vrai pour ce qui concerne la séparation. La culpabilité est facilement ravivée lorsque des propositions de séparation sont présentées. Il faut dépasser cela, accepter et faire confiance aux professionnels. Qui, mieux que les parents, peuvent témoigner de la nécessité de cette séparation, malgré ou avec la culpabilité.

Les choix de vie peuvent être confrontés. Alors les parents découvrent par l'expérience des autres qu'il y a du possible dans ce qui paraît insurmontable: une famille d'accueil, des soins spécialisés, des vacances, des aides, des possibilités de garde, etc.

Certaines familles, très fidèles, présentes à chaque rencontre, ne s'expriment pas. Cela est à respecter. Mais les professionnels se rendent compte qu'un cheminement se produit, perceptible lors de rencontres plus individualisées avec l'un ou l'autre.

Un cas particulier est celui des réunions de frères et sœurs. Une fois par an les frères et sœurs des enfants accueillis dans l'institution sont invités en même temps que les parents. Le thème proposé est simple: pouvoir rencontrer d'autres jeunes comme eux qui ont en commun d'avoir un frère ou une sœur handicapé. Cela est une occasion, assez rare semble-t-il, et considérée comme importante par les familles elles-mêmes. Il est souhaitable qu'elle reste basée sur le volontariat des enfants, même si certaines familles semblent imposer cette rencontre. Après un peu de tâtonnement aucune limite d'âge n'a été proposée car les frères et sœurs peuvent être soit très jeunes, soit assez âgés. L'équipe a convenu de s'adapter et d'accueillir tous les enfants qui se présenteront: pour ces rencontres les volontaires professionnels sont plus nombreux que pour les réunions de parents classiques, comme s'il était plus simple ou plus valorisant de rencontrer des enfants ordinaires que les familles. L'expérience montre pourtant que ce n'est pas tout à fait vrai. Les enfants sans handicap sont plus entreprenants, surprenants que les familles elles-mêmes.

#### 4. Les limites de ces rencontres

Même si la moitié environ des familles est présente à l'une ou l'autre des rencontres, il n'en reste pas moins que l'autre moitié est absente! Cela

recouvre différentes raisons. Certains parents ne se sentent pas concernés par ces propositions. Ils ont le sentiment de ne pas pouvoir parler, de ne pas pouvoir y trouver leur place. Un jour un père a dit: «je viendrai aux réunions quand mon fils parlera». Cela voulait dire: je n'accepte pas le handicap de mon fils. Des parents ont plus de capacités à s'investir à d'autres niveaux, dans d'autres formes d'expression: le conseil d'administration, le conseil de la vie sociale, etc. En effet, participer aux réunions de parents nécessite d'accepter à un moment ou à un autre de parler de soi. Tout le monde n'est pas prêt à le faire.

Un écueil est à éviter: transformer ces rencontres destinées à favoriser les échanges entre les parents en une réunion d'explication, de justification parents-professionnels. Les parents pourraient utiliser ce temps pour demander des «comptes» aux professionnels. Alors la réunion devient une sorte de règlement de comptes, de démarche de justification qui, faute de distance des uns et des autres, ne peut que devenir polémique et décevoir tout le monde: les parents car ils n'obtiennent pas de réponse satisfaisante, car elle n'existe pas; les professionnels car ils ont le sentiment d'être mis en accusation pour des «fautes», des insuffisances professionnelles, qu'ils n'ont pas commises. Enfin, si les professionnels ne sont pas là pour apporter des réponses particulières, même liées à leur fonction, il est important aussi que les familles parviennent à dépasser leur propre expérience, ou tout du moins à utiliser celle-ci pour proposer une vision plus globalisée, plus large que leur propre expérience. Cela n'est évidemment pas facile. C'est bien là que les professionnels ont une place à tenir. Selon les années, des familles se sentent assez à l'aise avec ces rencontres et parviennent quasiment à les animer. Cela est très confortable pour les professionnels! D'autres fois, il est nécessaire de soutenir la parole des parents et cela peut paraître difficile. Et puis il arrive que des personnes utilisent cet espace comme lieu de parole, lieu de «soin», lieu d'expression très personnelle, ce qui peut à la fois modifier «la règle du jeu» mais surtout mettre tout le monde mal à l'aise devant une forme d'exhibition très libre, peut-être nécessaire pour la personne en question, mais totalement en décalage avec le thème de travail.

## 5. Des éléments de théorisation de cette démarche

L'objectif, favoriser les relations, les échanges entre parents, est-il atteint? Quels sont les éléments qui pourraient aider à apporter une réponse à cette question? L'ambition, de ces réunions est de permettre une communication entre les familles. Les enfants sont conduits chaque jour au centre par taxi et les familles ont peu d'occasion de se rencontrer. Il est avéré que cet objectif est atteint: les parents attendent ces rencontres avec intérêt et participent avec régularité. Un des moyens de vérifier cela consiste à observer ce qui se passe après la réunion: des parents restent dans le hall de l'IME et poursuivent la discussion; plusieurs familles souhaitent toujours interpeller l'un ou l'autre professionnel pour prolonger le débat ou obtenir un point de vue particulier, etc.

Même si ces rencontres ne se veulent pas, a priori, thérapeutiques, n'ont-elles pas un peu cette fonction et, comme le propose Gilbert Diatkine (2004) sur le versant «éducatif», nous souhaitons mieux comprendre les symptômes des enfants et aider les parents à mieux y faire face. Sur le versant psychothérapeutique, nous souhaitons utiliser les capacités de groupes pour aider les parents à élaborer les traumatismes qu'ils avaient subis.

Or c'est bien de cela qu'il s'agit: aider les parents, par les échanges, entre eux de leur propres vécus, à, sinon accepter, du moins dépasser et vivre avec l'épreuve qu'ils endurent.

Ce sont les témoignages des parents et leur assiduité à ces réunions qui confirment que l'objectif est atteint. Jean-Marie Miron (2003) résume bien le sens de ces réunions:

Les groupes de paroles où les parents peuvent raconter leur expérience, en discuter et y réfléchir entre eux, avec des intervenants et des chercheurs, constituent un moyen privilégié tant du point de vue de l'action, qui vise à soutenir les parents, que du point de vue de la recherche qui vise à comprendre et à évaluer les processus en jeu... Ces groupes de paroles ont tous en commun une vision positive de la famille...

Catherine Sellenet (2003) pour sa part montre que les groupes de paroles de parents, en dix ans, de 1990 à 2000, ont changé de perspectives et cela est repérable selon cinq points:

- l'expert n'est plus le professionnel mais le parent, au moins dans le discours officiel;
- un savoir complémentaire sur l'enfant n'est dispensé qu'à la demande ou si la parole est bloquée et donc qu'à titre très subsidiaire, la visée est moins explicitement pédagogique;



- les parents ne sont plus désincarnés, mais peuvent exprimer leurs difficultés sociales ou psychiques, le soutien à la parentalité devient l'objectif premier;
- les parents ne sont plus abordés du côté de leur manque mais par leurs compétences;
- le groupe est pensé davantage comme le support d'une solidarité pouvant s'exprimer entre les parents.

L'expérience, très pragmatique, des parents et des professionnels à l'IME est bien en rapport avec ces observations et propositions:

- la compétence des parents est première;
- la solidarité entre les parents par l'expression des expériences est visée;
- des réponses techniques ne sont pas systématiquement recherchées;
- chacun s'exprime selon sa place, sa fonction sociale.

Alors cela va dans le sens du soutien et de l'accompagnement des familles. Cela contribue à favoriser la révélation du handicap, c'est à dire la compréhension de ce qu'est l'enfant et non pas, à tout prix, la recherche de la réduction de ses incapacités.

## Conclusion

Les réunions de parents, comme elles sont présentées, sont le résultat d'un travail de réflexion et de recherche d'une équipe. Il ne s'agit pas d'apporter des réponses à des interrogations fondamentales, mais d'accompagner des familles en recherche, en attente, face à des situations dont la solution n'est pas dans le conseil mais dans l'échange d'expériences, dans la confrontation des récits de vie. En cela les réunions de parents, outils dans la révélation du handicap, favorisent l'accompagnement des familles.

## Références

- DIATKINE, G. (2004). «La capacité intégrative des groupes: les réunions de parents». *Psychiatrie de l'Enfant*. XLVII, 2, pp. 611-634.
- LEFEBVRE, G. (2004). *La place et les modes d'implication du père dans l'éducation de son enfant handicapé*. ANRT, 187 p.
- MIRON, J.-M. (2003). «Les groupes de paroles: lorsque la recherche se fait action», dans Bernadette TILLARD. *Groupes de Parents*. Paris: L'Harmattan, p. 37.

- SCHNEIDER, B. (2006). *Enfant en développement, famille et handicaps*. Paris: Erès, 281 p.
- SELLENET, C. (2003). *Les finalités des groupes de paroles en question. Approche comparative et critique des groupes de paroles de parents*. Paris: L'Harmattan, p. 64.
- ZRIBI, G. et CHAPPELLIER, J.-L. (2005). *Penser le handicap mental*. Rennes: ENSP, 263 p.