

# **6<sup>EME</sup> CONGRES DE L'AIRHM**

---



**CHERCHEURS, PRATICIENS, FAMILLES:  
DE LA RECHERCHE D'UN  
PARTENARIAT  
A UN PARTENARIAT DE  
RECHERCHE**

**DU 8 AU 11 OCTOBRE 1997**

**A**

**L'INSTITUT UNIVERSITAIRE KURT BÖSCH (IKB)  
SION-VALAIS - SUISSE**

**ORGANISATION**

**ASSOCIATION INTERNATIONALE DE RECHERCHE  
SCIENTIFIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES  
HANDICAPÉES MENTALES (AIRHM)**

**AVEC LA COLLABORATION DE**

**L'ASSOCIATION SUISSE D'AIDE AUX HANDICAPÉS MENTAUX (ASA)**

**L'ASSOCIATION VALAISANNE DES INSTITUTIONS POUR ENFANTS,  
ADOLESCENTS ET ADULTES EN DIFFICULTÉ (AVIEA)**

# ***CHERCHEURS, PRATICIENS, FAMILLES: DE LA RECHERCHE D'UN PARTENARIAT À UN PARTENARIAT DE RECHERCHE***

**L'INSTITUT UNIVERSITAIRE KURT BÖSCH (IKB)**

## **ORGANISATION:**

*Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM)*

## **AVEC LA COLLABORATION DE:**

*L'Association Suisse d'Aide aux Handicapés Mentaux (ASA)*

et

*l'Association Valaisanne des Institutions pour Enfants, Adolescents et Adultes en difficulté (AVIEA)*

## **COMITÉ D'ORGANISATION DU VI<sup>e</sup> CONGRÈS:**

Viviane Guerdan, Vice-présidente de l'AIRHM

Jean-Louis Korpès, Secrétaire général AIRHM

Simone Reichenbach, Administratrice AIRHM

Michel Giroud, Délégué AVIEA, La Castalie, Monthey

Jean-Marie Veya, Délégué ASA, Fondation Verdeil, Lausanne

Catherine Bosshard, Les Perce-Neige, Neuchâtel

Maurice Jecker, ESTS, Fribourg

Chantal Pillet, Secrétariat IKB, Sion

## **DESCRIPTION DES ATELIERS N<sup>OS</sup> 5, 6, 7 ET 9 PARUE DANS LE PROGRAMME DU VI<sup>E</sup> CONGRÈS DE L'AIRHM**

### **Atelier N<sup>o</sup> 5**

#### **Le vieillissement des personnes handicapées mentales**

Cet atelier sera la suite d'une première rencontre sur cette thématique qui s'est déroulée en mai 1997, lors de la journée d'étude internationale de l'AIRHM à Montréal. Il permettra à des intervenants, des chercheurs, des parents de se regrouper autour de questions liées au thème du vieillissement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de leurs parents (questions en rapport avec la personne vieillissante, les situations familiales, la situation des intervenants, les réseaux des services de soutien formel et informel). Cet atelier vise à préparer, au niveau international ou national, des actions concertées de recherche et d'intervention, dans le cadre de l'AIRHM et d'autres réseaux qui s'intéressent à cette problématique, tel le réseau européen sur le vieillissement des personnes handicapées mentales - ENIDA.

#### Organisatrice:

*Nancy Breitenbach*, Fondation de France, European Network on Intellectual Disabilities Adults, ENIDA, Paris (France).

#### En partenariat avec:

- *Alexandre Waeber*, Ateliers protégés de la Glâne, Romont (Suisse);
- *Jean-Pierre Aumont*, Ateliers Le Cap, Ville de Saint-Laurent (Canada);
- *Michel Laurent*, Le Bercaill, Liège (Belgique).

### **Atelier N<sup>o</sup> 6**

#### **Éthique de l'intervention en déficience mentale**

Il s'agit d'aborder les problèmes de choix soulevés par l'intervention. Choix à partir de la personne, choix à partir des politiques d'intervention en faveur des personnes, choix à partir des représentations sociales des différents partenaires. Sur la base des exposés, nous envisagerons les questions éthiques qui se posent pour les différents intervenants: les professionnels d'une part, les parents d'autre part. Nous envisagerons également la possibilité d'un partenariat entre ces deux types d'acteurs. Par ailleurs, les questions éthiques seront posées pour les personnes polyhandicapées sévères pour lesquelles les notions de respect, de dignité constituent un enjeu primordial. Au sein de cet atelier, il s'agira avant tout de tenir compte des différences tant au niveau des théories scientifiques, que des représentations individuelles et sociales.

#### Organisateur:

*Michel Mercier*, Département de psychologie, Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix, Namur (Belgique).

En partenariat avec:

- *Georges Saulus*, IME Les Heures Claires, Istres (France);
- *Jean-Jacques Spérisen*, Centre de Formation Professionnelle et Sociale, Château de Seedorf, Noréaz (Suisse);
- *Pierre-Paul Parent*, Groupe de recherche ETHOS, Université du Québec à Rimouski (Canada).

## Atelier N° 7

### Partenariat familles-intervenants

#### Les situations d'aise et de malaise des intervenants à travailler avec les familles et des familles à travailler avec les intervenants

En étudiant les situations d'aise et de malaise des intervenants dans leurs interactions avec les parents, le but à long terme du partenariat de recherche international présenté dans cet atelier est de réduire les obstacles, sources de conflits, de faciliter le rôle des parents et de mieux partager les responsabilités de chacun dans le maintien de la personne vivant avec des incapacités intellectuelles dans son milieu de vie naturel, sa famille. Cet atelier vise à réunir les chercheurs et les intervenants qui travaillent actuellement sur cette thématique ainsi que ceux qui se préoccupent de cette situation et qui voudraient s'informer sur des projets en voie de réalisation. L'atelier devrait permettre de présenter l'avancement des travaux de trois équipes de recherche subventionnées, de discuter la complémentarité des méthodologies retenues et d'élargir le réseau de ceux qui s'intéressent à cette problématique.

Organisateurs:

*Jean-Marie Bouchard* et *Jean-Claude Kalubi*, Centre interdisciplinaire de recherche sur l'apprentissage et le développement en éducation (CIRADE), Montréal (Canada).

En partenariat avec:

- *Gisela Chatelanat*, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Genève (Suisse);
- *Isaline Panchaud*, École d'Études sociales et pédagogiques, Lausanne (Suisse);
- *Paula Beckman*, Department of special Education, University of Maryland, Washington (États-Unis);
- *Jean-Sébastien Morvan*, Département des sciences de l'éducation, Université René Descartes, Paris (France).

## Atelier N° 9

### Formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles

Le partenariat ne se décrète pas, il se construit... Cette construction doit-elle passer par une initiation aux pratiques partenariales à travers des programmes de formation(s) spécifique(s)? A considérer les plans d'étude mis en place par les établissements de formation, force est de constater la quasi absence, voire parfois l'absence totale du partenariat comme objet d'étude. Ce manque est-il à combler? Et comment?

Cet atelier cherchera à faire le point sur la situation en réunissant des chercheurs, des praticiens, des parents, des

formateurs, des responsables d'établissements de formation pour:

- identifier ce qui existe actuellement en matière de formation «en» et «au» partenariat;
- réfléchir à ce que devrait être une formation permettant aux chercheurs, aux professionnels de l'intervention, aux familles de dialoguer et travailler de concert;
- envisager des modalités de travail en commun pour développer des projets de formation, nationaux ou internationaux, susceptibles de préparer les divers acteurs sociaux au partenariat.

Organisatrice:

*Viviane Guerdan*, Institut de formation et de recherche en enseignement spécialisé (IFRES), Lausanne (Suisse).

En partenariat avec:

- *Danielle Zay*, UFR Sciences de l'Éducation, Université Charles-de-Gaulle Lille III (France);
- *Diane Milliard*, Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS), Montréal (Canada);
- *Jacques Lanarès*, Institut de Perfectionnement, SPC, GRPP, Lausanne (Suisse);
- *Marco di Duca*, Centre d'Étude et de Formation pour l'Éducation spécialisée, Bruxelles (Belgique);
- *Jean-Louis Chapellier*, Centre de recherche et d'innovation en socio-pédagogie familiale et scolaire (CERIS), Université de Mons-Hainaut (Belgique).

VI<sup>e</sup> CONGRÈS DE L'AIRHM



*Comptes rendus d'ateliers*

Sion-Valais (Suisse)  
Octobre 1997

## Mot d'introduction

### DES PROJETS DE RECHERCHE EN PARTENARIAT

Viviane Guerdan

En octobre 1997 avait lieu le VI<sup>e</sup> congrès de l'Association Internationale de Recherche Scientifique en faveur des Personnes Handicapées Mentales (AIRHM), en Suisse, à Sion (Valais), à l'Institut Universitaire Kurt Bösch (IKB), organisé en collaboration avec l'Association Suisse d'Aide aux Handicapés mentaux (ASA) et l'Association Valaisanne des Institutions pour Enfants, Adolescents et Adultes en difficulté (AVIEA). Le thème: «*Chercheurs, praticiens, familles: de la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*» avait pour ambition de souligner et renforcer la complémentarité des rôles et des connaissances existant entre les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes présentant un handicap mental. Les trois jours du congrès devaient permettre de:

- présenter des modèles et décrire des processus de partenariat dans une optique d'interdisciplinarité;
- développer des réseaux internationaux d'échanges et de recherche en partenariat, regroupant des parents, chercheurs, travailleurs sociaux, enseignants, éducateurs, pédagogues, psychologues, thérapeutes, médecins.

---

Viviane Guerdan, Vice-présidente de l'AIRHM, Présidente du comité d'organisation du congrès de Sion, Délégation suisse de l'AIRHM, ch. de la Chevillarde 30, 1208 Genève, Suisse.

La volonté du comité d'organisation était de faire du mot *partenariat* une réalité tangible, débouchant sur des projets d'action et de recherche menés en collaboration nationale et internationale, de façon à répondre aux buts et objectifs poursuivis par l'AIRHM.

### DES BUTS ET OBJECTIFS CENTRÉS SUR LE PARTENARIAT

La mission de l'AIRHM, fondée en 1988 à Lausanne, consiste, en effet, à susciter la réalisation de recherches scientifiques dans ce champ d'études qu'est la déficience intellectuelle où l'approche interdisciplinaire est fondamentale.

Le pari de départ était de taille: créer un lien entre deux mondes a fortiori fort éloignés, celui des chercheurs et celui des praticiens y compris les parents, de manière à garantir aux personnes handicapées mentales un contexte de vie susceptible de favoriser au mieux l'actualisation de leurs potentialités, et leur épanouissement.

Ce pari était étayé par deux postulats fondamentaux:

- La *recherche* en matière de déficience intellectuelle est à soutenir, en ce qu'elle peut contribuer à fournir des réponses aux multiples problèmes rencontrés tant par les praticiens que

par les familles;

- La *collaboration* entre chercheurs et praticiens doit être renforcée, car l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle requiert un nécessaire mouvement de rapprochement: que les chercheurs orientent leurs travaux en tenant compte des priorités de la pratique, qu'ils accompagnent et soutiennent les praticiens dans leur travail sur le terrain; conjointement, que les praticiens développent un esprit de recherche pour créer des solutions novatrices et adaptées aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur famille. Ainsi que l'a affirmé le Pr. Serban Ionescu, ex-président de l'AIRHM: «*Les scientifiques ont beaucoup à apprendre des praticiens qui, ayant à résoudre quotidiennement des problèmes d'intervention, peuvent créer de nouvelles méthodes et techniques*».

L'orientation prise par l'AIRHM au moment de sa fondation s'avère d'actualité; cette dernière décennie a vu l'émergence d'un vaste et important mouvement international visant à concevoir la recherche sous un jour nouveau, celui de son lien avec la demande sociale, comme l'ont souligné Jean-Marie Bouchard dans son intervention de la séance plénière I, et le Pr. Danielle Zay lors de sa conférence de clôture du congrès<sup>1</sup>.

La Suisse n'est pas en reste par rapport à ce mouvement, ainsi qu'en atteste les préoccupations du Conseil Suisse de la Science dont un rapport sur la «formation et la recherche» en éducation «invite les universités à élargir leur aire habituelle et les champs scientifiques qui leur sont propres (recherche fondamentale), et à se mettre davantage au service de la collectivité en menant des recherches orientées vers divers développements»<sup>2</sup>.

Néanmoins, cette participation du chercheur à la réalité professionnelle du praticien, et à la réalité familiale des parents est encore trop rare et occasionnelle en Europe, ainsi que l'engagement du

praticien et des parents dans ce que Aumont et Mesnier<sup>3</sup> appellent le «processus chercher», lequel nécessite un recours aux services d'un chercheur, à considérer comme «personne-ressource». Dans les faits, le partenariat entre chercheurs-praticiens-familles, s'il est du domaine du vœu n'en reste pas moins à ses balbutiements dans les actes, en Suisse.

## **BUTS ET OBJECTIFS DU VI<sup>e</sup> CONGRÈS**

Par son VI<sup>e</sup> congrès, l'AIRHM désirait relancer le débat, un débat amorcé à Mendrisio (Suisse, Tessin), en 1993, lors de journées d'études axées sur trois questions fondamentales:

- Pourquoi vouloir promouvoir la collaboration entre praticiens et chercheurs; quels bénéfices pour les uns et les autres?
- Sous quelle forme cette collaboration existe-t-elle déjà (réalisations passées, actuelles); quelle forme espérer (réalisations futures)?
- Comment rendre cette collaboration effective: quelles sont/seraient les conditions à respecter, les difficultés à surmonter, les actions à entreprendre, le rôle des structures (institutions, universités, centres de recherche, de ressources pédagogiques, etc.?)

- 
1. A noter que les actes du congrès paraîtront fin 1999 et seront annoncés dans la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.
  2. Weiss, J. (1994) *La recherche en réseaux en Suisse romande dans le domaine des Sciences de l'éducation*, pp. 25-35. In: R. Hutin, J. Weiss, *Chercher ensemble - 20 ans de recherches coordonnées au service de l'école*. Neuchâtel (Suisse): Institut romand de recherches et de Documentation Pédagogiques.
  3. Aumont, B. et Mesnier, P.-M. (1992) *L'acte d'apprendre*. Paris: Presses Universitaires de France.

Ces questions, restées sans réponses précises, ont servi de tremplin à la construction du VI<sup>e</sup> congrès. Un congrès qui n'entendait pas se limiter à une réflexion sur le concept de partenariat: ses acteurs, ses modèles de fonctionnement, sa valeur d'usage, ses obstacles. Le but ultime du comité d'organisation étant de faire naître, lors de ces journées, des partenariats effectifs entre chercheurs, praticiens et familles. Il a, dans la lignée de Mendrisio, repris l'idée d'ateliers de travail censés déboucher sur la création de projets de recherche internationaux, propres à relancer la valeur des démarches scientifiques dans le champ de la déficience intellectuelle.

### **THÈMES CHOISIS POUR LES ATELIERS DE TRAVAIL**

Neuf ateliers de travail en partenariat ont été organisés, dont les thématiques furent déterminées sur la base d'une enquête effectuée par la délégation régionale suisse de l'AIRHM<sup>4</sup> auprès des institutions (éducatives ou médico-thérapeutiques), des associations de parents, des Ecoles de formation, des Instituts de recherche. Un questionnaire écrit, accompagné d'une lettre mentionnant le désir des organisateurs du congrès de connaître les préoccupations des chercheurs, des formateurs, des praticiens et des familles, visait à récolter toute question de nature à relancer la recherche au service de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles.

C'est ainsi que furent identifiées (non sans peine, vu la richesse des données reçues) neuf thématiques, ou préoccupations communes en matière d'intervention et de recherche:

- Troubles mentaux et déficience intellectuelle;

---

4. L'enquête fut effectuée par Viviane Guerdan (canton de Genève), Catherine Bosshard (cantons de Neuchâtel, Jura et Berne francophone), Jean-Louis Korpès (canton de Vaud), Maurice Jecker (canton de Fribourg), Simone Reichenbach (canton du Valais).

- Ecole, apprentissages et intervention éducative;
- Intégration scolaire: de quelle intégration parlons-nous?;
- De l'école à la vie d'adulte;
- Le vieillissement des personnes handicapées mentales;
- Éthique de l'intervention et déficience intellectuelle;
- Partenariat familles-intervenants;
- Normes de qualité des établissements;
- Formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles.

Ces ateliers, co-animés par des experts internationaux dans le champ des thèmes choisis, réunit des chercheurs, des praticiens, des parents, des gestionnaires, des formateurs, etc., offrant à ces personnes l'occasion de se rencontrer, d'échanger, de construire un projet de travail en partenariat (projet d'action/intervention ou projet de recherche) destiné à se poursuivre au-delà du congrès.

### **L'ÉTAT DES TRAVAUX ENTAMÉS À SION**

La *Revue francophone de la déficience intellectuelle* a aimablement accepté de publier le fruit du travail de quatre de ces ateliers, réservant la parution, pour un numéro ultérieur, des synthèses des autres ateliers. Il est à relever que les textes présentés ci-après reflètent l'état de la réflexion en octobre 1997, réflexion qui s'est poursuivie, pour la plupart, à l'occasion de deux autres manifestations scientifiques: l'une, à Paris, en juin 1998, à l'occasion du 10<sup>e</sup> anniversaire de l'AIRHM; l'autre, à Lisbonne, en novembre 1998, à la faveur d'un colloque organisé par l'Association Portugaise des Parents et des Amis des Personnes Handicapées Mentales, sous l'égide de l'AIRHM, en collaboration avec l'Université de Liège. Il est réjouissant de constater la richesse de cette nouvelle formule de travail en réseau, et l'engagement de chacun dans un travail en partenariat international. Les personnes intéressées par l'avancement des travaux pourront contacter les auteurs des textes se trouvant aux pages suivantes.

# Airhm

---

## ASSOCIATION INTERNATIONALE DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

L'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des Personnes Handicapées Mentales (AIRHM) a été créée en 1988, à Lausanne, lors d'un premier Congrès consacré à «*L'État de la recherche en déficience mentale*».

Organisme à but non lucratif interdisciplinaire, non gouvernemental, international et francophone, l'AIRHM a son siège à Paris.

Lieu d'échanges et de rencontres, l'AIRHM a pour buts:

- ✓ de promouvoir, de réaliser et de diffuser des études et recherches en matière de déficience mentale;
- ✓ d'encourager la collaboration entre chercheurs et praticiens dans la recherche.

Depuis sa création, l'AIRHM a organisé six congrès: Lausanne (1988), Lille (1991), Trois-Rivières (1993), Mons (1995), Dakar (1996) et Sion-Valais (1997). Elle a également tenu des journées d'étude à Paris (1990, 1992 et 1996), à Mendrisio (1993), à Bucarest (1994), à Montréal (1997) et à Lisbonne (1998).

*Pour plus d'informations, veuillez contacter le:*

Secrétariat général: Mme Geneviève BAZIER  
Département de Psychologie  
61, rue de Bruxelles  
5000 NAMUR (Belgique)  
Téléphone: 0032 81 72.44.34  
Télécopieur: 0032 81 72.44.31  
E-mail: [gba@psy.fundp.ac.be](mailto:gba@psy.fundp.ac.be)

## LA NOUVELLE LONGÉVITÉ DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES: UNE FORTE PRÉOCCUPATION CHEZ LES FAMILLES ET LES ACTEURS DU TERRAIN

Nancy Breitenbach

Le thème du vieillissement des personnes présentant un handicap, que ce soit mental ou autre, est un sujet subversif. Car, en rappelant les dernières étapes de la vie, ce thème met en cause nos rêves pour ces personnes. En même temps, il expose les limites et les paradoxes des dispositifs que nous avons mis en place pour les accompagner.

Le constat de la nouvelle longévité des personnes handicapées est le même, que ce soit dans des pays où les institutions collectives sont toujours bien vues, ou dans ceux où l'intégration des personnes handicapées en milieu ordinaire est la priorité absolue.

### UN BREF RAPPEL HISTORIQUE

L'interrogation à l'égard du vieillissement et de la nouvelle longévité des personnes déficientes intellectuelles remonte à environ 25 ans. Depuis, les formations s'adressant aux praticiens et les manifestations publiques sur le vieillissement des personnes handicapées se multiplient constamment. La prise de conscience chez les familles et les professionnels de l'importance que peuvent avoir les dernières années de la vie s'accroît de jour en jour.

Le thème s'est inscrit dans les annales de l'AIRHM, dès son premier congrès en 1988, sous forme d'une intervention d'Hélène Reboul<sup>1</sup>. Son texte reflète les questions que l'on se posait à l'époque, essentielle-

ment à l'égard de la retraite des personnes travaillant en structure protégée: les modalités d'arrêt de travail; où et comment vivre après l'activité professionnelle; la cohabitation possible ou impossible entre personnels et travailleurs plus jeunes et les personnes vieillissantes.

En effet, la réflexion en pays francophone en matière de vieillissement des personnes déficientes intellectuelles s'est d'abord développée par rapport à leur rôle de travailleur, et à la baisse de rentabilité qui semblait associée à leur âge. Ensuite, avons-nous vu apparaître des groupes de réflexion sur la formation des usagers à la notion de la retraite, sur l'adaptation de la prise en charge, sur les possibilités d'orientation vers le secteur de la gérontologie, sur la formation et le soutien psychologique des équipes appelées à opérer les réorientations.

Il a fallu attendre les années 90 pour que les interrogations s'étendent à l'épidémiologie de cette population, à sa situation, comparée à celle des personnes (âgées) en général.

Enfin les dernières années avant le nouveau millénaire nous apportent de précieuses informations sur la manière dont les personnes déficientes intellectuelles comprennent la mort et vivent le deuil; sur l'évolution psychologique et physique des individus selon l'étiologie de leur handicap; sur la réalité d'une

---

Nancy Breitenbach, Chief Executive Officer de Inclusion International (International League of Societies for Persons with Mental Handicap - ILSMH).

1. Reboul, H. (1988) *A propos du vieillissement des personnes handicapées mentales*, pp. 375-381. In: P. Korpès, G. Magerotte & R. Salbreux (Eds). *Etat de la recherche en déficience mentale*, Actes du premier congrès de l'AIRHM tenu à Lausanne (Suisse).

intégration parmi les personnes âgées en structure collective...

### LES TRAVAUX LES PLUS RÉCENTS

Sont témoins de cet intérêt les derniers travaux réalisés par divers regroupements, composés essentiellement de praticiens. Pour en citer quelques-uns:

- un travail belge sur la *Formation et soutien aux équipes d'accompagnement de personnes handicapées mentales vieillissantes* regroupant cinq établissements wallons;
- les travaux du GERSE en France (Groupe d'étude et de recherche du sud-est sur la déficience mentale);
- une importante réflexion menée au Québec au sein de l'association Intégrale;
- des travaux transfrontaliers menés par l'ENIDA (Réseau européen sur le vieillissement des personnes présentant un handicap mental);
- un texte sur *Le vieillissement*, rédigé à Montréal suite à une journée d'études organisée par l'AIRHM au mois de mai 1997;
- les derniers travaux de la Fondation de France, notamment une grande enquête sur les familles âgées qui ont entièrement à leur charge un descendant adulte handicapé, et une importante étude sur les processus de deuil chez les personnes déficientes intellectuelles<sup>2</sup>.

---

2. Les résultats de ces travaux et bien d'autres, représentant une dizaine d'années de recherche et d'analyse de pratiques en matière de vieillissement, seront rendus publics au cours de la saison 1997-98 sous forme de Rencontres thématiques.

Malheureusement les résultats de ces travaux circulent mal, même au sein de la communauté francophone, et sont largement méconnus dans les circuits de recherche anglophones.

### LES RÉFLEXIONS AU SEIN DE L'ATELIER LORS DU CONGRÈS DE L'AIRHM À SION

Le groupe, rassemblant pendant quelques heures des praticiens suisses, belges, français et québécois, a brassé de nombreux thèmes rattachés à l'espérance de vie prolongée des personnes déficientes intellectuelles.

L'attention a été attirée sur les amalgames possibles entre la supposition d'un «vieillessement précoce» et l'incidence confirmée dans les établissements de syndromes dépressifs, bien plus présents qu'on ne l'aurait cru. Ces syndromes qui se déclarent vers la quarantaine peuvent correspondre en fait à un cumul de deuils (renonciation à certaines perspectives, disparition des proches, perte d'environnements familiaux...).

Egalement évoqués: les surhandicaps associés à l'âge, lesquels engendrent des symptômes qui peuvent ressembler à ceux de la démence, et un certain manque d'information en ce qui concerne la démence de type Alzheimer chez les personnes déficientes intellectuelles. Par conséquent, il est essentiel de faire preuve de beaucoup de prudence avant de poser un diagnostic dans ce sens.

Encore plus critiques que les considérations cliniques sont les problèmes relationnels, notamment les difficiles contacts entre familles et professionnels qui, eux, ont encore tendance à se camper en tant que dépositaires du «bien savoir».

Dans tout examen des besoins associés au vieillissement, l'âge et l'état des aidants familiaux peuvent constituer des facteurs tout aussi importants dans la définition du projet de vie pour la personne handicapée mentale, que l'âge proprement dit de cette personne.

Un des premiers objectifs en matière de «partenariat» est donc l'établissement et le renforcement de relations de confiance entre les accompagnants potentiels et les parents vieillissants, qui se voient obligés, malgré eux, de confier leur enfant à autrui parce que, du fait de leur âge et de leur propre fragilité, ils ne peuvent plus assurer son avenir.

Cette question est d'autant plus importante dans la mesure où le poids de l'histoire pèse sur les uns et les autres: le groupe est conscient que les intervenants sociaux d'aujourd'hui portent les erreurs de ceux qui les ont précédés. Ainsi leur rôle n'est pas perçu comme neutre par les familles d'une certaine génération.

### **UN PROJET DE VIE ADAPTÉ**

Chaque personne doit être «l'oeuvre de sa destinée», impliquant un libre choix de vie, de loisirs et de perspectives.

En vieillissant, un de ces choix fondamentaux se dessine entre le maintien sur les lieux de vie habituels ou l'orientation vers un nouveau cadre de vie spécifique. Celui-ci peut se trouver, ou bien parmi d'autres personnes handicapées vieillissantes, ou bien parmi des personnes âgées «ordinaires». Tout dépend de la politique sociale dans le pays concerné, des goûts et des possibilités de la personne.

Il est important de permettre à la personne déficiente intellectuelle de se situer dans les cycles de la vie, de n'occulter ni les processus classiques de vieillissement ni la disparition de ses proches.

Pour faire face aux pertes inéluctables, il est essentiel de préparer l'élargissement du réseau social des individus bien au-delà du cercle des personnes composant sa famille, ou celui des personnes rémunérées pour l'accompagner. Il lui faut des amis personnels. C'est depuis les jeunes années, et dans le cadre des activités de loisirs, que de telles amitiés peuvent se nouer.

Une fois la vieillesse venue, il faut respecter les rythmes de vie propres à chaque individu. Certains voudront être relativement actifs, d'autres chercheront des temps de repos. Les activités qui ont le plus de sens pour les personnes âgées semblent être celles qui rappellent et renforcent les capacités acquises lors de la jeunesse.

Les intervenants ont à maintenir leur équilibre entre l'objectif pédagogique pour lequel ils ont été formés, c'est-à-dire le «progrès» voire le maintien des acquis à tout prix, et l'écueil du laisser-aller face à la perspective d'un déclin. Leur angoisse de la mort ne doit pas s'opposer au droit qui appartient aux usagers de faire comme ils l'entendent.

Le groupe a souligné l'importance du parcours biographique de la personne handicapée mentale, de la reconnaissance de ce parcours et de la conservation de ses traces (photos, vidéos, objets, meubles, écrits...) lors de passages vers tout nouveau mode de vie.

De même, il a insisté sur l'importance des transitions progressives (éviter les ruptures abruptes dans la mesure du possible), et sur celle de préserver les liens familiaux malgré les déplacements et les changements existentiels.

Les retours en arrière sont perçus comme néfastes, qu'il s'agisse de retours à la maison après une prise en charge institutionnelle, ou de retours en hébergement collectif après une expérience en milieu ordinaire. Or, certains de ces retours semblent inéluctables, notamment lorsque l'état d'une personne qui a vécu de façon relativement autonome, se dégrade avec le temps. Comment accompagner ces transitions qui paraissent négatives?

### **PRÉSENTATION DES PROJETS D'ACTION/ INTERVENTION**

Les thèmes abordés par l'Atelier «*Vieillesse des personnes handicapées mentales*» étaient influencés,

en outre, par la composition du groupe qui a rassemblé essentiellement des praticiens et des usagers. Faut-il croire que la dure réalité du vieillissement n'attire guère les chercheurs universitaires...?

Pourtant ce thème retient l'attention de l'AIRHM depuis sa création et même au-delà.

La recherche transnationale n'est pas évidente à mettre en place, car il faut trouver des thèmes d'une dimension qui dépasse celle des traditions et de la politique sociale appliquée dans chacun des pays engagés, et qui permettent la formulation d'hypothèses susceptibles d'être testées. Or, les praticiens de terrain et les familles ne sont pas forcément rompus à ce genre d'exercice.

Trois thèmes de recherche ont toutefois été évoqués, dont deux qui ont emporté une approbation quasi générale. Il s'agit, dans un cas comme dans l'autre, d'un examen des pratiques quotidiennes qui déter-

minent la qualité de vie pour tous et qui, dans un contexte de vieillissement, prennent une importance tout à fait particulière:

- *Quelles mesures sont concrètement mises en place pour établir, rétablir, renforcer des relations de confiance entre les parents (vieillissants) et les intervenants sociaux qui s'occupent déjà, ou qui vont s'occuper, de leurs enfants déficients intellectuels?*
- *Dans quelle mesure sont respectées et conservées les traces témoignant de l'histoire des personnes handicapées, lors des passages entre un cadre de vie et le suivant?*

Sans forcément se sentir en mesure de mener de leur propre chef des projets de recherche dans ce sens, les membres de l'Atelier approuvent ces deux thèmes et s'annoncent prêts à collaborer le jour où des chercheurs mettront en place l'étude correspondante.

## REMERCIEMENTS

Le rapporteur remercie tous les membres de l'Atelier et en particulier ceux qui ont largement contribué à la rédaction de ce compte-rendu, notamment:

J.-P. AUMONT, L'Intégrale, Saint-Laurent, Québec (Canada);  
L. BECKERS, Le Bercaïl, maison d'hébergement pour personnes handicapées mentales, Liège (Belgique);  
M.-J. BRACKE, TAH, Liège (Belgique);  
M. CRESPIAN, Le Bercaïl, maison d'hébergement pour personnes handicapées mentales, Liège (Belgique);  
G. GROENEWEG, Atelier «Mains Agiles», l'Espérance, Etoy, Vaud (Suisse);  
M. LAURENT, Le Bercaïl, maison d'hébergement pour personnes handicapées mentales, Liège (Belgique);  
C. MELLOTT, l'Espérance, Etoy, Vaud (Suisse).

Avec le concours de:

M. FARINELLE, La Maison des Aînés, Village N° 1, Ophain (Belgique);  
T. DE THIBAUT, Home St Alfred, Casteau (Belgique);  
A. WAEBER, Ateliers de la Glâne, Romont (Suisse).

## ÉTHIQUE DE L'INTERVENTION EN DÉFICIENCE MENTALE

Michel Mercier et Geneviève Bazier

Des chercheurs et des praticiens francophones ont tenté de déterminer un projet de réflexions communes sur la thématique de l'éthique et de la déficience mentale.

### ÉVOLUTION CULTURELLE ET QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES

Les évolutions culturelles et institutionnelles dans le domaine de l'intervention en déficience mentale, au cours de ces trente dernières années, constituent un enjeu important pour les pratiques. Les conceptions de l'intervention en déficience mentale et les positions éthiques qui les sous-tendent ont évolué au travers de changements socio-culturels. La problématique éthique peut également être replacée dans le contexte du partenariat. Les principales évolutions caractéristiques peuvent être reprises sous différents couples de concept: passage d'une conception de l'intervention de soins à une conception du projet pédagogique, passage d'une culture de la vocation à une culture de la profession, passage d'institutions asilaires à des institutions ouvertes, passage d'une gestion autoritaire et centralisée à une gestion démocratique, passage d'une unicité du paradigme scientifique à une pluridisciplinarité. Ces changements de conceptions ont engendré des évolutions dans la dynamique relationnelle et le

partenariat entre les personnes handicapées, parents, les professionnels et les chercheurs.

Cette analyse fait référence à un article de M. Mercier publié dans l'ouvrage *Ethique et handicap mental*, J. Duchêne *et al.*, Presses Universitaires de Namur, 1997. Cette réflexion donne lieu à une série de questions: les choix et les valeurs que défendent les professionnels donnent-ils effectivement à la personne handicapée la possibilité d'être partie prenante du projet pédagogique qui la concerne? En quoi la relation d'aide est-elle clarifiée par la professionnalisation? Comment garder la cohérence et l'efficacité des interventions dans le cadre de l'ouverture que produit le partenariat et la pluridisciplinarité?

### PRATIQUES ÉDUCATIVES ET QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES

Une conception du partenariat entre professionnels et familles en *défaut* est présente dans le champ des pratiques éducatives. A partir de situations concrètes d'accompagnement de parents et de familles, différentes questions peuvent être soulevées: quelle aide l'intervenant peut-il apporter à l'autre, en le respectant comme sujet, tout en étant pris dans la double dimension du contrôle social (du côté de l'intervenant) et de la demande d'aide (du côté de la personne accompagnée)? Comment aborder cette complexité de l'intervention à travers les évolutions culturelles? Comment permettre à l'autre (l'accompagné) et à soi (l'intervenant) d'assumer véritablement son rapport à sa propre vie, sans être réduit soit au handicap, soit à la vie professionnelle? Comment assumer l'interrogation pour soi et pour autrui dans la pratique avec des personnes

---

Michel Mercier, Président de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM); Directeur du département de psychologie, faculté de médecine, FUNDP, Namur, Belgique; Geneviève Bazier, Secrétaire générale de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM); Assistante-chercheur, Département de psychologie, FUNDP, rue de Bruxelles 61, 5000 Namur, Belgique.

handicapées?

Nous nous retrouvons dans une dynamique de réflexion éthique où le professionnel accompagne l'autre pour réaliser un savoir sur soi, pour découvrir ce qui fonde le sens de sa propre vie. L'intervention du professionnel doit avoir pour visée d'aider la personne à assumer son rapport à sa propre vie.

Des réflexions éthiques se dégagent également à propos du travail en équipe. Elles concernent les personnes, les relations entre personnes, les différents domaines d'intervention socio-éducatives rencontrées dans la pratique. Il s'agit de chercher non plus à savoir ce qu'il est *bien de faire*, mais au contraire ce qu'il est *juste de faire*. Pour cela, il s'agit d'identifier des actions repérables, de proposer des modes de résolution de problèmes dans le cadre de l'intervention clinique, de comparer entre eux ces modes de résolution et d'évaluer ensemble la justesse des choix posés. Il s'agit de définir ce qu'il est juste de faire pour le bien-être de la personne handicapée. Des questions centrales peuvent être formulées: comment définir le bien-être? Comment respecter les différences et développer des actions justes en fonction des différences? Comment évaluer les choix possibles dans l'action? Comment donner une place à la personne handicapée dans les définitions des choix d'action?

### HANDICAPS GRAVES ET QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES

Les interventions avec des personnes gravement polyhandicapées soulèvent également des questions éthiques profondes et cruciales. Ces personnes supportent une extrême pauvreté due à leurs limites, une extrême dépendance due à leurs incapacités, une extrême vulnérabilité due aux risques permanents d'être niées dans leur statut d'être humain. Des questions sont liées à ces constatations de difficultés: comment respecter la citoyenneté des personnes polyhandicapées? Comment définir les principes fondamentaux pour leur qualité de vie? Quelles

idéologies et quelles conceptions du travail sous-tendent les pratiques professionnelles avec des personnes polyhandicapées? Comment respecter le temps ralenti des personnes polyhandicapées? En effet, les gestes posés par les personnes handicapées, leurs réactions, leurs besoins d'expression, la compréhension de leurs demandes, nécessitent du temps et s'inscrivent dans une durée qui est différente de celle réalisée par les personnes qui ne sont pas tributaires d'un handicap grave.

Des questionnements éthiques centraux émergent de ces réflexions. Ce travail de réorganisation de la réflexion débouche sur des problématiques fondamentales: qu'est-ce que la dignité humaine? Face à des situations extrêmes, que mettre en place pour aborder la dignité de la personne dans le *je*, le *tu*, le *nous*? Quelle place donner aux personnes handicapées dans la démarche scientifique, tout en respectant leur mode d'expression et leur propre dignité? Quelle formation doit-on donner aux travailleurs sociaux pour favoriser la rencontre, dans la dignité de chacun? Ne faut-il pas poser des bases éthiques à partir du plus faible maillon de la chaîne, du plus démuné, pour élaborer des projets adaptés et utiles à tous? Sur quelle base s'appuyer pour pouvoir affirmer que l'autre n'est pas, ou n'est plus, en mesure d'assumer son destin? Comment parvenir, quel que soit le handicap, à faire en sorte que la personne handicapée soit réellement sujet des projets pédagogiques? Comment poser des jugements *justes* qui dénoncent les distorsions entre ce que la personne nous dit et ce que nous croyons comprendre? Dans les travaux d'équipe, comment maintenir une tension permanente entre valeur individuelle et valeur communautaire? Dans une relation à l'autre, comment définir le temps qui doit lui être consacré malgré les contraintes et les conflits liés aux moyens limités? Les réflexions éthiques fondamentales doivent-elles être intégrées dans le temps de travail professionnel ou doivent-elles se réaliser en dehors de ce temps? Comment aider l'autre à établir son propre rapport à la vie, lorsque le rapport à la vie est extrêmement réduit et les difficultés de communications importantes?

## AXES DE RÉFLEXION POUR UN QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE

Les questionnements évoqués plus haut peuvent être articulés autour de quatre axes de réflexion qui débouchent eux-mêmes sur une problématique de mise en œuvre de la réflexion de sens dans l'intervention en déficience mentale.

Comment faire participer le *sujet* à son *projet* en respectant les projets de la personne, du professionnel et de l'institution?

Qu'est ce que la *dignité* humaine et comment respecter la dignité des personnes les plus gravement handicapées?

- Dans les situations d'intervention en déficience mentale, comment les professionnels peuvent-ils se situer dans le *rapport du vécu au temps*?
- L'éthique s'enseigne-t-elle et comment fournir aux professionnels des moyens, en formation et en temps, pour réfléchir au *sens de leur action*?

Ces quatre axes fondent de nouveaux questionnements: la réflexion éthique est-elle possible intra muros et des codes de déontologie ne devraient-ils pas en découler? Comment accorder aux professionnels salariés la possibilité de mettre en place des espaces et des temps de réflexion susceptibles de garder leur déontologie et leur réflexion éthique dans leurs interactions avec les personnes handicapées mentales?

Tout l'enjeu de la réflexion éthique est d'à la fois rester greffé aux pratiques d'intervention tout en ayant des occasions, des temps, des espaces, susceptibles de favoriser la prise de distance. Il s'agit de mettre en place des structures qui favorisent, d'une part, les processus d'interpellation, de résonance et de co-création; d'autre part, le débat et une réflexion sur les valeurs. La question du temps n'est pas anodine, tant au niveau des personnes gravement handicapées qu'au niveau des professionnels: pour les personnes handicapées, il faut leur donner du temps d'écoute et

d'expression; pour les professionnels, il faut décider s'ils doivent prendre du temps privé pour la réflexion éthique ou s'il s'agit d'un management institutionnel à établir.

## CITOYENNETÉ ET QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE

Soulever la question de la dignité humaine, c'est reconnaître l'autre dans son altérité et lui donner une place comme sujet. Quelle place la personne handicapée, et plus particulièrement polyhandicapées, occupe-t-elle dans l'idéologie dont le sens est celui de la réussite sociale, du «toujours plus vite», de la rentabilité, de l'intérêt collectif? «Le citoyen ne peut exister qu'en fonction de droits et de devoirs envers une cité toujours plus compétente et compétitive. Dans ce courant, la personne handicapée se déplace exactement à contre-courant et va même jusqu'à remettre en cause la règle fondamentale de la vie de nos cités qui est, pour tout citoyen, d'avoir un ensemble de devoirs envers la cité» (commentaire de G. Saulus). La personne handicapée est représentée comme n'ayant que très peu de devoirs et comme bénéficiant de droits à l'aide. Dès lors, comment peut-elle être un sujet à part entière si dans les actes qu'elle pose, les droits prennent le dessus sur les devoirs? Comment participer à la vie de la cité si le droit à la différence est en contradiction constante avec le devoir d'être semblable, égal, identique à l'ensemble des citoyens? Face à cette contradiction, les personnes handicapées nous renvoient à la question éthique: «L'éthique de la primauté absolue de l'individuel sur le collectif, la primauté absolue de l'avoir sur l'être, la primauté absolue des droits du plus faible sur ses devoirs. Tout au contraire, la personne handicapée a le droit et le devoir de devenir un être à part entière participant à la vie sociale et aux interactions de la collectivité» (commentaire de C. Pépin). Le paradoxe de l'éthique est ici mis en évidence: d'une part, chacun est semblable à l'autre, mon prochain est mon semblable; d'autre part, l'autre est différent. Il s'agit de reconnaître l'altérité dans l'égalité, le différent dans le semblable, l'autre dans l'unicité. La personne handicapée mentale interroge

l'altérité mais elle interroge aussi les discours politiques, scientifiques, associatifs qui produisent un sujet de droit. La plupart de ces discours sont fondés sur un postulat égalitaire et mettent en œuvre une morale humaniste. Ils supposent un sujet universel à défendre, celui des droits de l'homme. En contrepoint à cette morale, ne faudrait-il pas travailler à l'élaboration d'une éthique du sujet, du côté du singulier et non de l'universel?

Il apparaît, dès lors, qu'un groupe de réflexion sur *éthique et handicap*, trouve toute sa raison d'être.

Le questionnement éthique est la garantie d'une réflexion sur l'action. La confusion morale et éthique est encore malheureusement trop souvent d'actualité et produit même certains discours pseudo-éthiques. Ainsi, sous le couvert d'une éthique, une pensée moralisatrice et normalisatrice est encore à l'œuvre, surtout dans le champ de l'intervention et de la recherche sur le handicap. L'éthique est une attitude, un style, une manière d'être engageant tout sujet dans sa responsabilité à lui-même et à l'autre. C'est sur cette voie de la responsabilité que nous pouvons travailler.

### REMERCIEMENTS

Ce texte constitue le reflet des discussions et réflexions mises à l'œuvre lors de séminaires dans lesquels ont pris part des personnes-ressources. Nos remerciements s'adressent dès lors à :

N. DELCOUR, Les Chanterelles, Esneux (Belgique);  
M. DEROUAUX, Cité de l'Espoir (Belgique);  
P. FORTIN, Université du Québec à Rimouski (Canada);  
M.F. HERIS, Les Heures Claires, Istres (France);  
J. HURCHON, Les Ateliers du 94, Houdeng-Goegnies (Belgique);  
M. JECKER-PARVEX, ESTS, Fribourg (Suisse);  
F. LEUBA, Centre de formation professionnelle et sociale, Noréaz (Suisse);  
P.P. PARENT, Université du Québec à Rimouski (Canada);  
C. PEPIN, UFR-STAPS, Nancy (France);  
O. PRINTZ, Gries (France);  
J.-P. ROTTIER, Voiron (France);  
G. SAULUS, Les Heures Claires, Istres (France);  
J.J. SPERISEN, Centre de formation professionnelle et sociale, Noréaz (Suisse);  
A. STOLLER, Les Perce-Neige, Les Hauts-Geneveys (Suisse);  
D. TYCHON, Mouvement Personnes d'Abord (Belgique);  
M. WENGLE, Les Perce-Neige, Les Hauts-Geneveys (France).

Nous remercions plus particulièrement Maurice JECKER-PARVEX, de l'ESTS de Fribourg, qui a rédigé un compte-rendu du séminaire qui s'est déroulé lors de l'atelier de Sion, «*Ethique de l'intervention en déficience mentale*», grâce auquel nous avons pu rédiger une partie de ce texte.

**PARTENARIAT DE RECHERCHE SUR LES MA-  
LAISES DES PROFESSIONNELS ET DES PARENTS**

Jean-Marie Bouchard, Jean-Claude Kalubi, Gisela Chatelangat, Isaline Panchaud  
Mingrone, Gertrude Niggel Domenjoz, Paula Beckman et Jean-Sébastien Morvan

L'objet de cet atelier consiste à :

- Susciter chez d'autres équipes l'intérêt pour l'élargissement d'un fonctionnement ou d'une forme de collaboration basée sur la thématique ci-dessus.
- Encourager la coopération entre chercheurs et praticiens, de même qu'entre parents et chercheurs, de façon à travailler dans le même sens, faciliter la compréhension, et assurer aux résultats de la recherche une plus grande application sur le terrain.

Quatre équipes représentées dans l'atelier ont travaillé de façon autonome, suivant des méthodologies particulières. La synthèse ci-dessous s'inspire tant des documents de travail que des exposés et discussions développées lors du congrès.

L'expertise démontrée par ces différentes expériences de recherche réserve une place de choix à la question du partenariat. Ce dernier se précise de plus en plus comme la clef pour comprendre les relations entre parents et professionnels, et leurs effets sur le développement des services destinés à l'enfant vivant avec des incapacités.

Comme le soulignent d'entrée de jeu les participants,

---

Jean-Marie Bouchard et Jean-Claude Kalubi, CIRADE - Université du Québec à Montréal, Canada; Gisela Chatelangat, Isaline Panchaud Mingrone, Gertrude Niggel Domenjoz, FPSA, Université de Genève, Suisse; Paula Beckman, Université du Maryland, U.S.A. et Jean-Sébastien Morvan, Université René Descartes, Paris, France.

il est important d'élargir les angles de vue pour enfin saisir les déterminants du partenariat dans ce genre de relation. Compte tenu des démarches particulières propres à chaque équipe, quatre entrées émergent. Elles permettent en effet de dégager quelques pistes de travail complémentaires, reflétant du mieux possible le vécu des parents et des professionnels, ainsi que des enjeux liés à leurs rencontres. La complémentarité évidente entre les différentes entrées permet aussi d'en organiser la présentation en fonction des sous-systèmes de la théorie *écosystémique* de Bronfenbrenner. En l'occurrence, on peut dire que l'équipe de J.-M. Bouchard propose une démarche d'analyse correspondant au niveau *microsystémique*, avec une attention centrée sur les microsystèmes des parents et des professionnels. L'équipe de J.-S. Morvan se situe également à ce niveau d'analyse, en privilégiant les liens entre la représentation et l'affect. L'équipe de G. Chatelangat privilégie les niveaux *méso* et *exosystémique*, et en particulier les contextes de la vie quotidienne des parents et les situations institutionnelles ou sociales prédominant dans leurs relations avec les professionnels. Enfin, l'équipe de P. Beckman s'inscrit dans une démarche adaptée au niveau *macrosystémique*, impliquant tous les acteurs (parents, professionnels, administrateurs) ainsi que divers facteurs économiques et socio-culturels.

Trois invariants ressortent implicitement ou explicitement de toutes les expériences de partenariat entre parents et professionnels: les conditions d'échange (contextes de PSI, règlements ministériels), les modalités de communication entre acteurs (espaces singuliers, espaces pluriels, implicites, et intersubjectivité), et la qualité des échanges ou mieux:

des intervenants et l'évaluation des expertises professionnelles des intervenants. Les parents sont souvent inquiets au cours des réunions; leur inquiétude croissante entraîne rapidement des sentiments d'insatisfaction. Les parents se taisent, s'auto-censurent vis-à-vis de la prise de décisions, de peur de rendre un mauvais service à leur enfant. L'usage du jargon professionnel apparaît aussi comme une fréquente source de malaise pour les parents.

Même si l'attention aux intérêts de l'enfant ressort de part et d'autre comme un grand sujet de préoccupation, les attentes formulées par les parents et les professionnels sont différentes. Il devient facile, dans une recherche systématique indicateurs des malaises et aises se découvrent mieux selon que les échanges entre participants se rapprochent ou s'écartent de ces attentes.

Les résultats préliminaires ont également permis de restructurer l'étape de rétroaction. Il s'agira de former des groupes de parents ou des couples dans le cadre des ateliers de créativité, centrés sur les indicateurs d'aise et de malaise répertoriés à l'issue de la première phase de rétroaction vidéo. L'objectif est d'aider les parents et les professionnels à fournir davantage d'indicateurs pouvant permettre à l'équipe de recherche de prouver la validité des données sur les situations de malaises ou d'aise vécues par les uns et les autres au cours des rencontres de PSI ou toute rencontre nécessitant des prises de décisions. Le processus n'est pas encore achevé. Déjà, la plupart des participants (parents, professionnels et gestionnaires), approuvent les démarches et en soulignent la pertinence du point de vue de leurs propres attentes, alors que au départ celles-ci ne paraissaient claires pour personne. Enfin, l'intervention de recherche dans le milieu a permis d'améliorer leurs perceptions respectives des rôles de chacun, améliorant de ce fait la qualité de leurs relations. C'est de l'avis des gestionnaires le meilleur moyen qu'ils découvrent pour soutenir leur personnel et favoriser la crédibilité de leur institution aux yeux des familles, dans ce contexte des restrictions budgétaires.

taires.

## ÉTUDE DE LA REPRÉSENTATION DES MALAISES

À un niveau également micro-systémique, les membres du Groupe de recherche et d'analyse psychodynamique dans le champ du handicap, de l'inadaptation et des échecs scolaires (GRAPHIES) privilégient, à partir de la psychologie clinique, ce qu'il en est des positions individuelle, familiale, professionnelle, institutionnelle et sociale face aux situations de handicaps. C'est surtout le concept de représentation psychique qu'il faut retenir. Des recherches ont été menées sur les attitudes de parents face à l'enfant trisomique, sur les représentations des professionnels (éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, enseignants spécialisés) face aux situations de handicaps (handicap physique, déficience mentale, mésadaptation socio-affective) à partir d'une méthodologie plurielle s'appuyant sur des entretiens non directifs, des tests projectifs, des échelles d'attitudes. Les recherches actuelles portent davantage sur le soutien technique des personnes vivant avec des incapacités physiques dans leur quotidien (évaluation de systèmes d'aide pour personnes sévèrement handicapées; étude longitudinale d'un groupe d'adolescents et de jeunes déficients sous l'angle de leur insertion scolaire, professionnelle, et sociale; analyse psychologique des situations d'échecs scolaires sévères chez des pré-adolescents et des adolescents...). Les situations de malaise sont étudiées en regard des représentations psychiques que ces aides techniques produisent sur la personne elle-même et sur son environnement. À chaque fois, les positions des sujets sont étudiées mais également les représentations des familles et celles des intervenants, ce qui donne lieu à la mise en relief de configurations dynamiques particulièrement intéressantes.

La réflexion sur le malaise prend place à plusieurs niveaux en tant que dérives des positions, en tant que plaintes mais aussi en tant que témoin des conditions d'un fonctionnement positif. En ce sens, l'étude des

malaises prend toute son importance.

## **LES MALAISES DANS LE VÉCU QUOTIDIEN DES PARENTS**

La recherche menée par l'équipe de G. Chatelanat<sup>1</sup> étudie les relations de collaboration entre parents et professionnels du point de vue des parents dans le but de clarifier la notion de partenariat, d'en montrer la diversité du fonctionnement tel qu'il est perçu par les parents, les difficultés qu'ils éprouvent et les moyens qu'ils mettent en oeuvre pour dépasser ou atténuer des conflits inévitables. Il s'agit également de mettre ces rapports de collaboration dans le contexte du quotidien de la vie familiale qui se caractérise par d'autres événements ou interactions que celles avec les professionnels. Par ailleurs, on peut considérer que les rapports entre parents d'enfants handicapés et professionnels illustrent de façon exemplaire la problématique générale du partenariat dans l'action sociale, médico-sociale et éducative. La problématique du partenariat, telle qu'elle est envisagée par l'équipe genevoise, s'apparente tantôt à celle du droit du malade et de sa famille face au médecin, tantôt à celle rencontrée par la personne âgée et sa famille dans des structures d'hébergement et plus encore à celles des parents d'élèves dans leurs interactions avec l'école. Il est donc nécessaire d'intégrer la recherche à d'autres recherches, à d'autres pratiques dont certaines dépassent largement le cadre du handicap et du handicap mental en particulier. Dans cette perspective, des travaux dans plusieurs champs voisins influencent l'approche genevoise. Pour n'en citer que quelques uns: l'histoire de l'éducation spécialisée, l'évolution de la notion de droit des parents, le champ déjà bien élaboré des relations famille-école, et enfin le domaine très large de la sociologie de la famille dans lequel nous retenons en particulier les recherches qui ont en particulier à l'usage fait des soutiens formels et informels en

---

1. Recherche soutenue par le Fond national Suisse de la recherche scientifique, par l'Université de Genève, ainsi que par l'École d'études sociales et pédagogiques de Lausanne.

rapport avec l'éducation de l'enfant.

Dans une deuxième phase, le but principal est de mieux connaître et comprendre, à travers des entretiens approfondis assortis d'un questionnaire, les perspectives parentales concernant les relations avec les différents professionnels, les difficultés rencontrées et les stratégies développées pour surmonter les obstacles.

Dans une troisième étape, il s'agira de réunir des informations plus précises sur le contexte des familles d'enfants handicapés. La méthodologie de cette démarche s'apparente à l'approche biographique ou à l'enquête par récits.

L'objectif ici est d'illustrer comment les relations avec les professionnels doivent être comprises dans l'écosystème familial. Les données ainsi récoltées permettront la rédaction de monographies.

La quatrième étape pourrait avoir une fonction d'ouverture vers des investigations complémentaires. L'ambition est de confronter des groupes de professionnels à quelques-unes des données réunies dans les trois premières étapes afin de mesurer l'écart entre les perceptions de ces deux catégories d'acteurs.

### **Phase exploratoire: témoignages des parents**

Une comparaison a été effectuée entre la perception des parents des professionnels de la santé et des professionnels de l'éducation. Les analyses aboutissent à deux constats principaux:

- Les parents mentionnent beaucoup plus fréquemment des rencontres avec les professionnels de la santé (85 rencontres mentionnées) que celles avec les professionnels de l'éducation (27 rencontres mentionnées). Par ailleurs, les rencontres avec les professionnels de la santé sont souvent décrites négativement, à savoir 44 (51%) d'entre elles sont perçues négativement; par contre rares sont les critiques adressées aux professionnels de l'éducation, à savoir 2 (7.4%) rencontres sont vécues comme situations de malaise.

Pourquoi autant de commentaires et autant de jugements négatifs au sujet des professionnels de la santé? Une première hypothèse est que les contacts entre ces derniers et les parents se déroulent souvent pendant une période de crise, telle que l'annonce de la déficience de l'enfant. Une deuxième hypothèse porte à penser que le nombre élevé de jugements négatifs sur les rencontres avec les professionnels de la santé pourrait être dû en partie au fait que ces contacts sont très souvent ponctuels, limités à une ou deux rencontres, ce qui est insuffisant pour établir une relation de confiance et de compréhension. Après vérification, on ne retient que les rencontres directes entre parents et professionnels de la santé. Il s'est en effet avéré que 25 rencontres sur 31 ont été des premières et uniques rencontres.

A partir d'une nouvelle analyse des passages inventoriés, on peut constater que les parents recherchent chez les professionnels avant tout des qualités relationnelles («être humain»; «être chaleureux et/ou aimable»). Si les compétences professionnelles liées à la technique du métier sont également mentionnées, elles sont souvent accompagnées de remarques indiquant que ces compétences techniques sont indispensables, certes, mais qu'elles doivent nécessairement être doublées de qualités humaines. Les parents s'attendent également à être écoutés et à se sentir respectés en tant que parents compétents.

### ÉVALUATION DES RETOMBÉES D'ORDRE ÉCOSYSTÉMIQUE

Les travaux menés par l'équipe de Paula Beckman (E.U.) replacent l'inclusion ou l'intégration dans un contexte écosystémique. L'intégration apparaît comme le meilleur moyen pour étudier les éléments contraignants ou déterminants du partenariat entre parents et professionnels; du fait qu'il y a dans cette problématique des enjeux diversifiés selon que l'on est parent ou professionnel, même si à la base tous les acteurs entendent soutenir du mieux possible les intérêts de l'enfant (l'élève).

Le recours au paradigme écosystémique permet de distinguer, sinon clarifier les types de participation, de regrouper les interactions observées en fonction des niveaux de compréhension du modèle, qu'il s'agisse du niveau microsystémique, mésosystémique, exosystémique ou macrosystémique. Dans cette présentation, l'accent est mis sur les facteurs macrosystémiques et on y souligne le poids des facteurs politiques ou socio-culturels qui peuvent non seulement influencer la vie de l'enfant, mais aussi tous les milieux dans lesquels il se trouve impliqué (école, familles, communautés). Un seul paramètre peut à lui seul transformer toute la dynamique du partenariat parents-professionnels. La législation américaine par exemple exige que «tous les enfants handicapés puissent recevoir une éducation gratuite et appropriée dans l'environnement le moins restrictif possible, qu'un plan éducatif individualisé soit établi avec la participation des parents, et que les parents approuvent les décisions éducatives et thérapeutiques prises pour leur enfant!». L'application de cette législation peut révéler des divergences profondes entre parents et professionnels sur la conception de l'inclusion.

Des entrevues approfondies menées auprès de 28 familles, de même qu'auprès des enseignants offrant des services à leurs enfants et des administrateurs d'écoles ont permis de dégager plusieurs thèmes explicatifs du malaise des parents et des professionnels. L'analyse préliminaire de ces cas amène à constater d'abord que l'engagement des parents est un facteur décisif de l'évolution de la qualité des relations avec les professionnels.

Un tel cas illustre différents facteurs notamment (au niveau du macro et exosystème) qui influencent les rapports entre familles et professionnels, tels que la possibilité d'actions en justice, la position de la direction de l'école, l'affrontement de théories et de méthodes, la conception traditionnelle d'enseignants «seuls maîtres à bord», etc. Enfin, le partenariat avec les familles fait paniquer les professionnels. Car, ceux-ci ont peur des actions en justice pour toute promesse d'ordre technique non tenue ou mal assumée.

## CONCLUSION

Les recherches menées dans ces différents pays sur les malaises des professionnels et des parents à communiquer, à travailler ensemble s'inscrit dans les préoccupations traditionnelles relatives à la qualité des services offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Car, ladite qualité passe par le développement des relations constructives entre parents et professionnels. Mais ce partenariat qui devrait se traduire par une transparence des motifs de la prise de décisions concernant le cheminement particulier des personnes ayant des incapacités débouche souvent sur des processus inadéquats. Plusieurs parents se font expliquer les raisons des

décisions préalablement prises par les spécialistes du milieu scolaire ou de la réadaptation. Même si par ailleurs, les professionnels craignent des poursuites pour quelques manquements vis-à-vis de la loi et de la personne, le fait que la majorité des procès se soient soldés par une confirmation des décisions des milieux scolaires est parfois interprété comme un signal non moins clair à l'endroit des familles, sur le chemin qui leur reste à parcourir. La tâche des chercheurs demeure ainsi immense. Il faut dénicher tous les cas de partenariat de façade qui ne profitent que très peu aux parents et à leurs enfants, afin de favoriser l'émergence d'une nouvelle orientation que d'aucuns pourraient appeler, à l'instar des parents interrogés, le «Plan de services pour la famille».

## REMERCIEMENTS

Les animateurs de cet atelier remercient pour leur participation aux débats:

- D. AMROM, I.M.P. l'Espérance, Mons (Belgique);
- B. AUBIN, I.M.E. La Gachetière, Voreppe (France);
- A.-M. BOUTIN, C.E.S.A.P., Paris (France);
- C. DAISE, Université de Liège, F.A.P.S.E. (Belgique);
- L. DARBELLAY FUMEAUX, Insieme (Suisse);
- F. DELANNOY, Centre Les Platanes, Bruxelles (Belgique);
- C. DETHURENS, Villa Eckert, Genève (Suisse);
- J. HURCHON, Les Ateliers du 94, Houdeng-Goegnies (Belgique);
- J. MEULEWACTER, AFRAHM, Namur (Belgique);
- C. MICHEL, I.M.P. L'Enfant Jésus, Ciney (Belgique);
- P. NANCHEN, Fondation Clair-Bois, Chambésy (Suisse);
- S. PIANTA, Fondation de Vernand, Romanel (Suisse);
- D. ROBETTE, L'Espérance, Mons (Belgique);
- G. SACOF-GUILLARMOD, Université de Genève, Faculté des Sciences de l'Éducation (Suisse);
- T. VALLA, Jardin d'Enfants de la Fondation Ensemble, Genève (Suisse).

## FORMATION AU PARTENARIAT CHERCHEURS-PRATICIENS-FAMILLES

Viviane Guerdan

En cette fin de XX<sup>e</sup> siècle, le partenariat est devenu une notion incontournable dans le champ des projets éducatifs comme des projets d'action sociale. Un partenariat qu'il ne suffit pas de décréter pour qu'il adienne, mais qui résulte d'un processus de construction. Dès lors, quel rôle accorder à la formation: une telle construction passe-t-elle par une initiation aux pratiques partenariales à travers des programmes de formation(s) spécifique(s)? A considérer les plans d'étude mis en place par les établissements de formation, force est de constater la quasi absence, voire parfois l'absence totale du partenariat comme objet d'étude. Ce manque est-il à combler? Et comment? Telles sont les questions qu'un groupe de chercheurs, d'intervenants, de parents, de formateurs du Québec, de France, de Suisse, de Belgique se sont posées lors du VI<sup>e</sup> congrès de l'AIRHM, dans le cadre d'un atelier de travail consacré au thème de la *formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles*.

### LA FORMATION AU PARTENARIAT: UN CHAMP D'ÉTUDE À PRIVILÉGIER

Comment justifier l'importance accordée à cette pro-

---

Viviane Guerdan, Présidente de séance; Vice-présidente de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM), Délégation suisse de l'AIRHM, ch. de la Chevillarde 30, 1208 Genève, Suisse; Formatrice permanente à l'Institut de formation et de recherche en enseignement spécialisé (IFRES), Lausanne, Suisse.

Texte rédigé en collaboration avec Danielle Zay, Professeur en Scs de l'Education, Université Charles de Gaule Lille III, France.

blématique lors du VI<sup>e</sup> congrès de l'AIRHM? Quels arguments invoquer pour lui attribuer une place de choix dans le champ de la recherche? Nombreuses sont les raisons; le groupe de travail en a retenu trois: *le passage d'un «partenariat-finalité» à un «partenariat-nécessité», le décalage entre l'intention et la réalité, la complexité de la situation partenariale*.

Ainsi que l'a relevé M. di Duca, «conduire un projet dans le contexte du handicap, ne peut se faire que de manière partenariale; le partenariat n'est plus finalité, mais est devenu *nécessité*». Une nécessité que d'aucuns considèrent comme un besoin, et non comme une mode, ou une idéologie. Un besoin: pour les parents afin de ne pas être confrontés à une solitude invivable; pour les professionnels qui cherchent à repousser les limites de leur intervention; pour les chercheurs qui, sans les praticiens, ne se verraient pas obligés d'inventer des méthodologies nouvelles pour construire de nouveaux savoirs issus de la réalité du terrain; et pour les intervenants qui, sans les chercheurs, ne seraient pas amenés à théoriser leur pratique, dans une démarche de «pratique réflexive ou réfléchie», pour en arriver à un mode de connaissance généralisable et transmissible à d'autres.

Or, bien qu'on parle de plus en plus de partenariat, d'ouverture des services au niveau des besoins des familles et des personnes handicapées, il est un fait évident: le partenariat se décrète mais reste souvent absent des pratiques. Comme le souligne D. Milliard, «le partenariat n'a pas encore atteint une vraie participation sociale de toutes les parties concernées, car si les lois ou les politiques obligent et orientent, elles ne peuvent malheureusement pas annihiler les préjugés et inciter les partenaires à travailler en-

semble»<sup>1</sup>. Entre l'intention et la réalité s'observe un *décalage* dont l'existence renvoie à un problème de formation, de «*formation commune*», de «*formation conjointe*», d'«*éducation à la communauté*» et à la citoyenneté, comme l'estime D. Zay. Et donc de recherche en vue de dégager les traits d'un dispositif susceptible «d'habiliter les intervenants à travailler ensemble pour en arriver à un vrai partenariat à dimension sociale» (D. Milliard).

Cette recherche s'avère d'autant plus fondamentale que le partenariat renvoie à une *situation complexe*. Ainsi que le mentionne D. Zay, «le développement du partenariat suppose la redéfinition des rôles des divers acteurs en présence. Il implique une écoute de l'autre, des négociations, une perte, un renoncement à des pratiques antérieures incompatibles avec les attentes du partenaire, le deuil de certaines croyances, une attitude d'accueil vis-à-vis de comportements inhabituels dans le milieu d'appartenance ou devant des événements imprévus, non programmables». La situation partenariale est donc, par définition, une situation de conflit, de confrontation à l'autre, de partage de territoire, avec ce que cela entraîne comme peurs et craintes et comme nécessité de se décentrer de son propre savoir, de sa propre logique, de ses propres émotions pour considérer et reconnaître le savoir, la logique, les émotions de l'autre. La formation, dès lors, apparaît comme une voie à privilégier pour apprendre à contourner ces difficultés. Pour D. Zay, elle serait une des structures de sécurisation les plus importantes pour que le partenariat puisse se réaliser. Or, cette formation est à construire sur des bases scientifiques, en partenariat de recherche.

### **LA FORMATION AU PARTENARIAT: ÉTAT ACTUEL DES TRAVAUX DE RECHERCHE**

La formation au partenariat est également connue comme formation en partenariat. L'analyse des expériences menées dans ce domaine amène D. Zay<sup>2</sup> à conclure que ce type de formation est à l'opposé de ce qui est institutionnalisé, en France et ailleurs, sous l'appellation «Tronc Commun» - réunion des

branches de diverses disciplines - ou «Formation commune», par exemple dans des IUFM (Instituts Universitaires de Formation des Maîtres): rassembler les futurs enseignants de différentes catégories dans un amphithéâtre pour écouter un cours magistral. La formation au partenariat nécessite des situations impliquant dans une réalisation commune les formateurs et les formés de l'éducation nationale avec les professionnels du domaine concerné. J. Crinon et A.-M. Doré font la même analyse dans l'éducation spécialisée<sup>3</sup>.

C'est pourquoi la formation au partenariat est souvent conçue comme une recherche-action, c'est-à-dire une stratégie de changement qui a le double but de produire un savoir utile au groupe de personnes impliquées dans la recherche et de les faire participer à celle-ci. Elle peut être définie comme une action menée et analysée ensemble par des chercheurs et des praticiens<sup>4</sup>. En ce sens elle recoupe des tendances issues de la pratique réflexive<sup>5</sup>. Les réalisations et les

- 
1. MILLIARD, D. (1997) *Se former au partenariat*. Montréal: Association du Québec pour l'intégration sociale.
  2. ZAY, D. (1994) *La formation des enseignants au partenariat*. In: D. Zay (dir.), *Une réponse à la demande sociale?* Paris: PUF.  
  
ZAY, D. (1996) *Enseignants et partenaires de l'école*. In: D. Zay (dir.), *Démarches et instruments pour travailler ensemble*. Bruxelles: De Boeck.
  3. CRINON, J., DORÉ, A.-M. (1994) *Partenariat et échec scolaire*, pp. 171-336. In: D. ZAY, dir. (1994), *La formation des enseignants au partenariat. Une réponse à la demande sociale?* Paris: PUF.
  4. DOLBEC, A., SAVOIE-ZAJC, L. (1995) *Problems emerging from the practicing of Action Research with graduate students in education*. International conference on teacher research, Davis, University of California, 13-15 avril. ERIC: ED 382608.
  5. SCHON, D.A., dir. (1991) *The reflective turn. Case studies in and on educational practice*. New York: Teachers college Press. *Le tournant réflexif*. Pratiques éducatives et études de cas. Trad. Jacques Heyneman & Dolorès Gagnon. Montréal: Les Éditions Logiques, 1996.

ouvrages les plus illustratifs de ce courant se sont multipliés aux États-Unis, tel «*le partenariat école-université*», titre de l'ouvrage sous la responsabilité scientifique de Sirotnik et Goodlad (1988)<sup>6</sup>. La réforme de la formation des enseignants au Québec en 1993 a également renforcé un mouvement qui allait déjà dans ce sens<sup>7</sup>. Le seul réseau thématique d'action financé par la Commission européenne sur la formation des enseignants, le TNTEE (Thematic network on teacher education in Europe/Réseau thématique de formation des enseignants en Europe), a créé, sous la responsabilité de Danielle Zay, le sous-réseau F, «*Développer une «pratique réflexive» du métier d'enseignant et de la formation par des partenariats entre chercheurs et praticiens*», qui vise à produire une conceptualisation et une méthodologie européennes.<sup>8</sup>

Ce sous-réseau travaille notamment sur l'analyse du rôle du chercheur par rapport au praticien en s'inspirant de la théorie de «l'ami critique» développée par C. Day<sup>9</sup>.

Des tendances similaires se retrouvent dans les différents domaines de la formation professionnelle mise en place pour répondre aux besoins des entreprises<sup>10</sup>.

### LA FORMATION AU PARTENARIAT: RÉ-FLEXIONS PARTAGÉES EN ATELIER DE TRAVAIL

Les chercheurs, praticiens, parents, formateurs, responsables d'établissements, présents lors de l'atelier de travail, se sont mis d'accord sur l'importance de soutenir le partenariat par une formation adaptée. Mais encore faut-il s'entendre d'une part sur les notions de *partenariat*, *formation*, *formation au partenariat*, d'autre part sur les *finalités* et *objectifs* de

cette formation, les *stratégies formatives* à privilégier, les *plans d'étude* à concevoir, les *contenus des programmes* à mettre en place, le *profil des formateurs*, les *cadres temporels* (durée) et *spatiaux* (lieux) à envisager, le rôle à accorder aux différentes *structures de formation* existantes. Une telle démarche est possible si tant est qu'elle s'appuie sur un travail de recherche-développement<sup>11</sup> mené en partenariat...un travail que le groupe a amorcé lors du congrès de Sion.

6. SIROTNIK, K.A., GOODLAD, J. I. (eds.) (1988) *School-University partnerships in action. Concepts, cases and concerns*. Teachers College, Columbia University, New York and London.

7. ASSOCIATION QUÉBÉCOISE UNIVERSITAIRE EN FORMATION DES MAÎTRES (1995) *L'université et le milieu scolaire: partenaires en formation des maîtres*. Actes du troisième colloque tenu à l'Université McGill, 19-20 novembre 1993. Montréal: Université McGill.

SAVOIE-ZAJC, L., coord. (1996) *Le partenariat en milieu scolaire. Apprentissage et socialisation*, vol. 17 (3).

8. Le sous-réseau F du TNTEE comprend 47 institutions dans 16 pays d'Europe de l'Ouest et de l'Est et d'Amérique du Nord (États-Unis et Québec). Il diffuse régulièrement des informations sur les avancées de la recherche sur le site Internet TNTEE: <http://tntee.umu.se>.

9. DAY, C. (1991) *Only connect...relationships between higher education and schools*, pp. 37-69. In: H.K. Letiche, J.C. Van der Wolf, F.X. Plooi (eds.). *The practitioner's power of choice in staff-development and in-service training*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BB.

DAY, C. (1995) *Qualitative research, professional development and the role of teacher educators: fitness for purpose*. *British Educational Research Journal*, vol. 21, pp. 357-369.

10. KADDOURI, M., ZAY, D., coord. (1997) *Le partenariat: définitions, enjeux, pratiques*. *Éducation Permanente*, 131(2).

11. Selon la définition qu'en donne l'O.C.D.E., la recherche-développement est «une forme de recherche fondée sur des expériences, destinée à susciter un mouvement de changement et à déclencher des innovations».

## La notion de partenariat

Si on se réfère aux communications entendues au cours du congrès, il apparaît que le partenariat relève d'un *travail en commun*, d'une *participation à un projet négocié et défini ensemble*. La question est alors de déterminer si la démarche implique des compétences spécifiques que l'on pourrait regrouper en une entité dénommée «*compétence partenariale*», et qui deviendrait alors objet de formation.

Comment dessiner les traits de cette compétence partenariale? V. Guerdan a proposé de s'y essayer en distinguant, dans le partenariat, trois facettes: une facette «attitudes», une facette «relations entre acteurs», une facette «communication»<sup>12</sup>.

Le partenariat, selon elle, est d'abord une question d'*attitudes* comprenant:

- Une *écoute* de l'autre: accepter d'entendre sa logique, son savoir, ses intérêts, ses émotions; accepter la déstabilisation qui peut en résulter;
- Une *reconnaissance* de l'expertise, des compétences, des ressources de l'autre en même temps que des siennes propres;
- Un *respect* de la différence de l'autre: respect de ses valeurs, buts, objectifs, points de vue;

- Une *confiance* en soi, en l'autre, et dans l'objet de travail commun;
- Une *volonté* de travailler ensemble, se manifestant par une attitude d'engagement dans l'activité commune;
- Une *conviction* qu'en travaillant ensemble il est possible d'aller plus loin dans le but qu'on poursuit, et que des bénéfices pourront en être retirés.

Le partenariat est, par ailleurs, une question de *relations entre acteurs*:

- Relation de *réciprocité*, le partenariat fonctionnant sur des bases de «donné-reçu»: l'écoute la reconnaissance, le respect, la confiance doivent être mutuels;
- Relation d'*égalité*: le partenariat s'appuie sur une relation symétrique rendant possible le «copilotage» du projet;
- Relation de *complémentarité*: chacun est complémentaire de l'autre dans sa différence reconnue, et l'enrichit dans son travail;
- Relation de *partage*: partage de la décision à prendre, partage du pouvoir, partage des responsabilités.

Le partenariat est, enfin, une question de *communication*, où l'on trouve la nécessité de *dialoguer pour*:

- *Définir* un projet commun, où chacun puisse retrouver un peu de son identité, un peu de ses attentes, un peu de ses compétences. Le projet commun émergera lorsque chacun aura pu s'exprimer autour de questions telles que: «que souhaitons-nous construire ensemble?», «quels buts nous fixons-nous?», «quels objectifs généraux et opérationnels allons-nous établir?», «sur quelles actions le projet commun peut-il s'établir?»;

---

12. GUERDAN, V. (1998) *Des valeurs en mutation: quelles perspectives pour la formation des professionnels de demain?*, pp. 203-213. In: Fondation neuchâteloise en faveur des handicapés mentaux, Une aventure humaine, «Les Perce-Neige». La Chaux-de-Fonds (Suisse): Éd. Les Perce-Neige.

GUERDAN, V., BOUCHARD J.-M. (1998) Une valeur de société incontournable: le partenariat entre la personne handicapée, sa famille et les professionnels. *Bulletin d'Éducation du Patient*, vol. 17(1), pp.20-24.

CLENET, J., GÉRARD, C. (1994) *Partenariat et alternance en éducation, des pratiques à construire*. Paris: L'Harmattan.

- Clarifier les conceptions, représentations et intentions de chacun quant au partenariat à mettre en place: «qu'attendons-nous de l'autre?», «quels sont les rôles et tâches, les domaines de responsabilités de chacun?»;
- Négocier et parvenir à un consensus afin que le projet identifié soit le fruit d'une décision acceptée de tous;
- Se dire ses doutes, ses moments de découragement, ses difficultés en cours de travail en commun; se dire également ses remarques et critiques, réciproquement, sous une forme qui ne juge pas l'autre mais qui permette la progression vers le but commun. A cet égard, les écrits de C. Day sur ce qu'il appelle l'attitude de l'«ami critique» est de nature à éclairer cette démarche: selon lui, pour aider quelqu'un il s'agit d'être critique, de lui indiquer où sont ses points forts, ses points faibles tout en endossant une attitude d'«ami» faite d'empathie pour que la critique ne soit pas perçue comme évaluatrice et méprisante.
- opérer une distinction entre «objectif d'intérêt général» et «objectif répondant aux intérêts personnels»: quand on travaille en partenariat, il s'agit de poursuivre un objectif d'intérêt général, tout en conservant chacun ses intérêts propres pourvu que ceux-ci ne nuisent pas au projet commun, et si tant est qu'ils soient explicités;
- dissocier le but poursuivi en commun du produit escompté: si on peut essayer de déterminer ensemble «où on veut aller», il est impossible de savoir à l'avance «où l'on va arriver»;
- accepter l'idée que l'objectif de départ est sujet à évolution dans le temps: dans un projet, l'objectif est toujours changeant, chaque phase de définition s'accompagnant d'une phase de régulation entraînant la définition d'un nouvel objectif. La démarche de partenariat requiert donc une attitude tout à la fois de rigueur et de souplesse: rigueur pour définir un cadre de travail, souplesse pour se laisser constamment interpeller par l'inattendu.

Hormis ces compétences, le partenariat est à concevoir en termes de *processus* dont les étapes sont à respecter scrupuleusement: «Le partenariat, ce n'est pas une activité ponctuelle mais un processus par lequel les gens apprennent à se connaître et à se respecter» (D. Milliard). Se questionnant sur les étapes de ce processus, le groupe en retint trois.

La première de ces étapes consiste à *faire émerger un projet commun* à partir de questions telles que: «Sur quel objet va-t-on travailler ensemble?», «quel(s) objectif(s) va-t-on poursuivre?», «quels bénéfices compte-t-on en retirer?». Cette étape est fondamentale: trop souvent elle est escamotée, le passage aux stratégies et moyens se faisant sans explicitation préalable de l'objectif commun. Or, la définition de l'objectif est indispensable: c'est ce qui permettra de faire le point sur les contraintes et les ressources disponibles. Il est vrai qu'une telle définition n'est pas aisée; elle implique qu'on puisse:

La seconde de ces étapes consiste à *clarifier sa position par rapport à l'objet commun*, ce qui implique la nécessité de prendre conscience de ses valeurs et de partager la représentation qu'on a du projet qu'on va mener en commun, et du rôle qu'on y jouera. Une recherche de D. Zay a pu mettre en évidence que les représentations de l'art et de la formation à l'art étaient différentes selon les catégories d'acteurs participant à un atelier artistique: enseignants, artistes, formés. Sans cette clarification préalable, le partenariat ne peut pas se réaliser.

La troisième étape revient à *mener ensemble le projet commun*, en aménageant la relation groupale, chacun tentant de coordonner sa vision et son action à celles des autres pour atteindre le but déterminé d'avance en commun.

Sans respect de ces étapes, il ne saurait y avoir de partenariat possible. Ainsi que l'estime M. di Duca, «les freins – ou échecs – les plus importants quant à

l'actualisation de partenariats se situent principalement à deux niveaux:

- Lorsque le projet n'a pas fait l'objet d'une clarification auprès de l'ensemble des acteurs qui n'investissent pas les mêmes buts ou ne valorisent pas les mêmes valeurs, ou que l'ensemble des intérêts n'ont pas été identifiés et des intérêts conflictuels restent en suspens. En vérité, ces deux aspects sont souvent inter-reliés;
- lorsque plus simplement la structure n'est pas claire et que ni les fonctions n'ont été définies, ni les compétences identifiées. Selon nous, le problème des ressources n'est qu'un sous-problème à ceci.».

### La notion de formation, et de formation au partenariat

Ce qu'on entend par *formation* n'a pas donné lieu à développement au sein de l'atelier de travail, l'accent ayant été mis sur le partenariat, thème du congrès. Des échanges, il est néanmoins ressorti la diversité des représentations, la formation étant perçue, tour à tour, comme un espace de pensée; la possibilité de s'approprier quelque chose qu'on peut faire soi-même; l'occasion de faire un retour sur ses actions et sur soi pour prendre conscience de ses valeurs et de ses représentations; ce qui permet de modifier ses représentations et ses pratiques et/ou d'acquérir des savoir-être, des savoirs et des savoir-faire.

Plus important a été le débat portant sur la notion de *formation au partenariat*: quels liens concevoir entre les termes de formation et de partenariat; à quels écueils être attentif lorsqu'on parle de formation au partenariat?

Face à la première question, deux points de vue s'opposent. L'un consiste à voir la formation comme un élément central menant au partenariat. Le partenariat serait alors la résultante du processus de formation dont le contenu resterait à définir. L'autre consiste à estimer que c'est le partenariat lui-même,

c'est-à-dire la mise en situation partenariale, qui a un effet de formation des acteurs. Le partenariat serait alors une stratégie de formation engendrant la «compétence partenariale». Bien qu'apparemment contradictoires ces deux points de vue sont, pour D. Zay, à considérer comme complémentaires. En effet, les études de cas, conduites et analysées par son équipe et exposées dans l'ouvrage *La formation des enseignants au partenariat* (1994), permettent de dégager un processus de formation en plusieurs phases correspondant à ces points de vue.

Concernant la deuxième question, lorsqu'on prône une formation au partenariat, il est nécessaire d'avoir conscience de l'existence de certains écueils pour les éviter:

- vouloir mythifier la formation en la considérant comme la réponse la plus rassurante lorsque des problèmes se posent auxquels on ne veut pas trouver une solution;
- créer des schémas académiques, des modèles technocratiques de partenariat qui seraient à enseigner;
- considérer que seuls les formateurs détiennent un savoir, les personnes en formation n'en possédant pas, qu'il s'agisse des parents, des personnes handicapées mentales ou des professionnels;
- en lien avec ce dernier écueil, oublier que la formation la plus porteuse de changements est une formation mutuelle où chacun s'enrichit de la rencontre avec l'autre; même les personnes handicapées mentales seraient à considérer comme des formateurs eu égard à cette position;
- omettre d'aborder la nécessaire question de la formation des formateurs, quels qu'ils soient: professionnels ou parents.

### Le dispositif de formation à concevoir

Quels seraient les objets d'une telle formation?

Quelles méthodologies utiliser? Quel type de formation privilégié? Quels lieux, quelle organisation temporelle envisager? Telles ont été les questions abordées lors de la discussion.

Concernant les *objets*, le débat a porté sur ce qui peut s'apprendre et ce qui ne peut pas s'apprendre. Si l'on considère la «compétence partenariale» comme constituée de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être, est-il permis de considérer ces divers constituants comme des objets de transmission? Il apparaît que si la réponse peut être positive lorsqu'il s'agit des savoirs et savoir-faire, elle est plus délicate à donner lorsqu'on envisage les savoir-être. Certains estiment ne pas être à même de résoudre le problème malgré leur expérience en matière de formation; d'autres, comme D. Milliard, pensent qu'il est possible de développer des savoir-être: c'est apprendre à «être» en acceptant de découvrir qui on est derrière les rôles que nous endossons (rôles de parent, de professionnel).

Concernant les *méthodologies*, plusieurs stratégies ont été évoquées: entamer ensemble un travail sur un objet commun, analyser les pratiques existantes, se livrer à un travail sur soi.

«Entamer ensemble un travail sur un objet commun»: on amène plusieurs personnes de formation antérieure et de profession différentes à se rencontrer et à réaliser un travail ensemble; le fait de participer à une production commune permet à chacun de s'approprier les processus partenariaux en les mettant en œuvre. Une telle stratégie s'est avérée plus d'une fois efficace, qu'il s'agisse de la formation d'enseignants, d'infirmières, de travailleurs médico-sociaux, de médecins ou de parents: pour avoir bénéficié d'un espace -temps de construction d'un projet, les acteurs ont pu témoigner de l'émergence d'une «compétence partenariale» au sens de celle définie plus haut. Cette observation n'étonne pas J.-L. Chapellier: «Les connaissances théoriques reçues dans ces formations laissent, nous semble-t-il, finalement peu de traces (...) ce n'est pas la formation qui est génératrice de compétences, mais le travail. L'acquisition des compétences ne se ferait pas, ou peu, dans la sphère

éducative et formative, elle aurait lieu directement dans l'action, dans le faire»<sup>13</sup>.

Un même constat est apparu au cours de recherches menées en partenariat: M. Bauer a relevé que de travailler avec des chercheurs permet à des praticiens non seulement de progresser sur le plan cognitif (capacité de joindre l'analyse à l'action), mais également de découvrir et acquérir en cours de procédure de recherche les savoir-être et savoir-faire nécessaires au déroulement d'une démarche partenariale.

Néanmoins, s'il paraît justifié de prôner une formation conjointe des divers acteurs, il est essentiel de se poser la question des objets de formation: n'y aurait-il pas des objets plus susceptibles que d'autres de favoriser une telle formation? Et, à l'inverse, n'y aurait-il pas des objets pour lesquels il ne serait pas souhaitable de regrouper des acteurs différents? Ainsi, les professionnels préfèrent-ils rester entre eux pour certains sujets; de même lorsqu'il s'agit des parents. Seule une enquête, à l'instar de celles menées par l'Institut de perfectionnement (INPER, Suisse) auprès des parents<sup>14</sup>, ou encore par le Secrétariat de pédagogie curative (SPC, Suisse) auprès des milieux professionnels, contribuerait à une analyse des besoins des divers partenaires.

«Analyser les pratiques existantes»: il s'agirait de choisir des pratiques de partenariat comme objets de

---

13. J.-L. Chapellier se réfère aux programmes de formation d'équipes éducatives menés par le Centre de recherche et d'innovation en socio-pédagogie familiale (C.E.R.I.S.) depuis 1995, sur demande du ministère Régional de l'Action sociale et de l'Agence wallonne pour l'Intégration des Personnes handicapées, en vue de favoriser les pratiques de partenariat, particulièrement autour de l'axe familles-institutions.

14. Cette enquête a été réalisée dans le cadre du projet-pilote EUFORPOLY, créé en 1996, dans le but d'assumer la formation des professionnels et des parents faisant face à des personnes polyhandicapées sévères.

réflexion, pour analyser les facteurs d'émergence ainsi que les conditions de réalisation, ou encore les obstacles ayant entravé le processus; les situations choisies pourraient être, entre autres, la naissance d'un partenariat dans une institution, ou la réalisation d'un travail de recherche mené en partenariat par un chercheur avec des praticiens.

«*Se livrer à un travail sur soi*»: l'acquisition d'un savoir-être se fait à travers un travail de prise de conscience de soi, de ses valeurs, de ses émotions, de ses désirs, de son expertise, de ses limites; comme le relève D. Milliard, un ensemble de techniques, empruntées aux champs de l'administration et des relations industrielles, sont à disposition: jeux de rôle, formules «gagnant-gagnant», indicateurs de performance...

Mais alors, quels types de formation privilégier? Selon M. di Duca, la meilleure voie, a priori, est celle d'une «formation sur site ou contextualisée, soit une intervention ou une supervision d'un processus en cours avec les acteurs impliqués dans ledit processus. La formation prend ainsi une forme «personnalisée». (...) L'autre voie est celle de la formation de personnes issues de secteurs ou projets différents (...) il peut être intéressant de développer un système d'intervision où la formation devient alors le lieu d'un recadrage de l'action qui se produit au sein des projets des divers participants; les différents participants servent chacun de vecteur d'analyse du projet de l'autre, au même titre que le formateur».

Les lieux et temps de formation seront assujettis aux types de formation retenus. Les lieux peuvent être divers et complémentaires: établissements médico-éducatifs, associations (de parents ou de parents et professionnels comme, par exemple, l'Institut québécois de la déficience intellectuelle, Montréal), structures de formation (instituts universitaires de formation des maîtres ou I.U.F.M. en France, instituts de perfectionnement comme l'INPER en Suisse, centres conventionnés par l'université comme le Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée ou C.E.F.E.S à Bruxelles ), etc. Par ailleurs, on ne doit pas oublier que les temps forts de

formation sont en dehors de l'institution de formation, comme le relèvent les recherches de D. Zay. Quant à l'organisation temporelle, il peut s'agir de journées d'étude, de week-ends, de soirées, etc. ainsi que le suggère J. Lanarès. La formule cours d'été peut également être retenue, à l'instar de la formation sur l'intégration scolaire mise sur pied au Québec par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle en collaboration avec l'Université de Montréal.

## **LA FORMATION AU PARTENARIAT: PROJETS À DÉVELOPPER**

L'atelier a débouché sur une proposition de poursuite du travail entamé. L'intention de créer un réseau, ou de se greffer sur un réseau existant, a été formulée. Ce réseau regrouperait des intervenants, des parents, des chercheurs, voire des personnes handicapées mentales.

Le travail serait *national*, les contextes institutionnels n'étant pas comparables en Suisse, en Belgique, en France, au Québec, et les problématiques se posant alors différemment. Une rencontre *internationale* serait ensuite à envisager, à l'issue d'un laps de temps d'une année environ, pour échanger sur l'état d'avancement des travaux nationaux.

Chaque réseau aurait à se donner un *cadre méthodologique* de travail, dont les grandes lignes seraient: choisir un objet précis d'étude; définir les compétences que les parents ou les professionnels devraient acquérir (lorsqu'il s'agit de partenariat parents-professionnels); cerner les stratégies à mettre en place au niveau des services, des parents, des professionnels. Si l'objet d'étude est la formation *en partenariat* il s'agirait d'identifier quels partenaires mettre en présence, et sur quelles thématiques. Mais l'objet d'étude pourrait également être le partenariat pour accompagner la personne handicapée dans son processus de croissance.

Un des modes d'entrée dans le travail pourrait être la stratégie proposée par M. di Duca en cours d'atelier, et que, par faute de temps, le groupe n'a pas pu

mettre à exécution. Il s'agirait d'établir un tableau comportant cinq axes, chacun de ces axes représentant un versant différent de la démarche de partenariat, et requérant des compétences également différentes: l'axe «mener un projet en commun»; l'axe «gérer une situation de rencontre partenariale forcée»; l'axe «développer un réseau»; l'axe «résoudre des problèmes»; l'axe «faire un chemin ensemble».

Le tableau pourrait se présenter comme un tableau à double entrée, chacun de ces axes étant à interroger selon deux dimensions, identifiées par J. Lanarès: la dimension «attitudes» - celles qui sont nécessaires à la

démarche partenariale mais qui n'en sont pas spécifiques; la dimension «processus» - dont certains aspects seraient généralisables, transférables, et représenteraient autant de points de repères spécifiques à la mise en place d'un partenariat.

*A l'issue de la discussion, il a été décidé que deux groupes travailleraient en réseau national pendant un an: les belges d'une part, les suisses d'autre part, les participants québécois et français de l'atelier pouvant servir de personnes-ressources pour alimenter la réflexion.*

## REMERCIEMENTS

La présidente de séance remercie tous ceux qui ont contribué à la réflexion, retracée dans ce texte:

- les *intervenants* qui, par leur communication, ont permis de faire le point sur la situation actuelle en matière de formation «en et «au» partenariat:
  - J.-L. CHAPPELLIER, Centre de recherche et d'innovation en socio-pédagogie familiale et scolaire (CERIS), Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Mons-Hainaut (Belgique);
  - M. DI DUCA, Centre d'Etude et de Formation pour l'Education spécialisée, Bruxelles (Belgique);
  - J. LANARÈS, Institut de Perfectionnement (INPER), Lausanne (Suisse);
  - D. MILLIARD, Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS), Montréal (Québec);
  - D. ZAY, UFR Sciences de l'Education, Université Charles-de-Gaule Lille III (France).
  
- les *participants* qui, par leur expérience à titre de chercheur, de praticien, de parent, de formateur, ont enrichi le débat et favorisé l'émergence de projets d'action et de recherche:
  - M. BAUER, chercheur indépendant, ancien chercheur et conseiller technique du CTNERHI, Paris (France);
  - L. BECKERS, Le Bercaif, maison d'hébergement pour personnes handicapées mentales, Liège (Belgique);
  - D. VAN DER BOSSCHE, Service d'Aide Précoce, Association Francophone d'Aide aux Handicapés mentaux (AFRAHM), Bruxelles (Belgique);
  - A.-M. BOUTIN, Comité d'études et de soins aux polyhandicapés (CESAP), Paris (France);
  - D. CHRÉTIEN, Association du Québec pour l'intégration sociale, Montréal (Québec);
  - P. COLLARD, Jodoigne (Belgique);
  - M. CRESPIEN, parent d'une personne handicapée, Liège (Belgique);
  - V. VAN CUTSEM, Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée (AP3), Bruxelles (Belgique);
  - M. GERKENS, Service d'accompagnement Travail-Autonomie-Handicap (T.A.H.), Liège (Belgique);
  - F. HENROTTE, Houdeng-Goegnies (Belgique);
  - H. DE MONTMOLLIN, Yverdon-les-Bains (Suisse);
  - D. PELCHAT, Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal (Québec).