UNIVERSITE DE CORSE-PASCAL PAOLI
ECOLE DOCTORALE ENVIRONNEMENT ET SOCIETE
UMR CNRS 6240 LISA

Thèse présentée pour l'obtention du
grade de

DOCTEURE EN
SOCIOLOGIE-DEMOGRAPHIE

Soutenue publiquement par

CECILE MARINI

Le 25 septembre 2021

La co-construction du Projet Personnalisé de Scolarisation. Approche ethnosociologique de l'action publique

---

Directeurs :

M Didier REY, Professeur, Université de Corse
M Ludovic MARTEL, Docteur, Université de Corse

Rapporteurs :

M Éric DE LESELEUC, Professeur, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)
M Yves BOISVERT, Professeur, École nationale d'administration publique (ENAP)

Jury :
Mme Anne-Marie MAMONTOFF, Professeure, Centre de recherches sur les sociétés et environnements en méditerranées (CRESEM)
M Yves BOISVERT, Professeur, École nationale d'administration publique (ENAP)
M Didier REY, Professeur, Université de Corse
M Ludovic MARTEL, Docteur, Université de Corse
M Éric DE LESELEUC, Professeur, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)

Abstract

To allow schooling for children with disabilities, the law of February 11, 2005 for equal rights and opportunities, participation and citizenship of disabled people establishes the right to compensation for disability and sets up the Personalised Schooling Project (PSP – « Projet Personnalisé de Scolarisation »). This scheme is available when the child's legal representatives apply to the Departmental House for Disabled Persons (DHDP – « Maison Départementale des Personnes Handicapées »). Parents then become intermediary actors in public action, invited to collaborate with the other stakeholders involved in the implementation of the PSP. By mobilising a survey method rooted in ethnosociology of public action, this thesis answers two questions. Is the co-construction between families, DHDP professionals and the inclusive School established in an egalitarian way ? Within each decision-making arena, are parents of children with disabilities recognised as experts on disability, in the same way as the so-called « regular experts »? The survey was conducted in the Upper Corsica territory and focused on the different stages of development of the PSP, considered a participatory system, in reference to the participation of « ordinary » citizens in the implementation of public policy. Ethnography of participation is considered, on the one hand, through the application of an analytic model of actors' participation for observing the practices of agents responsible for the production of the right to disability compensation, which is guided by a discretionary power based on educational and medical norms. On the other hand, the families of children with disabilities' biographical accounts revealed participation variables such as disability's experiential trajectory, cultural capital or the use of a range of lay expertise. At the crossroads of public action sociology, political sociology of rights and participation ethnography, this thesis allows for a better understanding of citizen participation's stakes in public policies, with the « disability » object being a particularly significant indicator.

Keywords : sociology – ethnosociology - sociology of public action - co-construction – disability – schooling – participation

Résumé

Pour permettre la scolarisation des enfants en situation de handicap, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose le principe du droit à la compensation du handicap et instaure le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Ce dispositif est accessible dès lors que les représentants légaux de l'enfant saisissent la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Les parents deviennent alors des acteurs intermédiaires de l'action publique, invités à collaborer avec les autres parties prenantes impliquées dans la mise en œuvre du PPS. En mobilisant une méthode d'enquête ancrée dans l'ethnosociologie de l'action publique, cette thèse répond à deux questions. La co-construction entre les familles, les professionnels de la MDPH et de l'Ecole inclusive s'établit-elle de façon égalitaire ? Au sein de chaque arène décisionnelle, les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils reconnus comme des experts du handicap, au même titre que les experts dits « classiques » ? L'enquête se déroule sur le territoire de Haute-Corse et s'intéresse plus particulièrement aux différentes étapes de la phase d'élaboration du PPS, lequel est appréhendé comme un dispositif participatif, en référence à la participation de citoyens « ordinaires » à la mise en œuvre de la politique publique. L'ethnographie de la participation s'envisage, d'une part, grâce à l'application d'un modèle d'analyse de la participation des acteurs pour l'observation des pratiques des agents responsables de la production du droit à la compensation du handicap, laquelle est guidée par un pouvoir discrétionnaire régi par des normes scolaire et médicale. D'autre part, les récits biographiques des familles d'enfants en situation de handicap révèlent des variables à la participation comme la trajectoire expérientielle du handicap, le capital culturel ou encore la mobilisation d'un panel d'expertises « profanes ». Au carrefour d'une sociologie de l'action publique, d'une sociologie politique des droits et d'une ethnographie de la participation, cette thèse permet de mieux comprendre les enjeux de la participation citoyenne dans les politiques publiques, l'objet « handicap » en est un révélateur particulièrement significatif.

Mots-clés : sociologie – ethnosociologie - sociologie de l'action publique – co-construction – handicap – scolarisation – participation

Riassuntu

Da parmette a scularisazione di i zitelli in situazione di svantaghju, pone a leghje di l'11 di ferraghju di u 2005, pè a parità di i diritti è di e furtune, a participazione è a citadinanza di e parsone inferme, u principiu di u dirittu à a cumpensazione di u svantaghju è instaureghja u Prughjettu Parsunalizatu di Scularisazione (PPS). Hè à purtata di manu issu dispusitivu da tandu chì i raprisententi legali di u zitellu portanu l'affare davanti a *Maison Départementale des Personnes Handicapées* (MDPH). Tandu, diventanu i genitori, attori intermedii di l'azzione publica, invitati à cullaburà cù l'altre parte impiegate in a messa in opara di u PPS. Mubilizandu un metudu d'inchiesta fissatu in l'etnosuciulugia di l'azzione publica, risponde à duie dumande issa tesa. Si stabilisce di manera ugualitara a cu-custruzzione trà famiglie, i prufessiunali di a MDPH è di a Scola inclusiva ? Sò ricunnisciuti cum'è sperti di u svantaghju quantu i sperti detti « classichi » i genitori di i zitelli in situazione di svantaghju, à mezu à ogni arena decisiunale ? Si passa in Cismonte l'inchiesta è s'intaressa più particularmente à e sfarente tappe di a fasa d'elaburazione di u PPS, u quale hè cunsideratu cum'è un dispusitivu participativu, in rifarenza à a participazione di citadini « urdinarii ») a messa in anda di a pulitica publica. Si pensa l'etnograffia di a participazione, d'una parte, grazia à l'appiicazione d'un mudellu d'analisa di a participazione di l'attori pè l'usservazione di e prattiche di l'agenti rispunsevuli di a pruduzzione di u dirittu à a cumpensazione di u svantaghju, a quale hè guidata da un putere discreziunariu amministratu da norme sculare è medicale. Di l'altra parte, palesanu conti biugraffichi di famiglie di zitelli in situazione di svantaghju varievuli à a participazione cum'è a tragittoria sperienziale di u svantaghju u capitale culturale o ancu a mubilisazione d'una scelta di spertizie « prufane ». À u crucivia d'una suciulugia di l'azzione publica, d'una suciulugia pulitica di i diritti è d'un'etnugraffia di a participazione, parmette sta tesa di capisce di megliu e primure di a participazione citadina in e pulitiche publiche, l'ughjettu « svantaghju » n'hè un rivelatore particularmente significativu.

Parolla-chjave : suciulugia– etnosuciulugia - suciulugia di l'azzione publica - cu-custruzzione – svantaghju – scularisazione – participazione

Remerciements

En premier lieu, je souhaite exprimer ma profonde reconnaissance à mes encadrants de thèse, le Professeur Didier Rey et le Docteur Ludovic Martel, pour m'avoir accompagnée avec rigueur, disponibilité et bienveillance. Je les remercie pour leurs éclairages pertinents, le partage de leurs connaissances et leurs encouragements, tout au long de ce travail qui était nouveau pour moi.

Je remercie également les Professeurs Anne Marie Mamontoff et Éric de Léséleuc, de m'avoir guidée avec prévenance et justesse aux étapes intermédiaires de la préparation de cette thèse et de me faire l'honneur de constituer ce jury de soutenance, avec la contribution du Professeur Yves Boisvert.

Je remercie très chaleureusement les directeurs de l'Ecole Doctorale ED 377 de l'Università di Corsica, le Professeur Alain Muselli et son prédécesseur le Professeur Jean Costa pour leur confiance et leur écoute. J'adresse toute ma gratitude aux membres de l'équipe administrative, le Docteur David Moungar et Anna Savossiouk, lesquels ont contribué à aménager les meilleures conditions de travail durant cinq années, avec le soutien du service des Ressources Humaines et du Pôle Solidarités et handicap de l'Università di Corsica.

Merci également à l'ensemble des membres du laboratoire UMR CNRS 6240 LISA de l'Università di Corsica, où j'ai été accueillie en tant qu'allocataire de contrat doctoral, spécialement mes collègues doctorants ou docteurs, avec qui j'ai pu échanger au sein d'un espace de réflexion collective particulièrement stimulant.

L'aboutissement de cette recherche n'aurait pas été le même sans les soutiens du Directeur de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Haute-Corse, Monsieur Jean-François Leoni et du Directeur Académique des Services de l'Education Nationale de Haute-Corse en poste au moment de l'enquête, Monsieur Christian Mendivé. Pour leur enthousiasme, leur intérêt et leur aide à faciliter mes recherches, je leur adresse toute ma gratitude. Je remercie très sincèrement les membres du pôle enfance de la Maison Départementale des Personnes Handicapées qui m'ont accueillie pendant près d'une année au sein de leur équipe.

Aux familles que j'ai rencontrées, merci d'avoir partagé avec moi vos témoignages de vie. A l'ensemble des personnes *interviewées* pendant l'enquête, merci pour votre disponibilité et vos mises en lumière.

Enfin, c'est un immense remerciement que je souhaite adresser à ma famille et à mes amis qui se sont particulièrement investis dans ce cheminement, toujours en croyant en moi. Merci pour votre soutien sans faille, vos encouragements dans les nombreux moments de doutes, vos relectures, votre présence.

Je vous suis à tous, très reconnaissante.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 29

PARTIE I : POSITIONNEMENTS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES 42

SOUS-PARTIE I.I. : L'avènement des parents d'enfants handicapés comme acteurs intermédiaires de l'action publique 43

Chapitre 1 : L'invention et l'évolution d'une catégorie de l'action publique : le handicap 44

1.1. L'impact des évolutions conceptuelles du handicap au niveau politique 45

1.1.1. La notion de la réadaptation, porteuse du modèle individuel 45

1.1.1.1. Les mutilés : premiers bénéficiaires d'une politique nationale d'insertion 45

1.1.1.2. Le modèle médical : caractéristiques et aspects critiques 46

1.1.2. La notion de l'accessibilité, porteuse du modèle social 47

1.1.2.1. Une politique d'accessibilité construite dans la revendication 47

1.1.2.2. Le modèle social : caractéristiques et aspects critiques 47

1.1.3. Le modèle du Processus de Production du Handicap : exemple d'une approche systémique. 48

1.1.4. De la Classification Internationale du Handicap à la Classification Internationale du Fonctionnement 49

1.1.4.1. La Classification Internationale du Handicap 50

1.1.4.2. La Classification Internationale du Fonctionnement 50

1.2. La montée en puissance de l'affirmation des droits de la personne comme contribution à l'accès à la citoyenneté 52

1.2.1. La conception de l'inclusion se structure à l'échelle internationale et européenne 52

1.2.1.1. Structuration du concept au niveau international 52

1.2.1.2. Structuration du concept au niveau européen 53

1.2.2. L'évolution du cadre législatif français dans le champ du handicap 54

1.2.2.1. 1975 : l'institutionnalisation du handicap 54

1.2.2.2. 2002 : l'affirmation des droits de l'usager 56

1.2.2.3. 2005 : la proclamation de la citoyenneté 58

1.3. D'un individu pathogène à un individu partenaire 60

1.3.1. De l'infirme au citoyen en situation de handicap 60

1.3.1.1. De la charité à l'assistance 61

1.3.1.2. De l'éducabilité au redressement des populations 61

1.3.1.3. De la réadaptation à l'inclusion 62

1.3.2. L'évolution des relations entre les parties prenantes de l'action sociale 63

1.3.2.1. L'avènement de la participation citoyenne dans le champ de l'intervention sociale 63

1.3.2.2. Un bouleversement des relations avec les professionnels 64
1.4. Conclusion du chapitre 1 66
Chapitre 2 : L'inclusion scolaire, une philosophie de l'équité pour le droit à la scolarisation 67
2.1. De l'éducation spécialisée à l'inclusion : repenser les processus de normalisation à l'école 68
2.1.1. L'éducation spécialisée : une politique ségrégative 68
2.1.1.1. La genèse de l'éducation spécialisée 68
2.1.1.2. Le mode d'intervention ségrégatif 69
2.1.2. L'obligation scolaire : une politique intégrative 71
2.1.2.1. Le principe d'obligation scolaire 71
2.1.2.2. Le mode d'intervention intégratif 71
2.1.3. Le droit à l'éducation : une politique inclusive 72
2.1.3.1. Le droit à l'éducation 72
2.1.3.2. Le mode d'intervention inclusif 73
2.2. Le droit à la scolarisation pour les enfants en situation de handicap 74
2.2.1. L'accessibilité et la compensation du handicap 74
2.2.1.1. Les mesures pour l'accessibilité en milieu ordinaire 74
2.2.1.2. Le Plan Personnalisé de Compensation 75
2.2.2. Une réponse individualisée aux compétences et aux besoins de l'enfant 75
2.2.2.1. Le parcours de formation personnalisé 75
2.2.2.2. Les mesures d'accompagnement 77
2.2.3. Un renforcement des aides aux familles 79
2.2.3.1. Les prestations financières 79
2.2.3.2. Les aides à la mobilité 80
2.3. Les parents d'enfants handicapés comme acteurs de l'inclusion scolaire 80
2.3.1. L'école inclusive ou l'émergence d'un « continuum territorial d'action éducative » 81
2.3.1.1. Un « continuum territorial d'action éducative » comme nouveau cadre professionnel 81
2.3.1.2. La recherche d'une culture partagée 82
2.3.2. Coéducation, quelle place pour les parents ? 83
2.3.2.1. La participation parentale entre légitimité et responsabilité 83
2.3.2.2. Les paradoxes de la collaboration 84
2.3.3. Des familles confrontées à l'expérience du handicap 85
2.3.3.1. Devenir parent d'enfant handicapé : une construction identitaire 85
2.3.3.2. De l'expérience à l'expertise ? 86
2.4. Conclusion du chapitre 2 88
Chapitre 3 : Circonscrire la participation des personnes en situation de handicap 89
3.1. La participation : une notion désormais centrale pour aborder le handicap 90

3.1.1. L'ambition inclusive promue aussi bien au niveau scientifique que politique 90
3.1.1.1. De la participation sociale à la participation citoyenne 90
3.1.2. L'intégration du paradigme de l'inclusion dans l'action publique 92
3.1.2.1. De la perspective écologique de l'inclusion à sa mise en œuvre 92
3.1.3. L'*empowerment* : une action publique pour ou avec les personnes handicapées ? 94
3.1.3.1. Le handicap comme révélateur d'une autonomie sous conditions 94
3.2. Les politiques de la participation comme politiques procédurales 94
3.2.1. De la difficulté de circonscrire la participation 95
3.2.1.1. Retour sur la genèse de la politique participative 95
3.2.1.2. Une lisibilité traversée par un paradoxe affiché 98
3.2.2. L'action publique comme construction collective 99
3.2.2.1. Des acteurs intermédiaires en action 99
3.2.2.2. Des processus participatifs en interaction 100
3.2.2.3. Des dispositifs participatifs comme sous-systèmes d'action publique 103
3.3. La capacité citoyenne à se prononcer dans le débat collectif : enjeux et controverses 105
3.3.1. Du savoir citoyen à l'expertise profane du handicap 105
3.3.1.1. Du savoir d'usage à la reconnaissance d'une expertise 105
3.3.1.2. L'expertise profane des parents d'enfant handicapés : proposition de typologie 106
3.3.2. Les impacts contrastés de la participation citoyenne sur l'action publique dans les politiques sociales et médico-sociales 108
3.3.2.1. Les effets sur les personnes concernées, les acteurs professionnels et les dynamiques participatives 108
3.4. Conclusion du chapitre 3 111
Chapitre 4 : La mise en place d'un Projet Personnalisé de Scolarisation : une chronologie en quatre étapes 112
4.1. Première étape : la description de la situation de l'élève 113
4.1.1. Descriptif de la procédure 113
4.1.1.1. La description de la situation de l'élève en Equipe de Suivi de Scolarisation 113
4.1.1.2. Le diagnostic scolaire *via* l'outil Geva -sco 114
4.1.2. Enjeux participatifs 114
4.1.2.1. Une dimension délibérative formelle 114
4.1.2.2. Le commencement du processus d'expertise 115
4.2. Deuxième étape : l'analyse des besoins de l'enfant 116
4.2.1. Descriptif de la procédure 116
4.2.1.1. Du projet de vie à l'évaluation des besoins 116
4.2.2. Enjeux participatifs 117
4.2.2.1. La formulation du projet de vie 117

4.2.2.2. L'expertise sur autrui, sans autrui 118
4.3. Troisième étape : la définition d'un projet de réponse à ces besoins 119
4.3.1. Descriptif de la procédure 119
4.3.1.1. De l'évaluation des besoins au Projet Personnalisé de Scolarisation 119
4.3.2. Enjeux participatifs 119
4.3.2.1. La consultation du plan d'aide par les parents 120
4.3.2.2. L'éclairage technique de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation : une dimension *top-down* ? 120
4.4. Quatrième étape : la mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires 120
4.4.1. Descriptif de la procédure 120
4.4.2. Enjeux participatifs 121
4.4.2.1. La représentation parentale en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées 121
4.4.2.2. La présence parentale en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées 121
4.5. Conclusion du chapitre 4 123
SOUS-PARTIE I. II. : Ethnographier la participation des acteurs 124
Chapitre 5 : La démarche méthodologique de l'ethnosociologie 125
5.1. L'approche ethnosociologique 126
5.1.1. Rencontre de l'ethnologie et de la sociologie 126
5.1.2. L'élaboration du travail de terrain 127
5.1.2.1. L'observation participante 127
5.1.2.2. Les entretiens ethnographiques 128
5.1.2.3. L'étude des documents 129
5.2. Ethnographier le « politique » 130
5.2.1. Une analyse critique de l'action publique 130
5.2.1.1. Les perspectives d'analyse sociologique et ethnographique 130
5.2.1.2. L'analyse des pratiques des agents de terrain 131
5.2.1.3. L'analyse de l'expérience vécue des bénéficiaires 132
5.2.2. Enjeux méthodologiques de l'ethnographie de la participation 133
5.2.2.1. Situer le « dispositif participatif » : où et comment ? 133
5.2.2.2. Interroger les frontières de la participation : quoi et qui observer ? 134
5.3. Conclusion du chapitre 5 136
Chapitre 6 : Saisir l'action publique « par le bas » 137
6.1. Les objectifs de la phase de recherche exploratoire 138
6.1.1. Comprendre le Projet Personnalisé de Scolarisation 138
6.1.2. Recueillir des données démographiques 139

6.1.3. Rencontrer les acteurs impliqués dans le dispositif 139
6.1.3.1. Le choix de l'entretien à usage exploratoire 139
6.1.3.2. Le déroulement des entretiens 140
6.1.3.3. Le traitement et l'analyse des données d'entretiens exploratoires 143
6.2. La délimitation du terrain d'enquête 144
6.2.1. Dimension géographique et relations d'enquête 144
6.2.1.1. La Maison Départementale des Personnes Handicapées comme terrain principal 145
6.2.1.2. L'Education nationale comme terrain secondaire « imbriqué » 146
6.2.1.3. Une ethnographie « multi-site » 146
6.3. La négociation d'entrée sur le terrain 148
6.3.1. Les méthodes traditionnelles d'accès au terrain 148
6.3.1.1. A la Maison Départementale des Personnes Handicapées 148
6.3.1.2. A l'Education nationale 149
6.3.2. La mobilisation de relations privilégiées 150
6.3.2.1. Négocier avec prudence 150
6.4. L'implication par observation participante 152
6.4.1. L'observation *in situ* à la Maison Départementale des Personnes Handicapées 152
6.4.1.1. L'observation participante périphérique 153
6.4.1.2. L'observation directe d'espaces circonscrits 155
6.4.2. L'étude des documents officiels 155
6.4.2.1. La délimitation de la population d'enquête 156
6.4.2.2. L'étude des dossiers des requérants 156
6.4.2.3. Le choix des outils participatifs 157
6.5. Conclusion du chapitre 6 159
Chapitre 7 : Mener l'enquête, entre engagement et distance 160
7.1. La construction progressive des formes d'engagement 161
7.1.1. Une posture initiale de praticienne 161
7.1.2. Une posture prégnante de personne en situation de handicap 163
7.1.2.1. Des bouleversements identitaires profonds 163
7.1.2.2. L'expérience de la liminalité 164
7.1.3. Une posture hésitante d'apprentie chercheure en sociologie 166
7.1.3.1. Le choix du sujet 166
7.1.3.2. Le choix de la sociologie 167
7.2. Les difficultés de séparation chercheur/objet : comment trouver la bonne distance ? 168
7.2.1. Le poids du militantisme 168
7.2.2. La négociation permanente de ma place de chercheuse 169

7.2.2.1. Dilemme interne 169
7.2.2.2. Dilemme externe 170
7.2.3. Enquêter dans un milieu « difficile » 171
7.2.3.1. Contournement du danger émotionnel 171
7.2.3.2. Acceptation du danger émotionnel 172
7.3. Conclusion du chapitre 7 173
Chapitre 8 : Caractériser la participation 174
8.1. Un modèle d'analyse de la participation des acteurs 175
8.1.1. Une construction en trois dimensions 175
8.1.1.1. Les dynamiques participatives 175
8.1.1.2. Les facteurs de variabilité du côté des familles 178
8.1.1.3. Les facteurs de variabilité du côté des professionnels 180
8.2. L'application du modèle en situation d'observation directe d'espaces circonscrits 181
8.2.1. Le choix de l'observation directe et des espaces circonscrits 181
8.2.1.1. L'observation directe pour l'étude des institutions 181
8.2.1.2. Le choix des espaces circonscrits 182
8.2.2. Les modalités et les focus de l'observation directe 184
8.2.2.1. Les modalités de l'observation 184
8.2.2.2. Les focus de l'observation 185
8.3. L'approche compréhensive par entretiens : les familles d'enfants handicapés 187
8.3.1. Le choix de l'entretien compréhensif 187
8.3.2. La sélection de l'échantillon et l'élaboration du guide d'entretien 188
8.3.2.1. L'utilisation de la méthode des quotas 188
8.3.2.2. L'élaboration du guide d'entretien 189
8.3.3. Le déroulement des entretiens 189
8.3.3.1. Favoriser l'expression d'une parole personnelle 191
8.3.3.2. Se rendre empathique, disponible et à l'écoute 192
8.3.4. Le traitement des données d'entretiens 193
8.3.4.1. Déconstruire les discours et reconstruire des catégories 193
8.4. L'approche compréhensive par entretiens : les acteurs clés du Projet Personnalisé de Scolarisation 193
8.4.1. Le ciblage des acteurs clés et l'élaboration du guide d'entretien 194
8.4.1.1. La localisation et l'identification des acteurs 194
8.4.1.2. L'élaboration du guide d'entretien 196
8.4.2. Le déroulement des entretiens et le traitement des données d'entretiens 197
8.4.2.1. Des *interview*s menées dans une logique *bottum-up* 197

8.4.2.2. Un traitement « dynamique » des données d'entretiens 197
8.5. Conclusion du chapitre 8 199
PARTIE II : RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 200
SOUS-PARTIE II.I : L'analyse de la participation des acteurs impliqués dans le Projet Personnalisé de Scolarisation 201
Chapitre 9 : Le Projet Personnalisé de Scolarisation, entre élaboration et mise en œuvre 202
9.1. Un dispositif participatif complexe entre parents, Maison Départementale des Personnes Handicapées et Ecole inclusive 203
9.1.1. Du côté parental, une connaissance partielle du circuit administratif et des droits 203
9.1.2. Du côté de l'institution scolaire, une compréhension différenciée des procédures 204
9.1.3. Au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, une maîtrise de l'expertise réglementaire par le pôle enfance 207
9.2. L'institutionnalisation des pratiques à la Maison Départementale des Personnes Handicapées .. 210
9.2.1. La rencontre avec l'usager : une participation suscitée, mais non systématique 210
9.2.2. La réception du projet de vie : une coopération symbolique ? 212
9.2.3. Du Plan Personnalisé de Compensation au Projet Personnalisé de Scolarisation : d'une participation « inutile » à une participation suscitée 213
9.2.3.1. Un Plan Personnalisé de Compensation réduit au Projet Personnalisé de Scolarisation 213
9.2.3.2. Quel impact sur la participation de l'usager ? 215
9.3. La caractérisation de la participation à la Maison Départementale des Personnes Handicapées . 217
9.3.1. Un haut degré d'interinstitutionnalité du travail 217
9.3.2. Une relation de proximité avec l'usager 218
9.3.3. Une participation qui favorise la responsabilisation citoyenne ? 219
9.3.3.1. Les limites de l'accompagnement protecteur 219
9.3.3.2. Les limites de l'accompagnement contraignant 220
9.4. Evolutions des pratiques observées pendant l'enquête 221
9.4.1. Evolutions des pratiques lors de la phase d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation 221
9.4.1.1. Une feuille de synthèse pour préparer l'instruction du Projet Personnalisé de Scolarisation 221
9.4.1.2. Une observation de l'enfant *in situ* pour ajuster les préconisations pédagogiques 222
9.4.2. Evolutions des pratiques lors de la phase de mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation 223
9.4.2.1. Le « Projet d'accompagnement de pratiques inclusives par la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation » 223
9.5. Conclusion du chapitre 9 225
Chapitre 10 : Un partage des savoirs parentaux en réunions d'Equipe de Suivi de Scolarisation 227

10.1. Les enjeux et le déroulement des réunions d'Equipe de Suivi de Scolarisation 228
10.1.1. Un enjeu participatif affiché 228
10.1.2. Des réunions orchestrées par l'enseignant référent 229
10.1.3. Le déroulement des réunions 231
10.2. Une co-construction à tendance démocratique limitée 232
10.2.1. Des partenariats et des sémiotiques en tension 233
10.2.2. Une appropriation tridimensionnelle du Geva-sco 236
10.3. Les alliances entre et avec les professionnels, un levier pour les familles ? 237
10.3.1. Des professionnels endossant des rôles multiples 238
10.3.2. Des alliances comme leviers à la participation 238
10.3.2.1. Des possibles effets pervers 239
10.3.3. Des alliances comme obstacles à la participation 241
10.3.4. Une non-alliance mais une participation parentale active 241
10.4. La participation parentale comme catalyseur de coproduction 242
10.4.1. La présence physique, une dimension égalitaire ? 243
10.4.2. Une participation sous-conditions ? 246
10.4.2.1. Une participation à modalité délibérative, à fonction de coproduction 246
10.4.2.2. Une transmission des expertises technique et interactionnelle 247
10.5. Conclusion du chapitre 10 250
Chapitre 11 : Une expertise centralisée en réunions d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation 251
11.1. Les principes de l'évaluation 252
11.1.1. Le droit à la compensation du handicap : un enjeu émancipatoire 252
11.1.2. De l'incertitude de l'évaluation de la situation et des besoins 253
11.2. Le déroulement des réunions d'Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation 254
11.2.1. La composition de l'équipe 254
11.2.2. L'ambiance de travail 256
11.2.3. L'étude des situations 257
11.3. L'appropriation des outils au carrefour des expertises 258
11.3.1. L'arbitrage médical comme « puissant raccourci cognitif » 258
11.3.1.1. Le certificat médical : l'entrée pour la reconnaissance administrative du handicap ... 259
11.3.1.2. Les outils facultatifs inscrits dans la continuité du savoir médical 260
11.3.2. Expertise collective ou quête diagnostique ? 263
11.3.2.1. « L'évaluation » par le guide-barème 263
11.3.2.2. Le Quotient Intellectuel comme enjeu de légitimation du handicap 264
11.3.2.3. « L'étiquetage » d'une pathologie pour l'identification d'un parcours de soin 266
11.3.3. Les réminiscences de l'enfance inadaptée aux frontières bureaucratiques 268

11.3.3.1. La transmission et l'appropriation du Geva-sco en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation 268
11.3.3.2. Le niveau scolaire : autre enjeu de légitimation du handicap 272
11.3.3.3. Un élève inadapté ou une école disqualifiante ? 273
11.4. Un pouvoir discrétionnaire régi par les normes scolaire et médicale 276
11.4.1. Les rapports de pouvoir et de contre-pouvoir entre les professionnels 276
11.4.1.1. Les ressources positionnelles et de savoir dominantes 276
11.4.1.2. L'intégration des savoirs d'expériences comme contre-pouvoir 283
11.4.2. Faire participer les usagers « sous l'aile de la bureaucratie » : l'impossible concertation ? 290
11.4.2.1. Une exclusion citoyenne collectivement acceptée 290
11.4.2.2. Une concertation organisée « de façon décentralisée » 292
11.4.2.3. La réception du projet de vie : une participation à modalité consensuelle 299
11.5. Conclusion du chapitre 11 306
Chapitre 12 : Un droit négocié en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées 308
12.1. Les principes de la décision d'attribution du droit 310
12.1.1. La signification juridique incertaine du *droit à* 310
12.1.2. La mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation : entre droit-liberté et droit-créance 311
12.1.2.1. Du droit à l'éducation au droit à la scolarisation 311
12.1.2.2. Les bienfaits de la scolarisation au cœur du débat 313
12.2. Le déroulement des Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées .. 314
12.2.1. La composition de l'équipe 314
12.2.2. L'ambiance de travail 316
12.2.3. La présentation des situations 316
12.2.4. Une logique d'éligibilité conduite par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation 317
12.2.4.1. De la confiance à la délégation de pouvoir 317
12.2.4.2. Un maintien du pouvoir discrétionnaire ? 317
12.3. Un droit négocié au regard de « situations problèmes » 321
12.3.1. Le désengagement parental : un frein à la co-construction 321
12.3.2. L'adaptation de l'aide à la compensation : « pour le bien » de l'enfant ? 324
12.3.2.1. La décision pour autrui, une limite à la participation citoyenne ? 327
12.3.3. L'orientation dite par défaut : une contrainte territoriale 329
12.3.4. La hiérarchisation du droit : une décision aléatoire 332
12.4. L'usager en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées : un principe d'équité incertain 334
12.4.1. Les ressources positionnelles des représentants d'usagers 335

12.4.1.1. Stratégies participatives et impacts sur la décision 335
12.4.1.2. « La défense de l'usager » : point de vue d'une représentante associative 338
12.4.2. La co-construction à l'épreuve de la présence parentale 339
12.4.2.1. La présentation de la situation sans les parents 339
12.4.2.2. La délibération avec les parents 340
12.4.2.3. La prise de décision sans les parents 345
12.4.3. Des incertitudes de part et d'autre de l'action publique 347
12.4.3.1. Du côté des parents : une participation inutile ? 347
12.4.3.2. Du côté des acteurs clés du Projet Personnalisé de Scolarisation : une participation consultative 349
12.5. Conclusion du chapitre 12 351
SOUS-PARTIE II.I : La construction identitaire du parent expert, entre expérience du handicap et capital culturel 353
Chapitre 13 : La traduction de la participation parentale dans les outils participatifs 354
13.1. La traduction de la participation parentale dans les projets de vie 355
13.1.1. La mobilisation des expertises profanes à l'aune de la participation 355
13.1.1.1. Du projet « vide » au projet « justificatif » 356
13.1.2. Des variables à la participation : trajectoire du handicap, Professions et Catégories Socioprofessionnelles 359
13.1.2.1. Organisation de sous-groupes distincts 359
13.1.2.2. Le niveau de PCS fait-il varier la participation ? 360
13.1.2.3. La trajectoire du handicap fait-elle varier la participation ? 364
13.2. La traduction de la parole parentale dans les Geva-sco 365
13.2.1. Une participation caractérisée par une non-retranscription 366
13.2.2. De l'Equipe de Suivi de Scolarisation au Geva-sco 367
13.2.2.1. Une traduction de la participation incomplète 367
13.2.2.2. Une réception des expertises en tension 374
13.3. Conclusion du chapitre 13 379
Chapitre 14 : Les processus de socialisation du parent expert profane 380
14.1. Les processus de responsabilisation entre parcours diagnostique, parcours MDPH et parcours de soin 381
14.1.1. Le parcours diagnostique comme responsabilisation initiale 381
14.1.1.1. Les prémices de la participation entre parents et professionnels 381
14.1.1.2. Le parent adopte une posture proactive 383
14.1.2. Le parcours MDPH comme responsabilisation secondaire 384
14.1.2.1. La rencontre avec le « champ du handicap » 384
14.1.2.2. Le parent devient co-acteur de l'action publique 385

14.1.3. Le parcours de soin comme responsabilisation continue 387
14.1.3.1. Le parent devient expert profane par l'apprentissage expérientiel 387
14.2. Les processus de légitimation : le parent est-il expert ? 388
14.2.1. Des expertises en construction permanente 389
14.2.1.1. Les stratégies identifiées pour construire les expertises 389
14.2.2. Une légitimité ambiguë 393
14.2.2.1. Une autolégitimation peu affirmée 393
14.2.2.2. Une légitimation par la professionnalisation 395
14.2.2.3. Une reconnaissance contrastée par les professionnels 397
14.2.3. Les acteurs identifiés en soutien à la légitimité 399
14.2.3.1. Au niveau individuel 399
14.2.3.2. Au niveau collectif 400
14.3. La participation parentale au cœur du partenariat entre parents et professionnels 403
14.3.1. Les indicateurs de coproduction dans la relation entre parents et professionnels 403
14.3.1.1. Un dialogue fondé sur la confiance et la constance 403
14.3.1.2. La participation parentale au centre de la relation 406
14.3.2. La co-construction de la décision : une tendance asymétrique 409
14.3.2.1. Une logique à dominance *top-down* 409
14.3.2.2. Des dynamiques d'*empowerment* à construire 411
14.4. Conclusion du chapitre 14 415
CONCLUSION GÉNÉRALE 417
ANNEXES 429
Annexe 1 : Les étapes du Projet Personnalisé de Scolarisation 430
Annexe 2 : Formulaire de Geva-sco première demande 431
Annexe 3 : Formulaire de Geva-sco réexamen 436
Annexe 4 : Le circuit d'un dossier de demande à la MDPH 444
Annexe 5 : Partie « Votre vie quotidienne » d'un nouveau dossier de demande à la MDPH 445
Annexe 6 : Partie « Projet de vie » d'un ancien dossier de demande à la MDPH 446
Annexe 7 : La place du Projet de vie dans le circuit de la demande à la MDPH 447
Annexe 8 : Document unique de Projet Personnalisé de Scolarisation 448
Annexe 9 : Courrier recommandé adressé au directeur de la MDPH de Haute-Corse 452
Annexe 10 : Modèle de la convention d'accueil pour la MDPH de Haute-Corse 453
Annexe 11 : Mail adressé au DASEN de Haute-Corse 455
Annexe 12 : Modèle de la convention d'accueil pour l'Education nationale 456
Annexe 12 : Formulaire de demande auprès de la MDPH (ancien modèle) 458
Annexe 14 : Modèle d'analyse de la participation des acteurs 466

Annexe 15 : Thématiques émergentes pour la construction du guide d'entretien « familles » 469
Annexe 16 : Guide d'entretien « familles »..... 472
Annexe 17 : Extraits d'entretiens « familles » 475
Annexe 18 : Catégories d'analyse et thématiques émergentes pour la construction du guide d'entretien « acteurs clés du PPS »..... 508
Annexe 19 : Guide d'entretien « acteurs clés du PPS » (exemple de l'enseignant référent)..... 510
Annexe 20 : Extraits d'entretiens « acteurs clés du PPS »..... 514
Annexe 21 : Document de Projet Personnalisé de Scolarisation enrichi, spécifique à la MDPH de Haute-Corse..... 552
Annexe 22 : Fiche de synthèse utilisée en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation 558
Annexe 23 : Certificat médical à joindre à la demande MDPH (document CERFA ancien modèle). 562
Annexe 24 : Projets de vie des requérants de l'échantillon (année 2015-2016)..... 566
Annexe 25 : Eléments d'expression parentale dans les Geva-sco de l'échantillon (année 2018-2019) 571
BIBLIOGRAPHIE 574
Articles 574
Chapitres d'ouvrages..... 585
Ouvrages..... 589
Rapports..... 593
Mémoires et thèses 595
Autres 596

Liste des sigles et des acronymes

- AAH : Allocation Adulte Handicapé
- ABA : *Applied Behavioral Analysis*
- ADAPEI : Association Départementale des parents et Amis de Personnes Handicapées mentales
- ADPS : Association Départementale de Prévention Spécialisée
- AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
- AES : Allocation Education Spéciale
- AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
- AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale
- AMP : Aide Médico-Psychologique
- ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
- APF : Association des Paralysés de France
- APV : Assistant au Projet de Vie
- ARC : *Action for the Rights Children*
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ARSEA : Associations Régionales de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence
- AS-EN : Assistante Sociale de l'Education nationale
- ASH : Adaptation et Scolarisation des enfants Handicapés
- AS-MDPH : Assistante Sociale de la Maison Départementale des Personnes Handicapées
- AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
- AVSCO : Auxiliaire de Vie Scolaire Collectif
- AVSI : Auxiliaire de Vie Scolaire Individuel
- AVSM : Auxiliaire de Vie Scolaire Mutualisé
- BO : Bulletin Officiel de l'Education nationale, de la jeunesse et des sports
- CAF : Caisse d'Allocations Familiales
- CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle
- CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CAT : Centre d'Aide par le Travail
- CAVS : Coordonnateur des Auxiliaires de Vie
- CD2B : Conseil Départemental de Haute-Corse
- CDA : Commission des Droits[1]
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CDAV : Centre des Déficients Auditifs et Visuels

[1] Terme utilisé comme diminutif de la CDAPH dans les discours des acteurs.

- CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
- CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale
- CERFA : Centre d'Enregistrement et de Révision des Formulaires Administratifs[2]
- CFHE : Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes
- CIDE : Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant
- CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps
- CIDPH : Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées
- CIDPH : Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement
- CIH : Classification Internationale des Handicaps
- CIM : Classification Internationale des Maladies
- CISS : Collectif Inter associatif Sur la Santé
- CLH : Comité de Lutte des Handicapés
- CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire
- CMI : Carte Mobilité Inclusion
- CMP : Centre Médico-Psychologique
- CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- CNED : Centre National d'Enseignement à Distance
- CNLE : Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale
- CNS : Conférence Nationale de Santé
- CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- COMEX : Commission Exécutive
- COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CPE : Conseiller Principal d'Education
- CQCIDIH : Comité Québécois sur la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
- CRA : Centre Ressource Autisme
- CRCCH : Conseil Régional Consultatif des Citoyens Handicapés
- CREAI : Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
- CRS : Conseil Régional de Santé
- CSESS : Conseil Supérieur de l'Economie Sociale et Solidaire
- CVS : Conseil de la Vie Sociale
- DASEN : Directeur Académique des Services de l'Education Nationale
- DDCSPP : Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations
- DPA : Développement du Pouvoir d'Agir

[2] Ce terme désigne, par extension, les formulaires administratifs élaborés et enregistrés par ce centre.

- DSDEN2B : Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale de Haute-Corse
- DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
- EBEP : Elève à Besoins Educatifs Particuliers
- EE : Equipe Educative
- EIP : Enfant Intellectuellement Précoce
- EN : Education Nationale
- EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation
- ER : Enseignant Référent
- ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation
- FEGAPEI : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
- FEPH : Forum Européen des Personnes Handicapées
- GAPP : Groupe d'Aide Psychopédagogique
- GEVA : Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
- GEVA-sco : Guide d'Evaluation scolaire
- GIP : Groupement d'Intérêt Public
- HALDE : Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
- IEM : Institut d'Education Motrice
- IENASH : Inspecteur de l'Education Nationale chargé de l'Adaptation et de la Scolarisation des élèves Handicapés
- IME : Institut Médico Educatif
- IMP : Institut Médico-Pédagogique
- IMPRO : Instituts Médico-Professionnel
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
- IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
- ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
- LPC : Langage Parlé Complété
- MDH-PPH : Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- MDPHCC : Maison des Personnes Handicapées de la Collectivité de Corse
- MEDEF : Mouvement des entreprises de France
- MSA : Mutualité Sociale Agricole
- OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economiques
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ONAC : Office National des Anciens Combattants
- ONG : Organisation Non Gouvernementale
- ONU : Organisation des Nations Unies
- OPA : Observation Participante Active

- OPE : Observateur Participant Externe
- OPI : Observation Participante Interne
- OPP : Observation Participante Périphérique
- PAI : Projet d'Accueil Individualisé
- PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- PCS : Professions et Catégories Socio-professionnelles
- PDV : Projet de Vie
- PE : Professeur des Ecoles
- PECS : *Picture Exchange Communication System*
- PEJS : Pôle d'Enseignement des Jeunes Sourds
- PIA : Projet Individuel d'Accompagnement
- PPC : Plan Personnalisé de Compensation
- PPH : Processus de Production de Handicap
- PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative
- PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
- QI : Quotient Intellectuel
- RASED : Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté
- RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
- REI : *Regular Education Initiative*
- RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
- RUEC : Règles Universelles pour l'Egalisation des Chances des personnes handicapées
- SAAAIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
- SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
- SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
- SES : Section d'Education Spécialisée
- SESSAD : Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile
- SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise
- SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
- SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile
- SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire
- SYNEAS : Syndicat des Employeurs associatifs de l'Action Sociale et médico-sociale
- TCC : Trouble des Conduites et des Comportements
- TDAH : Trouble de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
- TEACCH : *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*
- TED : Trouble Envahissant du Développement
- TSA : Trouble du Spectre Autistique
- UBDYS : Unité de Bilan DYS
- UCPP : Université de Corse Pascal Paoli

- UDAPEI : Union Départementale des Associations des Parents et amis des Personnes handicapées mentales (anciennement : Union Départementale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés)
- UE : Unité d'Enseignement
- UEE : Unité d'Enseignement Externalisée
- ULIS TED : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire Trouble Envahissant du Développement
- ULIS TFC : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire Troubles des Fonctions Cognitives
- ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
- UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques
- UNAPEI : Union Nationale des Associations des Parents et amis des personnes handicapées mentales (anciennement : Union Nationale des associations de Parents d'Enfants Inadaptés)
- UNESCO : Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture.
- UPI : Unités Pédagogiques d'Intégration
- WISC : *Wechsler Intelligence Scale for Children*
- WPPSI : *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence*

Liste des tableaux

- **Chapitres 1 à 4**

Tableau 1 : Evolution des logiques d'accompagnement (Verdier,2003 et Loubat, 2006) (p.65)

- **Chapitres 5 à 8**

Tableau 2 (p.140) : Récapitulatif des entretiens exploratoires (p.140)

Tableau 3 : Méthodes d'accès au terrain à l'Education nationale (p.152)

Tableau 4 : Grille de codage des indicateurs quantitatifs (Marini, 2021) (p.157)

Tableau 5 : Recueil de contenu du PDV à l'année N et à l'année N+3 (p.158)

Tableau 6 : Recueil de contenu du Geva-sco à l'année N+3 (p.158)

Tableau 7 : Eléments constitutifs du choix des espaces circonscrits (p.183)

Tableau 8 : Récapitulatif de l'observation directe des réunions (p.184)

Tableau 9 : Récapitulatif des familles *interviewées* (p.190)

Tableau 10 : Les acteurs clés du PPS et leur fonction (p.194)

Tableau 11 : Explication du choix des acteurs clés du PPS (p.196)

Tableau12 : Récapitulatif des acteurs clés du PPS *interviewés* (p.197)

- **Chapitres 9 à 12**

Tableau 13 : Bilan comptable des acteurs présents en ESS (p.229)

Tableau 14 : Combinaisons de la participation parentale en ESS (p.246)

Tableau 15 : Expertises parentales mobilisée en ESS (p.248)

- **Chapitres 13 à 14**

Tableau 16 : Panorama des catégories de projets à N et à N+3 (p.356)

Tableau 17 : Classification des PCS de l'INSEE (p.359)

Tableau 18 : PDV du sous-groupe A. remplis à N et N+3 (p.360)

Tableau 19 : Répartition des typologies de PDV des sous-groupes A.1 et A.2. (p.361)

Tableau 20 : PDV du sous-groupe B. remplis à N ou N+3 (p.362)

Tableau 21 : Répartition des typologies de PDV du sous-groupes B. (p.362)

Tableau 22 : PDV du sous-groupe C à N et N+3 (p.363)

Tableau 23 : Combinaisons de la participation parentale en ESS (p.367)

Tableau 24 : Expertises parentales mobilisée en ESS (p.367)

Tableau 25 : Traduction des combinaisons de participation dans le Geva-sco (p.368)

Tableau 26 : Traduction des expertises parentales dans le Geva-sco (p.374)

Liste des figures

- **Chapitres 1 à 4**

Figure 1 : Modèle du Processus de Production du Handicap (CQCIDIH, 1988) (p.49)

Figure 2 : Classification Internationale du Handicap (OMS, 1988) (p.50)

Figure 3 : Interaction entre les composantes de la CIF (OMS, 2001) (p.51)

Figure 4 : Processus harmonisé du Geva-sco (Manuel du Geva-sco, CNSA, 2012) (p.114)

- **Chapitres 5 à 8**

Figure 5 : Schéma récapitulatif du terrain d'enquête (Marini, 2021) (p.147)

Figure 6 : Plan de l'*open space* du pôle enfance de la MDPH (Marini, 2021) (p.154)

- **Chapitres 9 à 12**

Aucune

- **Chapitres 13 à 14**

Aucune

Liste des annexes

- **Chapitres 1 à 4**

Annexe 1 : Les étapes du Projet Personnalisé de Scolarisation

Annexe 2 : Formulaire de Geva-sco première demande (citée p.

Annexe 3 : Formulaire de Geva-sco réexamen

Annexe 4 : Le circuit d'un dossier de demande à la MDPH

Annexe 5 : Partie « Votre vie quotidienne » d'un nouveau dossier de demande à la MDPH

Annexe 6 : Partie « Projet de vie » d'un ancien dossier de demande à la MDPH

Annexe 7 : La place du Projet de vie dans le circuit de la demande à la MDPH

Annexe 8 : Document unique de Projet Personnalisé de Scolarisation

- **Chapitres 5 à 8**

Annexe 9 : Courrier recommandé adressé au directeur de la MDPH de Haute-Corse

Annexe 10 : Modèle de la convention d'accueil pour la MDPH de Haute-Corse

Annexe 11 : Mail adressé au DASEN de Haute-Corse

Annexe 12 : Modèle de la convention d'accueil pour l'Education nationale

Annexe 13 : Formulaire de demande à la MDPH (ancien modèle)

Annexe 14 : Modèle d'analyse de la participation des acteurs

Annexe 15 : Thématiques émergentes pour la construction du guide d'entretien « familles »

Annexe 16 : Guide d'entretien « familles »

Annexe 17 : Extraits d'entretiens « familles »

Annexe 18 : Catégories d'analyses et thématiques émergentes pour la construction du guide d'entretien « acteurs clés du PPS »

Annexe 19 : Guide d'entretien « acteurs clés du PPS » (exemple de l'enseignant référent)

Annexe 20 : Extraits d'entretiens « acteurs clés du PPS »

- **Chapitres 9 à 12**

Annexe 21 : Document de Projet Personnalisé de Scolarisation enrichi, spécifique à la MDPH de Haute-Corse

Annexe 22 : Fiche de synthèse utilisée en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

Annexe 23 : Certificat médical à joindre à la demande MDPH (document Cerfa ancien modèle)

- **Chapitres 13 à 14**

Annexe 24 : Projets de vie des requérants de l'échantillon (année 2015-2016)

Annexe 25 : Eléments d'expression parentale dans les Geva-sco de l'échantillon (année 2018-2019)

Note d'avertissement

Cette note d'avertissement a pour but d'informer le lecteur sur le choix, l'utilisation ou le sens de certains mots en fonction du contexte, afin de lever d'éventuelles confusions sémantiques.

Usager : le mot « usager » est celui utilisé le plus souvent dans la thèse pour désigner le bénéficiaire du dispositif d'action publique ou son représentant légal, même si le mot « citoyen » aurait été plus logique compte tenu de l'évolution des politiques sociales actuelles. Le terme « requérant » est également employé.

Personne en situation de handicap : l'emploi de cette dénomination est privilégié, en référence à la définition actuelle du handicap, même si elle est parfois remplacée par « personne handicapée » afin de ne pas alourdir la lecture.

Institution : l'institution est un terme polysémique. Il désigne tantôt une institution sociale au sens sociologique, c'est-à-dire une structure sociale stable et durable dans le temps qui constitue un mode de régulation par le biais d'interactions sociales ; tantôt une institution administrative qui participe à l'exécution des tâches d'intérêt général incombant à l'Etat.

Champ : le champ est un terme polysémique. Dans notre recherche il est relié soit à l'action publique, en tant qu'espace relationnel dans lequel les politiques sont conduites ; soit à la sociologie, en tant que microcosme social relativement autonome à l'intérieur du macrocosme social. Dans ce dernier cas, on parlera notamment de « champ du handicap ». Il est également relié à la notion plus classique de champ scientifique de recherche.

Elaboration et mise en œuvre : en action publique, l'élaboration et la mise en œuvre s'intègrent dans un découpage en séquences[3], lesquelles peuvent être définies comme la somme des actions engagées par une autorité publique suite à la publicisation d'un problème. Dans la thèse, les termes « élaboration » et « mise en œuvre » désignent également les deux phases procédurales du Projet Personnalisé de Scolarisation. La recherche présentée cible prioritairement l'analyse de la phase « élaboration ». Dans la mesure du possible, la différenciation entre les termes est précisée en note de bas de page quand cela s'avère nécessaire.

Maison Départementale des Personnes Handicapées de Haute Corse : au début de l'enquête, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de Haute-Corse est placée sous la responsabilité du Conseil Départemental. A la fin de l'enquête, elle fonctionne sous l'égide de la Collectivité de Corse et elle est fondue dans la Maison des Personnes Handicapées de la Collectivité de Corse (MDPHCC). Dans un souci de continuité, nous avons privilégié l'emploi de l'acronyme utilisé en début d'enquête, soit « MDPH ».

[3] Ce découpage est relatif au modèle séquentiel d'analyse des politiques publiques qui est tourné vers l'opérationnel.

INTRODUCTION

La personne handicapée dans la société : une question sociale et politique

Historiquement, la notion de handicap est indivisible de l'idée de compenser une perte, afin de rétablir l'équité. En effet, le mot « handicap », issu de l'expression « *hand in cap* » traduite par « main dans le chapeau » est d'abord utilisée en Angleterre au XVIe siècle à l'occasion de trocs de biens entre deux personnes, dans la perspective de ramener une égalité de valeur des lots mis en jeu. Le terme a évolué au XIIIe siècle, dans le cadre de courses hippiques pour nommer le dispositif d'égalisation des chances qui consistait à imposer des difficultés supplémentaires aux meilleurs concurrents. Par extension, le mot est appliqué peu à peu à d'autres sports, puis il prend la valeur sociale de « handicapé » en désignant de manière très générale une personne en état d'infériorité (Crété, 2007).

La question du handicap, devenue au fil du temps à la fois « sociale et politique » (Ville, Fillion et Ravaux, 2014, p.14) soulève un ensemble de problématiques qui se nouent autour du rapport d'une société face à la vulnérabilité d'un individu « différent », de la manière dont elle la prend en compte en proposant des réponses adaptées, et, inversement, de la façon dont ledit individu va progresser dans la société. Or, « nos représentations du handicap, celles-là mêmes qui déterminent nos attitudes comportements et pratiques » (Gardou, 2015, p.8) se fondent historiquement sur des désignations de la personne qui insistent sur l'idée de privation et qui sont plutôt péjoratives[4] (Stiker, 1982). Elles engagent une difficulté de séparation entre les affections handicapantes et les individus eux-mêmes (Altman, 1981). Ces représentations sont restées insérées pendant longtemps aux univers de la déficience et de l'incapacité (Giami, 1994), notamment car l'approche conceptuelle du handicap demeure profondément conditionnée par des catégories de pensées médicales (Bodin, 2018).

Comment, alors, élaborer des politiques publiques sans marginaliser l'individu handicapé, lequel, victime de son étrangeté risque de devenir un demi-citoyen ?

Depuis l'Antiquité jusqu'au XXe siècle, plusieurs logiques d'interventions en faveur de la personne dite « handicapée » se sont succédé[5]. Si les politiques dédiées au handicap sont prioritaires depuis 1970 dans les politiques de santé publique et d'action sociale (Ville, Fillion et Ravaud, 2014), ce sont principalement la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui instituent un nouveau référentiel[6]

[4] Exemples : le monstre, l'infirme, l'idiot…
[5] Charité, assistance, éducabilité, intégration, inclusion.
[6] Le concept de référentiel s'inscrit ici dans la perspective d'analyse cognitive des politiques publiques (Muller, 2000). Il explique qu'une politique publique ne dépend pas seulement des intérêts d'acteurs, mais est aussi la construction d'un rapport au monde propre à une société.

de politique publique dans le champ du handicap guidé par le principe de citoyenneté. Il vient bouleverser le rapport entre la société et l'individu désormais en « situation de handicap »[7].

Un citoyen parmi les autres dans une société inclusive

La mise en œuvre du principe de la citoyenneté dans l'action publique s'inscrit pleinement dans le nouveau paradigme de l'inclusion qui prône l'adaptation de la société afin d'accueillir tous les individus dans leur diversité. Mais, « loin d'être un fait de nature » (Moulin et al., 2005, p.69), l'accès à la citoyenneté de l'individu porteur d'un handicap doit se construire socialement. Cette construction, qui s'ancre dans les principes réglementaires des deux lois précédemment citées, est possible grâce à deux éléments constitutifs : la reconnaissance d'un statut de citoyen porteur de droits et son accessibilité à l'espace public[8].

C'est la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui ouvre la voie à l'affirmation de droits aux usagers[9]. Elle réhabilite la condition d'humanité de ces personnes en leur accordant une dignité, une protection, une liberté de choix et l'exercice de leur citoyenneté. Ce dernier s'illustre d'une part, par le fait de placer la personne ou sa famille dans une position décisionnelle sur les projets et les dispositifs qui la concernent, d'autre part, en les faisant participer à l'élaboration des politiques publiques, comme dans le cas de la démocratie sanitaire.

En s'appuyant également sur la reconnaissance de droits universels, la loi 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées réaffirme la citoyenneté de la personne handicapée. Trois propositions innovantes la structurent. Elle présente pour la première fois dans l'histoire de la législation française, une définition du handicap, laquelle met l'accent principalement sur l'environnement. En ce sens, elle récuse la perception culturelle de l'anormalité comme vectrice d'exclusion sociale. Cette évolution majeure des politiques publiques justifie la participation pleine et entière de la personne en situation de handicap à la cité, à l'instar de tout citoyen. Sa participation sociale est permise par l'accessibilité qui admet l'accès à tout pour tous et par la mise en œuvre du droit à la compensation des conséquences du handicap. Enfin, puisque l'identité de citoyen se façonne dès l'école, la loi ouvre le droit à la scolarisation des élèves en situation de handicap pour tendre vers une école toujours plus inclusive sachant s'adapter aux besoins spécifiques de chaque apprenant.

Ces avancées majeures enseignent donc que la construction sociale de la citoyenneté de l'individu en situation de handicap serait garantie principalement lorsqu'elle est saisie par ses droits. Ce constat incite à rechercher d'autres fonctions de la mise en œuvre du droit à la compensation, comme le développement d'un pouvoir d'agir du citoyen.

---

[7] Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

[8] Nous entendons ici l'espace public en tant que fondement de la démocratie, tel qu'il a été théorisé par exemple, par Habermas (1987).

[9] L'usager dans les politiques sociales est une personne accompagnée par un service ou un établissement social ou médico-social qui entre dans un rapport avec un dispositif technique.

La mise en œuvre du droit à la compensation : vers un pouvoir d'agir du citoyen

Le droit à la compensation en tant que vecteur d'une pleine participation sociale, ne consiste pas à reconnaître des droits spécifiques aux individus handicapés, mais à affirmer, dans une exigence « d'égalité avec les autres »[10], qu'ils jouissent des mêmes droits. La conception de la loi de 2005 opère un renversement de la logique d'accompagnement, donnant une priorité presque absolue au choix de la personne. Pour ce faire, les Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation (EPE) des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) évaluent les besoins et les capacités de la personne handicapée, dans le cadre d'un parcours individualisé. Elles proposent, au terme d'un dialogue avec elle ou avec ses proches, un Plan Personnalisé de Compensation du handicap (PPC), lequel doit garantir la plus grande autonomie possible de l'individu handicapé.

Dans cette configuration, l'action publique menée dépasse l'intervention directe sur un bénéficiaire « passif ». Au contraire, il s'agit désormais de le rendre « actif » au sujet de ses propres choix de vie. Ce processus illustre un des objectifs importants des nouvelles politiques du handicap : l'émancipation. L'Etat centre alors son action sur la personne, *apriori* capable et responsable d'elle-même (Vidal-Naquet, 2012). L'activation d'un individu autonome, placé « au cœur du dispositif », se traduit notamment par son engagement dans son projet de vie, dans lequel il peut exprimer librement ses désirs et ses souhaits. L'élaboration d'un projet de vie, en tant « qu'outil d'accompagnement réciproque » (Vogelweith, 2009) est par conséquent structurant pour la personne concernée, mais également source de compréhension de la situation de handicap pour les professionnels de la MDPH. La reconnaissance mutuelle existe lorsque les professionnels co-construisent avec les personnes en situation de handicap « des conditions permettant à ces dernières d'agir sur ce qui est important pour elles » (Vallerie, 2010). Ces pratiques donnent lieu à une nouvelle approche du travail social : le « développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités » (Vallerie et Le Bossé, 2006). Elle implique l'évolution d'un changement de regard sur la personne accompagnée fondé sur ses « capabilités » (Sen, 1993).

Dans cette disposition, la question de l'expertise est bousculée. D'une part, car les professionnels doivent apprendre à co-construire avec l'individu plutôt que d'exercer une expertise sur lui. D'autre part, car le recours innovant à « l'expertise citoyenne » ou aux « usagers experts » (Avenel, 2017) est largement recommandé dans les textes législatifs, les documents stratégiques ou autres référentiels d'action relatifs aux politiques sociales[11]. La prise en compte de leur parole permet d'investir de nouvelles formes de légitimités, tout en renforçant leur statut d'« acteurs collectifs qui réclament l'accès à leurs droits ou à la justice sociale » (Carrel, 2017).

[10] Article de 1er de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

[11] L'auteur évoque par exemple que le Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale (CNLE) qui préconise la participation des personnes en situation de précarité dans des collectifs, afin de prévenir leur isolement et de faciliter l'expression de leur parole.

Dans le cadre de la mise en œuvre du droit à la scolarisation d'un enfant en situation de handicap, la parole citoyenne est déléguée aux parents, qui deviennent parties prenantes de l'élaboration et de la mise en œuvre[12] d'un dispositif spécifique : le Projet Personnalisé de Scolarisation[13] (PPS). Leur pouvoir d'agir débute dès la saisine MDPH, puisque ce sont obligatoirement eux qui en sont à l'origine. Devenus de fait des acteurs intermédiaires de l'action publique (Hassenteufel, 2011), ils doivent ou peuvent ensuite intervenir à différentes arènes décisionnelles, tout au long de la mise en œuvre du PPS, entre la MDPH et l'Ecole inclusive. Les espaces réglementaires prévus à cet effet sont : l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS), l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation et la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

En définitive, par sa fonction émancipatrice, la mise en œuvre du droit à la compensation du handicap adhère pleinement à l'affirmation politique en vigueur, qui est celle de placer les personnes accompagnées, ou ici, leurs parents, au cœur de l'action publique. Cette orientation n'est pas spécifique aux politiques du handicap. Elle concerne l'ensemble des politiques publiques, depuis les lois de décentralisation[14]. Plus généralement, ce thème s'inscrit dans les questions actuelles relatives à la participation du citoyen dans la vie publique. Cet enjeu dorénavant considéré comme incontournable pour l'amélioration de la démocratie appelle, dans le travail présenté, à cibler une réflexion qui comporte deux axes principaux : les processus participatifs induits dans la co-construction du Projet Personnalisé de Scolarisation entre les différentes parties prenantes impliquées et la construction sociale du « parent expert » (Miron et Tochon, 2004). L'avancée de la réflexion explique l'articulation choisie entre le sujet de la thèse et une revue de littérature approfondie sur la politique participative.

L'articulation du sujet avec la politique participative

Dans la thèse exposée, le choix de s'intéresser à la politique participative s'explique par la volonté de dépasser la vision séquentielle des politiques publiques, en situant l'analyse dans le prolongement de la sociologie de l'action publique (Lascoumes et Le Galès, 2012 ; Hassenteufel, 2011). La référence à la politique participative relève plus précisément de quatre raisons distinctes.

En premier lieu, elle est une aide pour interroger « l'autonomie sous conditions » (Marquis 2015) des personnes en situation de handicap, ou de leur famille. En effet, l'injonction à participer à l'élaboration d'un dispositif d'action publique comme le Projet Personnalisé de Scolarisation soulève la question des limites et des ambiguïtés de la « capacitation participative » (Boissonnade, 2011) des citoyens. Dans le cas étudié, plusieurs conditions peuvent être mises en exergue : les contraintes inhérentes aux « principes de réalités » (Vidal-

[12] Dans ce cas précis, l'élaboration et la mise en œuvre désignent les deux phases principales du Projet Personnalisé de Scolarisation.
[13] Volet scolaire du PPS.
[14] La décentralisation en France réaménage l'organisation de l'État en transférant des pouvoirs décisionnaires et des compétences administratives de l'État vers des entités ou des collectivités locales distinctes de lui.

Naquet, 2018) relatifs à la situation familiale, l'évolution du fonctionnement des institutions accompagnantes, ou encore le format du dispositif participatif, lequel doit préciser certains processus de mise en commun entre les acteurs.

C'est pourquoi, en second lieu, l'apport de la politique participative identifiée comme une politique procédurale (Gourgues, 2012) dans une approche interactionniste de l'action publique est particulièrement pertinent pour circonscrire le construit collectif (Hassenteufel, 2011) de la mise en œuvre formé par : les acteurs en action, les processus en interaction et la contextualisation de la participation (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012) au sein du Projet Personnalisé de Scolarisation.

La troisième raison de se référer à la politique participative dans cette recherche s'explique par le choix de situer le Projet Personnalisé de Scolarisation comme un dispositif participatif, en tant que sous-système d'action publique (Gourgues, 2012). Dans cette configuration, il n'est plus seulement un dispositif institué par le cadre réglementaire. Il recouvre un potentiel d'innovation et devient « un analyseur efficace pour ouvrir de nouvelles perspectives » (Barry et Benoit, 2013) dans la manière d'appréhender la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Enfin, la question de l'expertise citoyenne (Sintomer, 2008) est largement plébiscitée dans la recherche sur la participation. Elle renvoie au statut d'expert intermédiaire de l'action publique (Nay et Smith, 2002 ; Hassenteufel, 2011) dans l'action publique. Cette conception fait le lien, dans la thèse présentée, avec la redistribution des savoirs expérientiels des parents d'enfants handicapés par un processus de socialisation (Collins et Evans, 2009), dans divers espaces sociaux au sein desquels ils sont amenés à collaborer.

La notion d'expertise profane des parents d'enfants en situation de handicap a d'ailleurs fait partie de nos premiers questionnements de recherche. Ces interrogations, parmi d'autres, ont contribué à structurer notre positionnement par rapport au sujet de thèse. Il s'ancre initialement dans notre pratique professionnelle antérieure d'orthophoniste, dans l'expérience vécue du handicap et dans le début d'une réflexion scientifique en Master 2.

Notre positionnement par rapport au sujet de recherche

La complexité de l'ancrage de nos questionnements de recherche nécessite un positionnement spécifique par rapport au sujet. Il se structure entre un engagement et une distanciation permanente, au sens entendu par Elias (1993). Afin de maintenir la juste distance vis-à-vis de l'objet d'étude « handicap », nous devons impérativement nous départir de nos postures d'orthophoniste et de personne en situation de handicap, afin de devenir une apprentie chercheuse en sociologie.

C'est d'abord en tant que professionnelle de soin que nous abordons le handicap. Certains constats s'élaborent alors intuitivement autour des conceptions du handicap, de l'accès aux droits des usagers, de leur participation au projet de soin de leur enfant, et de l'expertise profane des parents.

L'orthophoniste assume la responsabilité de la prévention, de l'évaluation, du traitement et de l'étude scientifique des déficiences et des troubles de la communication humaine et des troubles associés. Son champ d'intervention étant très vaste, cet acteur est amené à déployer une multitude d'expertises et de pratiques spécialisées auprès d'un public varié. Techniquement, il doit donc créer et mettre en œuvre des moyens de compensation selon les difficultés que le patient rencontre. Pour ce faire, l'orthophoniste s'appuie volontairement sur ce qu'on nomme capacités « préservées » ou « résiduelles » du patient. L'objectif principal est de maintenir le confort de vie, l'autonomie et l'accès aux apprentissages ou réapprentissages. Ainsi, l'approche du handicap s'inscrit plutôt dans une dimension écologique[15] que l'on pourrait rapprocher de la conception biopsychosociale du handicap. Pourtant, la pratique thérapeutique demeure fortement influencée par la conception médicale du handicap : le suivi n'est effectif que sur prescription médicale, la prise en charge se fonde initialement sur le résultat de bilans standardisés qui distinguent des normes de référence ou des normes dites « pathologiques », l'accompagnement auprès du patient s'appelle « rééducation » orthophonique. Entre professionnels, et même auprès du patient, on parle fréquemment de « troubles », de « déficiences » ou d'« incapacité ». Fort de ce constat paradoxal, au fil de notre pratique, nous sommes tiraillée entre prodiguer un suivi thérapeutique qui s'inscrit dans le temps, prend en compte l'individu dans toutes les sphères de sa vie sociale et des injonctions rééducatives qui nous semblent limitantes et oppressantes, également pour le patient. Ces derrières sont d'ailleurs renforcées dans divers espaces sociaux. Il s'agit de l'école, dont l'objectif de performance scolaire pèse sur les épaules des enfants dès leur plus jeune âge ; du milieu médical, fréquemment en demande de bilans orthophoniques afin de réévaluer les normes ; de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, en attente de diagnostic orthophonique nécessaire pour l'évaluation de la situation et des besoins ; ou encore de la sphère familiale à la recherche de l'étiquetage d'une pathologie (Borelle, 2013) ou exigeant des résultats rapides. A ce moment-là, nous nous interrogeons à la fois sur la construction sociale de l'enfant handicapé qui paraît se faire dans la douleur selon un puissant attendu sociétal de normalisation et notre responsabilité de praticienne pour éviter une maltraitance qui provient d'une société de l'immédiateté.

Dans le même temps, nous nous confrontons à différents types de violences institutionnelles symboliques (Tomckiewicz et Vivet, 1991). Elles existent dans les établissements médico-sociaux dans lesquels nous exerçons ou nous sont rapportées par certains parents en cabinet libéral. Elles concernent certaines négations du respect des droits de l'usager, et notamment de son droit à participer au Projet Individualisé d'Accompagnement[16] (PIA) de son enfant. Nous observons la présence d'un contrôle institutionnel, d'une désinformation sur les droits de l'usager, d'une dimension consensuelle de la contractualisation de l'implication de l'usager ou encore d'une mobilisation aléatoire selon les réalités sociales ou culturelles des parents. Ces

[15] La dimension écologique vise à transposer les résultats de la rééducation dans des situations du quotidien.

[16] Conformément à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, chaque établissement doit assurer aux usagers un accompagnement individualisé. Le PIA est un document personnalisé définissant l'accompagnement professionnel, social et médico-social du bénéficiaire. Il est rédigé sous forme contractuelle en impliquant l'usager lui-même.

constats ont sans nul doute contribué à nourrir nos questionnements de recherche sur la participation et sur la capacité citoyenne à faire valoir ses droits.

Enfin, notre pratique d'orthophoniste a alimenté la réflexion initiale sur l'expertise profane des parents. Spécialement dans l'accompagnement d'un handicap causé par l'autisme, la prise en compte de cette expertise est primordiale, car elle permet d'optimiser l'intervention au plus près des besoins du patient. Nous découvrons la réalité du partenariat avec ces familles, en l'expérimentant avec humilité : nous devons réajuster notre posture descendante d'experte « officielle » et créer un nouvel espace thérapeutique afin de recevoir le savoir des parents. Assez stupéfaite de la multitude de connaissances qu'ils détiennent (qu'elles soient intuitives ou le résultat d'un apprentissage conscient) nous constatons dans le même temps que ces compétences parentales font l'objet d'une reconnaissance politique en construction (Borelle, 2013) pour établir un accompagnement de qualité[17]. Ces premières observations ciblées sur le partenariat parents et professionnels dans le domaine de l'autisme et la contribution de l'expertise profane des familles se sont concrétisées par des questionnements scientifiques lors de la réalisation d'un mémoire de Master 2[18] qui a ouvert la voie à la poursuite en doctorat.

Parallèlement, nous abordons la question du handicap par l'expérience vécue, en étant confrontée à l'âge de vingt-neuf ans à l'apparition brutale d'une maladie chronique : la sclérose en plaques. Notre réflexion interne s'organise alors dans une dimension réflexive, à partir d'une observation fortuite de la réception des politiques publiques du handicap et d'un accès progressif à un statut de personne en situation de handicap vécu comme « une situation de seuil » [19] (Calvez, 1994). Le positionnement que nous adoptons est émancipateur. Il se traduit par notre volonté de maintenir une participation pleine et effective (notamment dans le domaine professionnel) et par le rejet de désignations limitantes pour nous définir.

Dans notre parcours, la rencontre avec des professionnels de l'accompagnement ou du soin, évoluant au sein de structures d'« institution du handicap » (Bodin, 2018) a conduit dans la thèse, à une réflexion scientifique sur la « capacitation participative » (Boissonnade, 2011) du citoyen en situation de handicap et des ambiguïtés qui en découlent. Par exemple, la poursuite d'un projet de vie annexé à nos désirs prend la forme d'une revendication s'il ne correspond pas aux normes attendues. Ici, il s'agit de nos envies de devenir professeure de yoga[20] et de préparer une thèse de doctorat. Pour la première, on nous fait entendre que nous n'avons pas les capacités physiques à cause de la maladie, tandis que pour la deuxième, le conseil prodigué est de nous préserver. Ces réponses, formulées par des professionnels de l'accompagnement résonnent comme une privation de liberté individuelle. Elles amorcent une interrogation sur les

[17] La promotion du partenariat entre parents et professionnels dans le domaine de l'autisme s'inscrit par exemple dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles actuelles (ANESM, 2012), en tant que facteur favorable à la bientraitance.

[18] Marini, C. (2016). Des expériences de guidance parentale en Centre Ressource Autisme pour des moyens de communication alternatifs et augmentatifs. Contribution à l'élaboration d'un protocole adapté au public reçu et aux ressources locales. Université de Corse. Mémoire non publié. Sous la direction de Jean Louis Moracchini.

[19] La situation de seuil que décrit l'auteur renvoie au concept de liminalité (Murphy 1989, 1990) qui explique que les personnes handicapées doivent constamment passer d'un univers social à un autre.

[20] Nous sommes professeure diplômée de yoga pour les enfants depuis juillet 2014.

limites des pratiques professionnelles dans le travail social. On la retrouve dans la thèse présentée au travers de la discussion des processus « de décision pour autrui » (Béliard et al., 2015) ou du piège de l'accompagnement « protecteur » (Meziani et al., 2016) mis en perspective avec l'émancipation citoyenne.

Par ailleurs, ces réponses sont dominées par certaines représentations sur le handicap (incapacité, misérabilisme) ou sur nous (personne dans le déni, par exemple). Nous faisons l'expérience de la puissance de ces désignations, qui vont à l'encontre du défi, à la fois singulier et universel, de « désinsulariser le handicap » (Gardou et Poizat, 2007), mais entretiennent, au contraire, une définition du handicap organisée dans un rapport à une norme valido-centrée (Blanc, 2004). La réflexion évolue au sujet de notre nouvelle « condition handicapée » (Stiker, 1982) qui fait suite à un processus de reconstruction sociale. On retrouve notamment cette réflexion dans la thèse au travers de l'argumentation scientifique au sujet de la construction sociale des parents experts.

Au-delà de notre positionnement évoqué que nous avons cherché à garder tout au long de la thèse, le choix du sujet participe également à éviter des confusions d'*habitus* qui peuvent mettre en péril notre « neutralité axiologique » (Weber, 1919).

Le choix du sujet

La délimitation du sujet « La co-construction du Projet Personnalisé de Scolarisation. Approche ethnosociologique de l'action publique » s'élabore au regard de quatre axes structurants : l'étude du dispositif PPS, le choix de la sociologie, l'approche ethnosociologique de l'action publique et l'ethnographie de la participation.

L'étude du dispositif PPS constitue le premier axe de circonscription du sujet et participe à un double processus d'extraction du terrain social, dans lequel nous sommes fortement insérée au début de la thèse. D'une part, en tant qu'ancienne orthophoniste, le fait d'étudier le PPS, spécialement dans sa phase d'élaboration, nous engage à interagir préférentiellement avec des acteurs professionnels impliqués dans la production du droit à la compensation : soit les agents de la MDPH. Cela n'aurait pas été le cas, si nous avions choisi par exemple de travailler sur le Projet Individuel d'Accompagnement au sein de structures médico-sociales. D'autre part, le fait de cibler l'expérience des familles d'enfants handicapés et non celle des bénéficiaires directs renforce un processus de mise distance par rapport à nos affects internes de personne en situation de handicap. Enfin, d'un point de vue réglementaire, ce dispositif concerne uniquement les élèves en situation de handicap. Il s'inscrit donc pleinement dans les prérogatives de la mise en œuvre de la loi de 2005.

Le deuxième axe concerne le choix de la sociologie pour étudier la notion de handicap. Notre volonté première est d'éviter un biais cognitif dû à notre profession antérieure d'orthophoniste, puisque nous avons l'habitude d'appréhender le handicap dans une dimension à dominance rééducative. Le réagencement de la réflexion sur le handicap autour du prisme principal de l'approche sociologique permet de l'envisager comme un « objet socio-politique aux frontières

instables » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.219). Dans la thèse présentée, le regard sociologique ainsi déplacé interroge la similitude ou la diversité des normes sociales observées, dans la manière qu'ont les enquêtés de concevoir le handicap. La sociologie se justifie particulièrement pour l'étude de la « politique des droits » (Baudot et Revillard, 2014) qui se situe à l'interface entre la sociologie du droit, la sociologie des mouvements sociaux et la sociologie de l'action publique. Enfin, la démarche sociologique par l'approche compréhensive par entretiens est spécialement pertinente pour questionner la réception des politiques du handicap (Revillard, 2017), afin de saisir simultanément les usages et les effets de la mise en œuvre du droit à la compensation.

Le troisième axe consiste à investir l'approche ethnosociologique (Lapassade, 1991) en tant que méthode d'enquête. Ce choix, proposé précisément au moment de la soutenance intermédiaire par notre jury de thèse, se justifie par un travail de recherche exploratoire déjà conséquent et une aisance dans l'appréhension de la méthode scientifique inductive. L'utilisation de cette dernière s'explique notamment par la découverte des phénomènes sociologiques avec une certaine sensibilité théorique et des connaissances antérieures issues de notre posture qui se rapproche, au début de la thèse, de celle d'un « praticien-chercheur » (Albarello, 2004, p.5). Du point de vue scientifique, notre intention première est d'analyser les processus de disjonction de l'action publique, en référence aux travaux fondateurs de Pressman et Wildavsky (1973) relatifs à l'*implementation*. L'ethnosociologie de l'action publique, appréhendée dans une volonté d'analyse *bottum-up*, c'est-à-dire « par le bas » (Lascoumes et Le Galès, 2012, p.34) peut pleinement s'appliquer à l'ethnographie de l'action publique (Dubois, 2012). Dans la thèse, l'« observation participante ethnosociologique » (Lapassade, 2002) s'envisage donc comme un véritable dispositif de travail, qui, *in fine,* est mis au service de l'ethnographie de la participation (Cefaï et al., 2012).

Le quatrième axe constitutif de la délimitation du sujet concerne, justement, l'analyse précise de la co-construction du Projet Personnalisé de Scolarisation. Il s'agit d'appliquer la démarche ethnographique de l'action publique au domaine de la participation citoyenne. Ce positionnement méthodologique se justifie pour l'étude subtile de « l'infra-politique » (Scott, 2008) qui permet notamment de saisir une multitude de résistances cachées non organisées lors de la mise en œuvre du droit à la compensation. L'étude de la co-construction nécessite alors plusieurs niveaux d'analyse, du plus général au plus précis. Le premier concerne l'observation des pratiques des agents responsables de la production du droit à la compensation du handicap et la prise en compte de l'expérience des familles d'enfants en situation de handicap. Le deuxième souhaite délimiter les frontières mêmes des objets d'étude dans le cadre de la participation citoyenne, soit : le Projet Personnalisé de Scolarisation en tant que dispositif participatif et les processus qui interviennent dans la mise en œuvre de la participation. Le troisième niveau est l'analyse contextualisée de la participation à l'aide de la modélisation originale d'une grille d'analyse de la participation.

La problématique et les hypothèses de recherche

La circonscription de la problématique arrive relativement tôt dans le travail de recherche, au moment de la constitution de la revue de littérature. Elle soulève deux axes de questionnement principaux :

Le premier axe est centré sur la co-construction du Projet Personnalisé de Scolarisation : s'organise-t-elle de façon égalitaire entre les différentes parties prenantes impliquées ? La participation est-elle accessible à toutes les familles, et selon quelles modalités ?

Le deuxième axe aborde la construction du savoir profane : peut-on considérer que les parents d'enfants en situation de handicap deviennent des experts du handicap de leur enfant, au même titre que les experts dits classiques ? Dans ce processus de socialisation, quelles sont les variables à la participation ?

Les hypothèses subséquentes à ces questionnements s'élaborent en revanche au fil de l'enquête ethnographique, en raison de l'approche inductive choisie. Le cycle de l'enquête nécessite une dynamique itérative permanente entre des phases de terrain et des phases de réflexion, à partir de l'analyse progressive de données essentiellement qualitatives. Pour cette raison, les formulations des hypothèses de recherche sont explicitées au fil de la rédaction. Elles se réfèrent à différents cadres théoriques généraux. D'une part à la sociologie de l'action publique (Hassenteufel, 2011 ; Lascoumes et Le Galès, 2012 ; Dubois, 2012), précisément circonscrite dans les politiques de droits du handicap (Borelle, 2013, Bureau et Rist, 2012 ; Baudot et Revillard, 2014) pour l'analyse du dispositif PPS. D'autre part à la sociologie du handicap (Blanc, 2005 ; Stiker, 2009 ; Ville, Fillion et Ravaud, 2014 ; Bodin, 2018 ; Gardien, 2018), pour l'étude de la construction sociale des familles d'enfants en situation en handicap. Quant au cadre théorique de la participation citoyenne (Blondiaux et Fourniau, 2011 ; Gaudin, 2007 ; Carrel, 2013 ; Gourgues, 2012, Avenel, 2017), il est transversal à l'ensemble de la recherche. Il devient dans le même temps un outil d'analyse, à travers l'élaboration du modèle de la participation des acteurs et sa mise en application sur le terrain d'enquête.

L'organisation du plan

Structurée autour de deux parties principales, cette thèse s'attache à monter, à partir d'une perspective ethnosociologique qui croise sociologie de l'action publique et ethnographie de la participation, la manière dont les familles d'enfants en situation de handicap participent à la mise en œuvre de la phase d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation de leur enfant, et dans quelle mesure ils deviennent des parents experts.

La première partie est consacrée à délimiter les positionnements théoriques et méthodologiques de la thèse, lesquels se divisent en deux sous-parties.

La première sous-partie explique **l'avènement des parents d'enfants handicapés comme acteurs intermédiaires de l'action publique.** Pour cela, un retour historique sur l'accession

du handicap comme catégorie d'action publique au cours du XXe siècle jusqu'à aujourd'hui, aux niveaux international, européen et national est présenté. La montée en puissance de la participation citoyenne dans le champ de l'intervention sociale, notamment en raison des évolutions conceptuelles du handicap au fil du temps, montre précisément comment s'est effectué le changement de désignations d'individus « pathogènes » à individus « partenaires ». Dans la thèse, les partenaires sont incarnés par les parents d'enfants en situation de handicap, qui deviennent des acteurs à part entière de l'inclusion scolaire, dans le cadre de la mise en œuvre du droit à la scolarisation, promulgué par la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il s'agit de comprendre ce droit, d'une part dans son inscription relative à la philosophie de l'inclusion ; d'autre part, du point de vue de son mode opératoire, lors de l'application du PPS à l'Ecole inclusive. Le principe général de la participation des citoyens à la mise en œuvre des politiques publiques, particulièrement saillant pour ceux porteurs d'un handicap, car leur accès à la citoyenneté se fonde sur leur revendication à une participation sociale pleine et effective, est ensuite abordé en revenant sur la genèse de la politique participative en France. L'apport de la recherche sur ce thème, abordé dans la perspective sociologique de l'action publique, fournit de premiers repères pour circonscrire les enjeux de l'ethnographie de la participation souhaitée dans l'enquête. Elle réaffirme également le statut des parents d'enfants handicapés en tant qu'acteurs intermédiaires de l'action publique détenteurs de connaissances structurées entre « savoir ordinaire » et « expertise citoyenne » (Sintomer, 2008) qu'ils transmettent aux professionnels pour co-construire le PPS. Les enjeux sont par la suite développés pour chaque étape du dispositif, appréhendé dans sa dimension procédurale.

La deuxième sous-partie présente la méthodologie de l'enquête menée pour **ethnographier la participation des acteurs impliqués dans le Projet Personnalisé de Scolarisation.** Sont d'abord décrits la démarche ethnosociologique (Lapassade, 1991) et les outils associés appliqués sur le terrain d'enquête : l'observation participante, les entretiens ethnographiques et l'étude de documents officiels. Les enjeux méthodologiques sont repositionnés dans les cadres théoriques de l'ethnographie de l'action publique (Dubois, 2012) et de l'ethnographie de la participation (Cefaï et al., 2012), avant de restituer au lecteur le déroulement précis de l'enquête. Celle-ci ambitionne de saisir l'action publique en soulignant le rôle actif des acteurs de terrain. La phase de recherche exploratoire et l'installation progressive dans le processus d'observation participante, au sens entendu par l'ethnosociologie, sont d'abord explicitées. Ce temps imparti permet de délimiter la population d'enquête et de sélectionner les outils participatifs (projet de vie et Geva-sco[21]) investis dans la recherche pour en analyser leur contenu. En outre, trois dynamiques d'enquête sont distinguées. Elles ne sont pas linéaires, mais se superposent entre-elles et ont pour objectif de partir de la réalité sociale pour dégager un fonctionnement institutionnel. La première dynamique d'enquête est la négociation de l'entrée sur le terrain, lequel est délimité entre la MDPH de Haute-Corse, l'Education nationale et une zone d'ethnographie multi-site constituée par un maillage heuristique plus informel. La deuxième est l'implication par observation participante ethnosociologique. Elle comprend des moments d'observation périphérique de la vie de la MDPH et des moments d'observation directe de

[21] Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation.

réunions officielles relatives à la production de droit à la compensation du handicap. Ces dernières se déroulent soit à la MDPH, soit à l'Education nationale. La troisième dynamique relève de l'étude des dossiers de demandes de Projet Personnalisé de Scolarisation. Avant de poursuivre la description de la méthodologie, un chapitre est dédié au mouvement de la construction scientifique, abordé à la lumière des ajustements indispensables entre un engagement et une distanciation (Elias, 1993) personnels par rapport à l'objet de recherche. Enfin, le dernier chapitre de la partie I explique comment la participation des acteurs impliqués dans le Projet Personnalisé de Scolarisation est caractérisée dans l'objectif d'une analyse « contextualisée » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012). Pour ce faire, les éléments constitutifs à la construction du modèle d'analyse de la participation, mis en perspective dans une grille d'observation sont explicités, ainsi que son utilisation en situation d'observation directe des réunions à l'Education nationale et à la Maison Départementale des Personnes Handicapées. La restitution de la méthodologie d'enquête se clôture par la présentation d'une approche compréhensive par entretiens, laquelle est menée auprès de familles d'enfants en situation de handicap et d'acteurs clés du dispositif PPS.

La deuxième partie de la thèse dévoile les résultats de l'enquête. Ils se ciblent d'une part sur l'analyse du dispositif PPS, d'autre part sur la construction sociale des parents experts.

La première sous-partie révèle les résultats de **l'analyse de la participation des acteurs impliqués dans le Projet Personnalisé de Scolarisation,** lequel est repositionné comme un dispositif participatif (Gourgues, 2012). En premier lieu, les caractéristiques générales de la participation observées pendant l'enquête, spécialement à la Maison Départementale de Haute-Corse qui est le terrain d'investigation principal, sont explicitées. L'objectif poursuivi est double. Il s'agit d'une part d'aider le lecteur à distinguer les phases d'élaboration et de mise en œuvre du PPS, qui est un dispositif identifié comme complexe. D'autre part, ces éléments d'information envisagent de guider le lecteur pour qu'il puisse saisir les contours de l'institutionnalisation de la participation (Blondiaux et Fourniau, 2011), des procédures ou de l'évolution des pratiques institutionnelles qui impactent la participation. Les caractéristiques de la participation sont ensuite précisées pour chaque étape procédurale de la phase d'élaboration du PPS : des réunions d'Equipes de Suivi de Scolarisation jusqu'en Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, en passant par les réunions de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation. Pour chaque étape, l'analyse divulgue les enjeux principaux et le déroulement détaillé des espaces règlementaires. Assimilés à des magistratures sociales (Astier, 2000) ces espaces circonscrits façonnent le processus d'accès au droit à la scolarisation des enfants en situation de handicap. L'accent est mis sur l'analyse des conditions et des modalités de la participation des parents, à chaque étape du dispositif prévue par la loi, qu'ils soient présents ou absents physiquement, représentés par des collectifs d'usagers ou par la délégation de leur parole dans le projet de vie de leur enfant. L'analyse est également guidée par la sélection de certaines catégories du modèle de la participation des acteurs élaboré en amont. Ainsi, l'observation des réunions d'ESS révèle la teneur des processus de partage des savoirs parentaux, tandis que l'analyse des EPE montre comment le pouvoir discrétionnaire (Weill, 2015) en place, guidé par les savoirs scolaire et médical, centralise l'expertise sur autrui (Lima, 2013). Quant à l'examen des CDAPH, il démontre la manière dont la qualification du

droit, initialement guidée par un principe d'équité, se négocie dans la réalité au regard des contraintes rencontrées.

La deuxième sous-partie s'attarde à définir les modalités de **la construction identitaire du parent expert, entre expérience du handicap et capital culturel** (Bourdieu, 1979). Pour ce faire, la participation des familles est d'abord analysée selon leur appropriation des outils dédiés à la formulation de leurs souhaits ou autres remarques soit : la partie « projet de vie » dans le dossier administratif de demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées et l'espace d'expression parentale dans le Geva-Sco. Certaines données recueillies sont mises en perspective avec l'observation directe menée lors des ESS et deux variables d'analyse sont retenues : le niveau des Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) et la trajectoire du handicap. Par la suite, les processus de socialisation des parents experts profanes, organisés entre responsabilités et légitimités pour participer à la co-construction des décisions liées au PPS, sont abordés. Leur identité se (re)structure au fil de l'expérience vécue avec le handicap de l'enfant, notamment grâce à l'acquisition d'expertises profanes et de rencontres avec les professionnels, qui font évoluer la participation. C'est d'ailleurs la teneur du partenariat entre parents et professionnels qui est abordée en toute fin d'analyse.

Enfin, après avoir rappelé les principaux résultats du travail, la thèse s'achève sur une ouverture à la fois sur le plan scientifique, mais aussi dans une perspective concrète à visée transformatrice du terrain social, qui se rapproche de la finalité d'une recherche-action.

PARTIE I : POSITIONNEMENTS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

SOUS-PARTIE I.I. : L'avènement des parents d'enfants handicapés comme acteurs intermédiaires de l'action publique

Chapitre 1 : L'invention et l'évolution d'une catégorie de l'action publique : le handicap

Ce premier chapitre décrit la façon dont les politiques du handicap se sont structurées au cours du XXe siècle jusqu'à aujourd'hui, aux niveaux international et européen puis spécialement en France. L'action publique menée en direction de la catégorie d'individus « handicapés » fut construite au gré de diverses mutations sociopolitiques.

Nous verrons d'abord qu'il existe une modification de la conception du handicap qui a généré trois modèles, marqueurs des débats scientifiques et sociaux. Ils s'inscrivent dans deux notions distinctes : la réadaptation et l'accessibilité, la dernière prônant l'inclusion.

Par ailleurs, les évolutions conceptuelles du handicap témoignent d'une « attention croissante portée aux facteurs environnementaux » (Sanchez, 2012) et d'un « mouvement contestataire de défense des droits des personnes handicapées » (Baudot, Borelle et Revillard, 2013). Nous exposerons comment ces deux paradigmes ont guidé l'ensemble des changements législatifs en faveur de la conception de l'inclusion et conditionné les caractéristiques de sa mise en œuvre. En France, entre 1975 et 2005, trois lois structurantes[22] déterminent progressivement : l'émergence de la catégorie handicap dans la politique publique, l'affirmation des droits de l'usager dans le cadre de sa prise en charge, et la proclamation de sa citoyenneté dans une société inclusive.

Enfin, nous présenterons la manière dont la figure de l'individu handicapé a subi de multiples métamorphoses, dans ces contextes en mutation. Ces personnes sont désormais qualifiées « en situation de handicap »[23]. Elles vont petit à petit bousculer les politiques sociales, sous l'effet d'une double impulsion : leur émancipation progressive et l'évolution du travail social, lequel passe de l'approche de l'assistance à celle centrée sur le Développement du Pouvoir d'Agir (DPA). Leur statut se déplace d'individu pathogène à celui de partenaire. Les relations entre les parties prenantes de l'action publique sont alors modifiées, puisqu'elles concèdent aux citoyens handicapés une légitimité à participer pleinement à la mise en œuvre des politiques qui les concernent.

[22] Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ; loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

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

1.1. L'impact des évolutions conceptuelles du handicap au niveau politique

La compréhension du handicap se réalise à plusieurs niveaux. Il s'explique tout d'abord par divers modèles conceptuels qui ont évolué au fil des contextes historiques. On distingue le modèle individuel, le modèle social et d'autres, issus d'une approche plus systémique. Ils s'élaborent selon des notions qui structurent la politique menée en faveur des personnes en situation de handicap : la réadaptation et l'accessibilité. La manière de percevoir le handicap est également déterminante dans la construction de classifications officielles. La Classification Internationale du Handicap (CIH) puis la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) qui proposent un langage commun pour les usages et les pratiques s'appuient sur les différents modèles conceptuels.

1.1.1. La notion de la réadaptation, porteuse du modèle individuel

1.1.1.1. Les mutilés : premiers bénéficiaires d'une politique nationale d'insertion

Jusqu'en 1914, la société estimait avoir un devoir d'assistance à l'égard de tous ceux qui se trouvaient dans l'incapacité de subvenir à leurs besoins[24]. C'est après la Première Guerre mondiale que cette logique évolue vers celle de la réadaptation (Stiker, 2005), dans un contexte où le nombre de mutilés est conséquent. A ce moment-là, la situation économique du pays invite à privilégier l'insertion professionnelle à l'assistance. L'Etat repense alors son rôle en termes de « responsabilité sociale » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.45) en direction de ces nouveaux infirmes, érigés en héros de guerre[25]. Ces derniers forment la première catégorie sociale de bénéficiaires d'une politique nationale d'insertion qui se précise entre 1916 et 1924. La loi du 17 avril 1916 établit des emplois réservés dans les administrations publiques au profit des anciens militaires (réformés ou retraités) à la suite de blessures ou d'infirmités causées par la guerre[26]. En parallèle, la dimension innovante de réparation corporelle apparaît. Elle doit assurer une double fonction : soigner, mais aussi « réduire l'impact de leurs infirmités ou déficiences sur leurs capacités fonctionnelles et productives pour favoriser leur insertion professionnelle et sociale » (Sanchez, 2012). Pour ce faire, l'utilisation des appareillages sur les hommes se développe, par exemple, par la mise en place de prothèses articulées pour les bras, d'autres pour remplacer une main arrachée[27], etc. L'Office National des Mutilés et Réformés (ONAC) est créé par l'arrêté ministériel du 2 mars 1916. Cet établissement est notamment destiné à subventionner les écoles qui rééduquaient les mutilés. Mais ces centres étaient orientés

[24] Par exemple, les infirmes ou les malades.
[25] L'Institution nationale des invalides ou la « maison des invalides » accueille les combattants de tous les conflits malades ou blessés au service de la patrie et victimes d'attentats reconnus dans le cadre du Code des Pensions Militaires.
[26] Cette loi a été complétée par les lois des 30 janvier 1923 et 21 juillet 1928, puis étendue par la loi du 26 octobre 1946 aux victimes civiles de la guerre de 1939-1945 et élargie aux entreprises nationalisées par la loi du 19 août 1950.
[27] Cette technicité singulière deviendra plus tard une spécialité médicale : la médecine de rééducation fonctionnelle, qu'on appelle aujourd'hui la médecine physique et de réadaptation.

surtout « vers l'apprentissage des petits métiers et n'offraient aux travailleurs de l'industrie qu'une gamme très restreinte de professions » (Romien, 2005). La loi du 31 mars 1919 ouvre le droit à une pension d'invalidité et multiplie les solutions d'intégration destinées aux mutilés (par exemple celles qui permettent d'apprendre un métier compatible avec l'invalidité). Les personnes ainsi « réparées » sont ensuite accompagnées pour trouver un emploi et participer pleinement au processus de production. La réflexion sur les dispositifs d'insertion par le travail se poursuit jusqu'en 1924, date à laquelle la législation instaure l'obligation d'emploi de ces travailleurs devenus « handicapés » par fait de guerre. Ainsi, la réadaptation, en s'imposant comme un nouveau mode de traitement social des infirmes, contribue à structurer les prémices d'une désignation du handicap en tant que déficience ou incapacité. Celles-ci doivent être surmontées, principalement par l'utilisation de techniques de rééducation. Dans cette conception, le handicap est un objet social qui s'enracine dans un modèle exclusivement médical. Nous le présentons à la suite.

1.1.1.2. Le modèle médical : caractéristiques et aspects critiques

La notion de réadaptation pose les fondements d'une réflexion au sujet d'un traitement spécifique du handicap par la société. Sa compréhension s'explique alors par le prisme du modèle médical, qui considère le handicap comme une problématique avant tout individuelle, selon une logique de cause à effet. A l'origine, un accident, une maladie ou une autre condition de santé provoque une déficience organique et fonctionnelle. Il en découle une incapacité pour la personne, laquelle se traduit par un désavantage social. Le handicap est donc clairement le résultat de la déficience inhérente à l'individu. Le traitement se fonde sur des interventions d'ordre curatif, qui visent à guérir, adapter ou rééduquer le sujet à la société telle qu'elle existe pour les personnes dites « valides ».

Mais, le fait de considérer que le handicap est à l'origine d'un individu qui ne répond pas à une norme est critiqué. Dans ce contexte, l'image véhiculée par les politiques et les interventions fondées sur ce modèle est celle de personnes « dépendantes, sans espoir, anormales et représentant un fardeau coûteux à la société » (Les Dossiers de ressources de l'Arc[28], 2001, p.25). Les sujets sont indirectement désignés comme fragiles, ou passifs, car tributaires d'un puissant savoir médical. Ces représentations sur les personnes porteuses d'un handicap vont être réfutées dans plusieurs milieux[29]. De plus, le modèle médical ne prend pas en compte les dimensions de l'environnement dans lequel vit l'individu. Ce sont notamment les expériences des personnes handicapées qui dénoncent ce manquement. A partir de là, l'idée d'accessibilité émerge. Cette notion va générer l'apparition du modèle social.

[28] *Action for the Rights of Children*.

[29] Dans le domaine de la santé, le mouvement de l'antipsychiatrie remet en cause radicalement les notions de pouvoir et de savoir dans la psychiatrie traditionnelle. Dans le champ du handicap, plusieurs structures se forment en contestation à la politique institutionnelle et gestionnaire, prônant une liberté et une autonomie de vie (*Interdependant Living Movement* ou Mouvement pour une Vie Autonome).

1.1.2. La notion de l'accessibilité, porteuse du modèle social

1.1.2.1. Une politique d'accessibilité construite dans la revendication

Les limites de la réadaptation vont susciter deux types de revendications principales, qui seront portées au niveau international, par des organisations de défense des droits des personnes handicapées, particulièrement actives à partir des années 1970. En France, on peut citer par exemple, l'Association des Paralysés de France (APF) dont les revendications prennent un véritable tournant. Il n'est plus seulement question d'agir pour trouver des solutions, mais d'exiger publiquement que l'Etat et la collectivité s'engagent à mettre en œuvre la participation sociale des personnes en situation de handicap. Ces dernières signalent en effet un phénomène de double discrimination à leur encontre. Il s'agit, en premier lieu, d'un environnement « incapacitant » causé par un défaut majeur d'accessibilité des bâtiments ou des aménagements. Dans le « cas français » (Sanchez, 2012), on observe, par exemple, cette problématique dès les années 1960 suite aux difficultés de relogement des travailleurs handicapés, lieux qui apparaissent inadaptés. A cette période, la question de l'accessibilité est relayée au niveau européen. Elle pose les fondements d'une réflexion pour les normes d'accessibilité dans la construction du cadre bâti, dans la manière de concevoir les transports, etc. Ces questions suscitent encore un vif débat aujourd'hui. En second lieu, les personnes handicapées dénoncent la norme sociale de référence représentée par les valides. Elles revendiquent l'infirmation de la catégorie handicap, conséquente à la désignation d'un groupe dit minoritaire. Elles y opposent une conception universaliste, laquelle se fonde sur deux aspects : le fait que l'on peut tous être handicapés à un moment donné de sa vie et que chaque être humain doit être reconnu dans sa diversité. Dans cette perspective, par rapport à la conception de la réadaptation, il existe donc un « déplacement corrélatif de la cible de l'action » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.76) qui ne vise plus la normalisation de l'individu, mais l'adaptation de la société de manière à ce qu'elle intègre les différences. L'introduction de ces dimensions sociales dans la compréhension du handicap amène à repenser le modèle conceptuel.

1.1.2.2. Le modèle social : caractéristiques et aspects critiques

Si le modèle social émerge suite aux mutations sociopolitiques, il est pensé également au regard de certains travaux en sciences humaines et sociales (Stiker, 1982 ; Goffman, 1963) qui réfutent les approches fonctionnalistes de l'anormalité et commencent à l'aborder en termes de construction sociale (Ravaud, 1999). D'un point de vue conceptuel, l'introduction de cette dimension sociale dans la vision du handicap est représentée par la triade de Wood (1980). Elle distingue trois niveaux dans le processus de création du handicap :

- Le premier niveau est celui des déficiences, ou des altérations des fonctions physiologiques, psychologiques ou mentales, sous la condition qu'elles soient durables.
- Le deuxième niveau concerne celui des incapacités, définies comme les difficultés à réaliser un certain nombre d'actes de la vie courante.

- Enfin, le troisième niveau exprime le désavantage social, à savoir l'impossibilité d'assumer un rôle social considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et de variables socioculturelles.
- La logique d'intervention proposée par la société suite à l'application de ce modèle va ainsi se modifier. Plutôt qu'une action curative sur l'individu, l'approche sociale cible deux aspects. Le premier concerne la suppression des barrières physiques et sociales. Le second implique l'abandon d'un « idéal de guérison » (Rochat, 2018) au profit d'une logique d'autonomisation de l'individu.

Pour autant, la perception de la question sociale telle qu'elle est présentée dans ce modèle est critiquée. Elle serait peu explicite, dans la mesure où le désavantage social est le résultat d'un processus de production sociale qui n'est pas précisément décrit et qui est vu comme privatif. En ce sens, ce modèle explique à nouveau l'expérience sociale des personnes en situation de handicap en ciblant leurs attributs personnels de manière plutôt négative. De plus, les deux approches classiques (médicale et sociale) s'avèrent partielles. En effet, elles se distinguent suivant que l'on focalise la problématique du handicap soit sur l'individu, soit sur la société. Dans les milieux scientifiques, ce constat a nécessité une évolution des concepts vers des modèles systémiques.

1.1.3. Le modèle du Processus de Production du Handicap : exemple d'une approche systémique

Un troisième modèle, développé au Québec tente de concilier les deux perspectives précédentes (Fougeyrollas et al., 1988). Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) ne place pas la responsabilité du handicap uniquement sur l'incapacité de personne, ou seulement sur le désavantage social. L'accent est mis sur les facteurs environnementaux et sur les habitudes de vie. Il s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités. Dans cette conception systémique, et non plus statique, le handicap est alors le produit des interactions entre quatre facteurs différents :

- Les facteurs personnels, soit les variables médicales associées à l'individu. On peut les évaluer selon un continuum allant de l'intégrité à la déficience complète, et par l'aptitude à accomplir une activité (physique ou mentale).
- Les facteurs de risques sont des éléments émanant de l'individu ou de l'environnement, lesquels peuvent porter atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne et/ou en devenir la cause.
- Les facteurs environnementaux. Ils concernent les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Ils s'établissent sur un continuum allant de facilitateur à obstacle complet.

- Les habitudes de vie, qui sont le résultat de la rencontre entre la personne et son environnement. On parle alors de pleine participation sociale ou d'intensité de situations de handicap vécues.

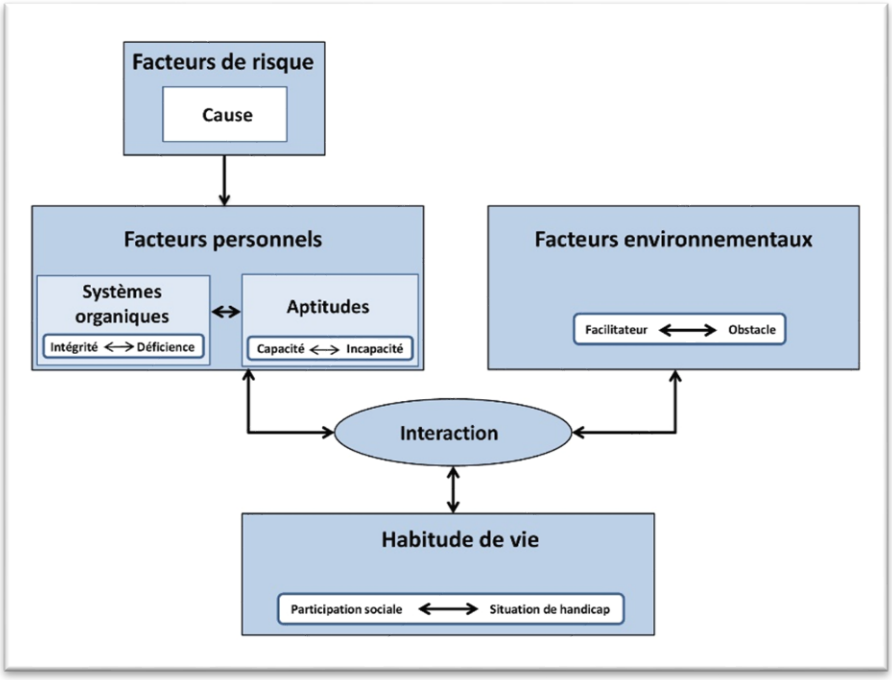


Figure 1 : Modèle du Processus de Production du Handicap (CQCIDIH, 1988)

Les avantages de cette conceptualisation par rapport à la triade de Wood tiennent à ce qu'elle intègre de manière plus explicite la question de l'environnement, qui peut être facilitateur ou nul sur la production des situations de handicap.

Le modèle sera plus tard révisé par Fougeyrollas (2010) et deviendra le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH). Des précisions sont par exemple apportées aux facteurs environnementaux[30] et les habitudes de vie sont élargies à des activités courantes et à des rôles sociaux. La compréhension du handicap en ce qui concerne les droits de la personne est également renforcée.

Les différents modèles conceptuels ont donné lieu à la construction de classifications internationales pour définir le handicap.

1.1.4. De la Classification Internationale du Handicap à la Classification Internationale du Fonctionnement

Les classifications du handicap sont le prolongement des Classifications Internationales des Maladies (CIM) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elles permettent le codage des

[30] Ils se décomposent désormais en « environnement sociétal (macro) », en « environnement communautaire (méso) » et en « environnement personnel (micro).

déficiences et des incapacités définissant le handicap. Aujourd'hui, s'y référer contribue notamment à l'ouverture de droits relatifs à ce statut[31]. On distingue la Classification Internationale du Handicap (CIH) et la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF).

1.1.4.1. La Classification Internationale du Handicap

Dès 1980, l'OMS s'appuie sur les travaux de Wood pour rendre officielle la première version de la Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps (CIDIH ou CIH). Fondée sur la conception du modèle médical, cette classification en reprend sa triade descriptive, comme on peut le voir dans le schéma suivant :

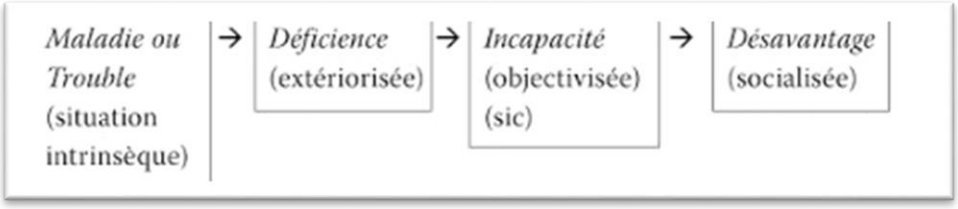


Figure 2 : Classification Internationale du Handicap (OMS, 1988)

Ses limites vont conduire des auteurs à mettre en place d'autres modèles officiels pour définir le handicap. Par exemple, la notion de « handicap de situation » (Minaire, 1983) est introduite. Ce médecin de réadaptation français suggère l'idée d'interaction entre l'individu et l'environnement. C'est également à ce moment-là que les premiers travaux sur le Processus de Production du Handicap sont identifiables. Ces concepts invalident la théorisation trop linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages, reprochée aux travaux de Wood. Dans les années 1990, sous la pression internationale des mouvements de personnes handicapées et des organisations politiques internationales[32], des groupes de travail se penchent sur l'amélioration de la CIH. La réflexion englobe l'évolution complexe entre les différentes dimensions du handicap, le besoin d'une meilleure prise en compte des facteurs environnementaux et la nécessité d'une standardisation de la terminologie. Cette révision propose une approche plus intégrative du handicap. Elle aboutira en mai 2001 à l'adoption de la CIF par l'OMS.

1.1.4.2. La Classification Internationale du Fonctionnement

Intégrant modèle individuel et modèle social, la CIF propose un modèle biopsychosocial. Il se fonde sur le principe qu'un handicap n'est pas attribuable uniquement à la personne. Dans cette perspective, le fonctionnement et le handicap sont désignés comme des processus complexes. La CIF, pour les définir, insiste sur l'interaction entre différents éléments : les fonctions et structures organiques (déficiences), qui correspondent aux fonctions physiologiques des systèmes organiques ; les activités (limitations de l'activité) qui répondent à l'exécution d'une

[31] Par exemple : l'Allocation Adulte Handicapé.
[32] Dont l'Organisation des Nations Unies.

tâche ou d'une action par une personne ; les facteurs environnementaux et personnels qui font référence, d'une part, à l'environnement physique, social et culturel dans lequel évolue la personne, d'autre part, à l'identité ou la personnalité de l'individu.

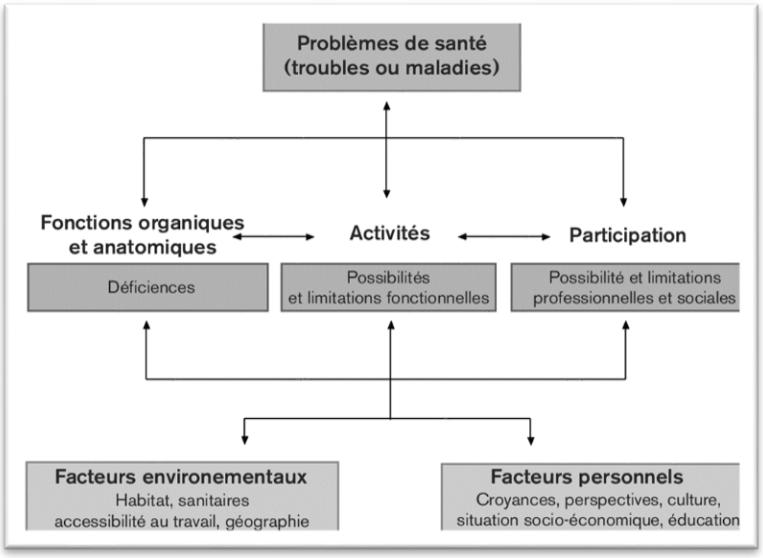


Figure 3 : Interaction entre les composantes de la CIF (OMS, 2001)

Cette classification permet de décrire un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des individus dans divers domaines. Deux stratégies d'accompagnement peuvent alors être envisagées. La première est de cibler l'individu en proposant des mesures pour réduire la gravité de la déficience ou de la limitation d'activité. La deuxième est de viser l'environnement physique et/ou social pour le modifier et l'adapter aux besoins de la personne. Théoriquement, la CIF se dégage de la définition strictement médicale de la santé en adoptant une certaine neutralité vis-à-vis de l'étiologie (Lespinet-Najib, 2013). Mais, le handicap n'est pas complètement abordé dans une perspective sociétale multisectorielle, indépendamment de la variable « santé ». Par ailleurs, la CIF impacterait directement les pratiques des professionnels qui interviennent dans le champ du handicap. Selon Lespinet-Najib (2013), ces modifications s'expliquent par une déstabilisation des représentations du handicap et de son traitement, pour trois raisons. D'une part, car le modèle social intégré dans la classification remet en question le modèle individuel et associe les professionnels comme partie prenante du modèle systémique, en tant que facteurs environnementaux. D'autre part, la CIF favoriserait un renouvellement des outils d'évaluation et des méthodes d'intervention pour l'appréciation des situations de handicap. Enfin, elles entraînent une modification des pratiques entre les professionnels et les personnes dites handicapées, par la participation de ces dernières aux décisions qui les concernent.

En conclusion, les bouleversements opérés par l'évolution des différents modèles conceptuels du handicap ont impacté directement la vision de la société sur le handicap et la manière de le prendre en charge. En France, comme dans d'autres pays, on est passé d'une approche individuelle à une approche biopsychosociale. Cette dernière s'est notamment construite dans

la revendication des personnes concernées, par le renforcement de la prise en compte de la question sociale, qui autorise un renversement de regard individu/société, en redéfinissant la norme, ainsi que les pratiques d'accompagnement. L'inclusion des personnes handicapées dans la société, pensée en termes d'accessibilité, d'accès aux droits et de non-discrimination, insiste désormais davantage sur l'action à mener sur l'environnement, pour garantir « l'accès à tout pour tous »[33]. Au tournant du XXIe siècle, le cadre législatif s'inscrit dans une ère politique dans laquelle les individus concernés renforcent progressivement leurs droits et leur citoyenneté.

1.2. La montée en puissance de l'affirmation des droits de la personne comme contribution à l'accès à la citoyenneté

Nous allons présenter la manière dont le paradigme de l'inclusion s'est façonné au regard des grandes orientations politiques, à l'échelle internationale puis nationale. En France, trois lois fondatrices organisent le paysage politique du champ du handicap, selon trois principes directeurs. Le premier concerne l'institutionnalisation du handicap par une première délimitation d'une catégorie d'action publique, introduite dans la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Le second est la réaffirmation des droits de l'usager, par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Le troisième entérine la proclamation de la citoyenneté des personnes en situation de handicap dans une société inclusive, avec la promulgation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1.2.1. La conception de l'inclusion se structure à l'échelle internationale et européenne

1.2.1.1. Structuration du concept au niveau international

La conception de l'inclusion émerge dans les années 1960-1970. Elle s'inscrit dans le contexte généralisé d'activisme social, présent en France et à l'international, lequel revendique l'accès à des droits fondamentaux et à une participation sociale[34] égalitaire pour les populations dites minoritaires[35]. S'agissant du handicap, les changements de modèles conceptuels ont favorisé l'avènement d'une vision biopsychosociale du handicap, portée au niveau international par la CIF. L'inclusion met en lumière la place « plein droit » de toutes les personnes dans la société,

[33] Cette expression est fréquemment utilisée par les pouvoirs publics ou les associations militantes au service des personnes handicapées pour expliquer le paradigme inclusif.
[34] Participation à la vie en société (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005).
[35] Les populations minoritaires concernent celles qui ont le sentiment d'être écartées de la citoyenneté en raison de leur appartenance de genre, d'âge, de classe sociale, d'origine culturelle… On peut citer par exemple : les groupes de femmes, les Afro-Américains, les homosexuels.

quelles que soient leurs caractéristiques. L'Organisation des Nations Unies (ONU) sera une actrice majeure de cette nouvelle orientation, sous l'influence et avec le soutien de nombreuses ONG (Gardien, 2015). L'ONU promulgue dès 1971, la Déclaration des droits des déficients mentaux. Puis, dans une volonté d'unification et d'harmonisation des droits au niveau international, notamment en ce qui concerne les normes d'égalité de traitement et d'accès aux services, entre les différentes catégories de personnes handicapées, la Déclaration sur les droits des personnes handicapées est adoptée en 1975. En parallèle, une résolution est votée pour la prise progressive de mesures législatives devant faciliter un recensement et une politique de prévention du handicap. Cette résolution conduit également à la proclamation de l'année 1981 comme « année internationale des personnes handicapées », ayant pour thème « pleine participation et égalité ». Ce thème réaffirme le droit des personnes handicapées à bénéficier des conditions de vie semblables aux autres citoyens, à participer à la vie et au développement de la société et à profiter des progrès liés au développement socio-économique. Il s'en suivra une décennie de réflexion sur l'égalisation des chances, qui s'achèvera par le lancement du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées en 1992 et par l'adoption des Règles Universelles pour l'Egalisation des Chances des personnes handicapées (RUEC), en 1993, toujours par l'ONU. Enfin, un important chantier de plusieurs années s'ouvrira, aboutissant à la rédaction de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH), en 2006. L'objet, stipulé dans l'article premier de cette convention, est de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». Les principes généraux sont au nombre de neuf et définissent les axiomes principaux du concept plus généraliste d'inclusion. Il s'agit des principes suivants : « le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes » ; « la non-discrimination » ; « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » ; « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité » ; « l'égalité des chances » ; « l'accessibilité » ; « l'égalité entre les hommes et les femmes » ; « le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé » et « le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité ».

L'ensemble de ces avancées en termes de droits est utilisé comme un levier d'action par les militants, pour faire évoluer les sociétés vers davantage d'inclusion. Au niveau européen, on assiste conjointement à l'émergence d'une dynamique de soutien à la politique onusienne.

1.2.1.2. Structuration du concept au niveau européen

Dès 1986, la Commission européenne engage plusieurs programmes d'action et de promotion économique, sociale et professionnelle des personnes handicapées[36]. Le Conseil Français des

[36] Exemple, le programme *Hélios* entendu comme un programme d'action communautaire en faveur des personnes handicapées.

Personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFHE) est fondé en 1993. Ses missions sont d'assurer concertation régulière avec les autres conseils nationaux, de porter vers les institutions de l'Union les préoccupations françaises ou, inversement d'agir en direction des politiques publiques ou des acteurs associatifs pour que des législations et des pratiques qui viennent de l'Europe soient appliquées. En 1996, le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) est créé. Cette association représente les intérêts de plusieurs millions de personnes porteuses d'un handicap en Europe. Elle établit une veille sur les initiatives de l'Union européenne et propose de nouvelles législations pour faire progresser les droits des personnes handicapées. Le traité d'Amsterdam, en 1997, va constituer une étape importante dans les politiques européennes du handicap, car le texte parle de lutte contre la discrimination liée au handicap. Il va également permettre de lutter pour l'égalité entre les hommes et les femmes. On parle alors de lutte contre toute forme de discrimination. Ce principe de non-discrimination sera renforcé dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, adoptée en 2000. Son article 21 stipule que l'Union reconnaît et respecte, ainsi, le droit des personnes handicapées à bénéficier des mesures pour assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle, et leur participation à la vie de la communauté[37]. La Déclaration de Madrid, en 2002, expose un cadre conceptuel pour les actions à développer, du niveau de l'Union européenne jusqu'au niveau local, en passant par les États et les régions, à l'occasion de l'année 2003, proclamée « année européenne des personnes handicapées ».

L'européanisation des normes saisie par le droit des personnes handicapées, a donc permis la diffusion progressive des orientations internationales, principalement celles issues de l'ONU et de l'OMS, dans les espaces nationaux (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.99). En France, trois lois fondatrices structurent les politiques du handicap, telles que nous les connaissons aujourd'hui. Nous allons en présenter les principes directeurs.

1.2.2. L'évolution du cadre législatif français dans le champ du handicap

1.2.2.1. 1975 : l'institutionnalisation du handicap

- **L'intégration par le travail**

Sous l'impulsion de la notion de réadaptation[38], l'idée que les personnes handicapées possèdent des capacités qu'il convient de soutenir et de développer pour promouvoir leur intégration à la société, guide la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette première loi-cadre, affirmant un principe de solidarité nationale, fait de l'intégration sociale et professionnelle une obligation nationale. Elle vise à mettre en œuvre : « prévention, dépistage, soins, éducation, formation et orientation professionnelle, emploi, garantie d'un minimum de

[37] Article 21.
[38] Et précisément sur la base des conclusions du rapport Bloch-Lainé (1969) qui établit que le travail est l'élément essentiel de l'adaptation à la société.

ressources, intégration sociale, accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte quelle que soit sa déficience ». Cet aspect transversal de la loi lui confère une dimension innovante.

Pour permettre la généralisation de l'insertion professionnelle, la loi mobilise deux registres d'actions. Premièrement, en ouvrant un droit à la formation professionnelle et à l'emploi. Ce droit « rend en quelque sorte caduque la notion d'inaptitude au travail qui était au fondement même de la question sociale » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.64). Deuxièmement, la loi instaure l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), et l'accorde aux personnes dont le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80 %, ou supérieur à 50 % et reconnues inaptes au travail. Ce sont les Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES) et les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) qui sont chargées de statuer sur la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). C'est également la COTOREP qui se prononce sur l'orientation professionnelle en milieu protégé ou ordinaire au travail.

Ainsi, par ces logiques d'actions fondées sur l'intégration par le travail, la loi dédie une politique spécifique à une population désignée par le handicap. Les personnes handicapées, en étant reconnues par les commissions départementales, participent à l'institutionnalisation d'une nouvelle catégorie d'action publique.

- **Le handicap comme catégorie d'action publique**

La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées marque le début de la reconnaissance « officielle » du handicap. Cependant, cette reconnaissance part de la personne et des conséquences qu'elle subit, sans s'intéresser en premier lieu aux causes du handicap. L'objet de la loi est de promouvoir une politique globale en faveur des personnes handicapées. De ce fait, l'institution du régime de protection sociale est conçue pour rapprocher le régime des personnes handicapées des régimes des personnes valides. La loi adopte donc une notion unifiante, bien que non définie du handicap.

- **Les critiques et les ambiguïtés de la loi**

Si la loi est constitutive d'un tournant majeur des politiques du handicap en France, les critiques et les ambigüités sont également présentes. Les grandes associations des personnes handicapées ont notamment reproché la lenteur de son application, certains aspects de ses décrets[39], un maintien du champ de l'assistance par l'attribution de l'AAH, qui entre en tension avec l'obligation d'emploi, ou encore la survivance d'un aspect ségrégatif dans l'organisation du travail protégé. A ce propos, les détracteurs de la loi mettent en évidence un paradoxe majeur : celui de promouvoir « l'accès aux institutions ouvertes à tous et le maintien dans un cadre ordinaire de vie »[40], mais en portant essentiellement attention à l'éducation spéciale et au travail

[39] Par exemple : le mode de calcul de l'AAH considérée comme un frein à l'intégration.
[40] Article 1er.

protégé. Par ailleurs, la rencontre du savoir technico-administratif et du savoir médical créée des enjeux de pouvoir importants, entre les acteurs décisionnaires des commissions départementales et les médecins, notamment les psychiatres. Ces derniers dénoncent une compréhension fixiste de la notion de handicap consécutive à une maladie mentale, et un contrôle administratif sur la prise en charge à distance du soin. Enfin, si l'idée d'accessibilité généralisée est bien présente eu égard aux recommandations de l'ONU, les décrets d'application seront tardifs, sans compter le manque de formation des professionnels des secteurs concernés. Une deuxième loi, votée le même jour a comme point commun avec la loi-cadre d'améliorer la situation des personnes fragilisées en créant de nouveaux droits. Mais, sa mise en application est également traversée par un paradoxe.

- **La loi relative aux institutions sociales et médico-sociales**

La loi relative aux institutions sociales et médico-sociales s'inscrit dans un contexte de modernisation de la société et de rationalisation des choix budgétaires, relative à une vision néo-libérale de la gestion des finances publiques. L'Etat souhaite reprendre la main sur ce secteur jugé disparate[41] avant 1975, et en partie géré par les familles et les associations gestionnaires. Cette loi peut d'une certaine manière entrer en tension avec la loi-cadre, dans la mesure où elle a favorisé l'orientation des jeunes et des adultes handicapés vers un placement en établissements spécialisés à outrance, contrôlée par l'Etat, au détriment d'accompagnements plus intégratifs. Même si la loi garantit de nouveaux droits pour l'usager, celui-ci est presque absent de la loi. Il sera replacé au cœur du dispositif, en 2002, par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Progressivement, l'usager prend plus de place dans l'action publique, en participant activement aux décisions qui le concernent.

1.2.2.2. 2002 : l'affirmation des droits de l'usager

- **La dignité et la citoyenneté comme droits des usagers**

La loi du 02 janvier 2002, qui révise l'action sociale et médico-sociale, permet l'évolution progressive du statut d'administré à celui d'« usager » déjà qualifié ainsi dans d'autres domaines du social impliqués dans le tournant d'une politique libérale depuis les années 1980. L'usager voit ses droits pris en compte par l'établissement qui l'accompagne, dans une intention d'un suivi personnalisé et équitable, lié à la liberté de choix, à l'instar de tout citoyen. Le droit des usagers tel qu'il est défini dans cette loi[42] repose essentiellement sur le concept de dignité humaine, en tant que concept philosophique et moral, avant de devenir un concept juridique (Sanchez, 2006). Envisagée par le prisme de la citoyenneté, la loi décline sept droits qui permettent à l'usager, mais aussi à son entourage, d'être associé à la conception et la mise en

[41] Il a existé pendant longtemps une confusion entre les secteurs sanitaire et social.
[42] Et également dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

œuvre de son projet. Ces droits détiennent les caractéristiques suivantes : « respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de la personne » ; « libre choix entre un accompagnement à domicile ou en établissement » ; « accompagnement individualisé et de qualité dans le respect d'un consentement éclairé » ; « confidentialité des données concernant l'usager » ; « accès à l'information » ; « information sur ses droits fondamentaux et les voies de recours possibles » ; « participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement ».

Ainsi, si le premier principe qui se trouve être au fondement de la mise en œuvre effective de ses droits est la participation de l'usager, le second principe est celui de transparence[43] (Sanchez, 2006). Il en découle une nécessité d'évolution des règles de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux.

- **Une évolution des règles de fonctionnement**

La transparence de l'administration oblige à la mise en œuvre d'un nouveau cadre d'action publique ayant pour finalité, d'une part, de rendre l'usager acteur de sa prise en charge, et d'autre part, de tendre vers la recherche permanente de la qualité d'accompagnement des établissements et services médico-sociaux. Le cadre d'action pour garantir le droit des personnes se décline selon divers moyens. Premièrement, la loi rend obligatoire la mise en place d'outils tels que « le livret d'accueil », « le contrat de séjour » ou encore « le projet d'établissement ou de service », garants de l'individualisation des prises en charge, du respect des libertés, et du droit de parole des usagers. Deuxièmement, la loi favorise la diversification du dispositif d'accueil et d'accompagnement (Didier-Courbin et Gilbert, 2005)[44]. Par ailleurs, l'une des nouveautés majeures de cette loi a été d'introduire pour les établissements et services qui relèvent de son champ, une double évaluation[45], la prorogation des autorisations étant subordonnée au résultat positif de cette évaluation externe.

Les droits des usagers et particulièrement ceux des personnes handicapées, dans le champ des politiques sociales et médico-sociales, doivent désormais répondre à une reconnaissance législative aux contours reprécisés. Cette problématique des droits va bientôt dépasser le cadre de l'action sociale, puisque le handicap va progressivement devenir une question sociale transversale. C'est essentiellement la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui refonde radicalement la politique française du handicap. Trois principes fondamentaux la guident : l'accessibilité universelle, l'égalité de traitement et la compensation du handicap.

[43] La transparence est un concept certes connu, depuis quelques années, de l'administration française, mais qui est élaboré à partir de principes juridiques anglo-saxons et scandinaves. L'État ne doit rien cacher, ne peut détenir d'informations sur l'administré ou l'usager auxquelles celui-ci ne puisse accéder.

[44] La loi procure désormais une base légale aux accompagnements à titre permanent ou temporaire. Ils peuvent s'effectuer sur des modes divers : temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat, externat, en accueil familial, à domicile et en milieu ordinaire de vie.

[45] Une évaluation interne communiquée tous les cinq ans aux autorités compétentes et une évaluation externe réalisée tous les sept ans par un organisme extérieur habilité à cet effet.

1.2.2.3. 2005 : la proclamation de la citoyenneté

- **L'accessibilité universelle comme droit fondamental**

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées[46] édicte le principe de l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap, et d'une manière plus large pour toutes les personnes ayant une autonomie réduite, comme un droit fondamental. Pleinement inscrits dans la perspective d'inclusion, qui promeut « l'accès à tout pour tous », les domaines de l'accessibilité sont pensés au regard de l'espace physique, mais également au travers de la question sociale.

D'un point de vue environnemental, si la loi de 1975 considérait l'accessibilité en termes d'installations spécifiques, la loi de 2005, l'entend comme la possibilité d'atteindre les biens, les services ou autres activités désirés par un individu. Outre la voirie, les transports, les espaces publics, la loi vise l'aménagement des logements, l'élargissement du parc immobilier accessible pour ouvrir les choix du lieu et du mode de vie, afin de ne plus contraindre l'entrée en institution. La loi associe à la mise en accessibilité une obligation de résultat[47] dont la coordination est déléguée aux Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées (CDCPH). Le principe universel de l'accessibilité ou *Universal Design* reconnaît que le concept puisse être appliqué tant aux services, qu'aux environnements et aux produits, mais également qu'il puisse être une référence pour concevoir un environnement pour tous.

D'un point de vue social, la loi « fait exploser le cadre de l'action sociale et médico-sociale, donne une ambition inédite au traitement du handicap, et l'inscrit dans un projet de refondation sociale » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.88). Le handicap devient une situation emblématique qui permet une révolution de la pensée et de l'action (Gardou, 2005) pour appréhender toutes sortes de situations de vulnérabilité liées au développement humain. L'engagement politique, reformulé en matière de renversement de normes, de justice sociale, de citoyenneté, ambitionne la possibilité d'un savoir vivre-ensemble, « semblables et différents » (Zucman, 2012). La participation sociale entend donc se réaliser par la mise en application du principe d'accessibilité généralisée. Les diverses mesures de la loi de 2005 touchent également à la scolarité des enfants et des adolescents handicapés, à l'enseignement supérieur et à l'emploi des personnes handicapées.

Mais, au-delà du principe d'accessibilité généralisée, deux autres axes de la réforme explicitent la possibilité de cette appartenance sociale. Il s'agit d'articuler l'objectif d'accès au droit commun avec le droit à la compensation, afin de favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap.

- **L'accès au droit commun par l'égalité des chances**

Le principe d'égalité des chances entend ramener les bénéficiaires de l'action sociale dans le droit commun, lequel octroie à tous les citoyens la possibilité de disposer des biens, des services

[46] Et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006).
[47] Des délais à respecter (date butoir fixée à 2015), des sanctions importantes en cas de non-respect.

et des prestations disponibles. On reconnaît là le modèle des politiques importées du monde anglo-saxon qualifiées de *mainstream* [48] (Lafore, 2014). Par ce principe de non-discrimination, la loi de 2005 admet la pleine citoyenneté de l'individu, qui surpasse son statut d'handicapé : « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de son obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »[49]. La nouvelle législation, en organisant de manière systématique l'accès au droit commun des personnes handicapées par des mesures spécifiques, doit également l'adapter ou le compléter par des dispositions équitables, afin de généraliser une réelle égalité de traitement, dans divers domaines : l'accès aux soins, au logement, aux transports, à l'école, à la formation, à l'emploi ou à la cité.

Si, par une réaffirmation du principe de solidarité, la société doit permettre la mise en effectivité des droits, une des singularités de la loi de 2005 est de mettre également en perspective la pleine collaboration du citoyen pour y accéder. Ainsi, la loi place la personne handicapée au centre des dispositifs la concernant, en substituant à une logique de service, une logique participative. Une simplification et une rénovation des dispositifs antérieurs se concrétisent notamment par la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)[50], qui font office de « guichet unique », et de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) est créée en 2003, sa fonction et ses missions sont renforcées par la loi de 2005. Elle joue un rôle dans le fonctionnement des MDPH et est notamment émettrice de leurs « bonnes pratiques » (Bertrand, 2013).

A la suite de l'accès au droit commun, le débat se déplace aussi sur les modalités concrètes permettant une participation sociale effective, selon une approche personnalisée du handicap. Le droit à la compensation du handicap en fournit le cadre.

- **Le droit à la compensation pour un traitement individualisé**

La loi pose le principe du droit à compensation des conséquences du handicap. Le principe n'est plus de réparer les incapacités, mais de satisfaire les besoins propres à chacun, en fonction de ses perspectives de vie. Ce droit revêt désormais un caractère universel, à l'issue des revendications du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et des associations représentatives. Sa mise en application se décline en quatre étapes décisives, co-construites entre l'usager et la MDPH. Premièrement, la personne en situation de handicap a la possibilité d'exprimer par écrit ses besoins, ses souhaits et ses attentes dans un projet de vie singulier. Sur cette base, s'appuiera la démarche d'évaluation de la situation et des besoins de la personne, par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) de la MDPH. Cette évaluation constitue la deuxième étape. Elle permet d'élaborer la troisième, soit la formalisation d'un Plan

[48] Plutôt que de réserver des prises en charge spécifiques aux publics se situant aux marges, les politiques basées sur ce principe entendent les immerger dans le cadre commun relatif aux droits fondamentaux et sociaux européens.
[49] Article L 114-1 du CASF.
[50] Elles remplacent les commissions administratives départementales CDES et COTOREP.

Personnalisé de Compensation (PPC), qui est ensuite proposé à l'usager. Cette étape consultative garantit aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie. Le plan suggéré, auquel sont jointes les observations éventuelles, est soumis à la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDAPH) pour décision. Les réponses de la CDAPH sont donc théoriquement abordées selon une approche personnalisée, au lieu d'une approche catégorielle du handicap[51].

L'ère des droits et de la citoyenneté des personnes handicapées s'est ainsi construite pendant la seconde moitié du XXe siècle, sur un socle militant. Les revendications ont donné lieu à l'affirmation de la conception de l'inclusion, aux niveaux international et européen. Au niveau national, la vision de l'intégration par le travail s'efface progressivement devant la montée en puissance des droits des usagers, soutenus par les principes éthiques de la dignité et de la citoyenneté. La notion d'accessibilité s'étend au périmètre social de la vie des individus, et non plus uniquement environnemental. Le renforcement des principes d'égalité des chances et de justice sociale admet désormais l'accès au droit à la compensation du handicap, pour un traitement personnalisé des citoyens concernés. Dans cette perspective, c'est également la question de la place de l'usager qui est interrogée. En effet, l'évolution de la reconnaissance des personnes handicapées par la société transforme la manière de les accompagner.

1.3. D'un individu pathogène à un individu partenaire

Le mode d'accompagnement des personnes handicapées évolue avec leur désignation par la société. Historiquement, on passe de l'identification des infirmes à des personnes en situation de handicap, telle qu'elles sont définies par la loi de 2005. En intégrant petit à petit la sphère de la politique publique dans le champ de l'intervention sociale, les individus handicapés deviennent des partenaires, ce qui bouleverse les relations avec les professionnels.

1.3.1. De l'infirme au citoyen en situation de handicap

Selon la littérature (Goffman, 1963 ; Marcellini, 2007 ; Compte, 2008 ; Stiker, 2009), les représentations sociales du handicap sont au centre du processus d'acceptation du sujet handicapé. Elles s'inscrivent dans un univers symbolique, où la place de l'individu se heurte avec la question de sa différence, dans une société qui marginalise ou exclut. Elles contribuent, encore aujourd'hui, à guider les politiques sociales face au handicap. En effet, elles mettent les décideurs devant un choix fondamental : organiser l'action publique en faveur d'un groupe de personnes considérées comme minoritaires et fragiles, ou traiter le handicap dans une approche transversale et universaliste. Afin d'informer le lecteur de la manière dont cet imaginaire collectif s'est construit en France, un bref retour historique s'impose.

[51] Selon le site de la CNSA, les réponses peuvent être de plusieurs types : prestations, orientations ou réponses administratives.

1.3.1.1. De la charité à l'assistance

Si l'Antiquité est marquée par les visions de la peur, au Moyen Âge, le mot qui permet d'accéder à l'histoire naissante du handicap est celui d'infirme, qui veut dire « manquant de solidité ». Cet « autre » que l'on reconnaît dans l'infirme, est tantôt perçu comme un monstre, messager d'une punition divine, tantôt comme une créature de Dieu. Petit à petit, l'infirme prend une dimension sociale collective (Stiker, 1982). Il est assimilé au « pauvre », c'est-à-dire à celui qui arrive à vivre de la mendicité grâce à la charité des gens.

Puis, à partir du XVIIe siècle, précisément à la période du Grand Renfermement, les mendiants, les marginaux, où tous ceux qui sont menaçants pour l'espace public, trouvent une place spécifique dans les hôpitaux. Ce sont alors des lieux de détention et d'exclusion des personnes, car elles font obstacle au nouvel ordre social, fondé sur le travail. Michel Foucault (1961) caractérise cette politique royale comme plus répressive que charitable. Selon lui, elle illustre le début d'un processus de contrôle social des populations déclassées. En 1674, est créée l'institution des Invalides, chargée d'accueillir ses soldats invalides ou âgés. Parallèlement, furent détruits les lieux-dits « La cour des miracles » où se retrouvaient les personnes écartées de la société. Avec la Révolution française, le rôle de l'Etat, mais aussi la question du citoyen, de ses droits et de ses devoirs sont débattus. Le droit à la subsistance déplace les pratiques de charité vers une politique d'assistance aux plus démunis organisée par l'Etat[52]. Parallèlement, cette période, influencée par les Lumières, favorise des nouveaux courants de pensée érigés par la raison et le respect de l'humanité.

1.3.1.2. De l'éducabilité au redressement des populations

Le XVIIIe siècle marque une évolution dans l'histoire de l'infirmité. La société étudie comment combler l'écart entre infirmes et valides. La réflexion s'ouvre la possibilité d'envisager des nouveaux modes de traitements, à côté de dispositifs plus coercitifs hérités de l'assistance. A la distinction initiale parmi les indigents, entre infirmes et vagabonds, s'ajoute une nouvelle différenciation qui sépare les personnes éducables de celles qui ne le sont pas. Elle révèle la dissociation entre « incurabilité » d'un côté et « inadaptation » de l'autre ; entre ce qui relève d'un déficit (physique, sensoriel ou mental) irréductible, et l'inadaptation qui en résulte, mais sur laquelle il est possible d'agir. L'infirmité relève désormais d'un savoir scientifique, qui s'éprouve dans le cadre d'observations et d'expérimentations. La notion d'éducabilité est définie comme la « pierre angulaire de cette mutation » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.34). Cependant, les catégories sociales de ces personnes considérées comme non éducables restent peu distinctes, ce qui pose aussi la question de leurs lieux d'accueil.

[52] Même s'il faudra attendre 1905 pour que l'assistance devienne une obligation légale pour les vieillards, les infirmes et les incurables.

Puis, au XIXe siècle, avec la Révolution industrielle, la question du travail est remise au centre des débats sociaux. Les accidentés du travail se multiplient en raison des conditions de travail délétères. Dans le même temps, la médecine et l'hygiénisme[53] s'étendent au traitement de la question sociale, dans un contexte de pauvreté et d'insalubrité grandissantes des conditions de vie. L'idéologie bourgeoise et paternaliste de cette époque impose le « redressement » de certaines populations, qui conduit à : une spécialisation des lieux de prise en charge, un travail de catégorisation sur les populations et les individus et la mise en place de traitements adaptés. Cette époque marque le triomphe de la médecine ou autres spécialités comme l'orthopédie pour agir sur un « corps productif » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.40). Ces innovations techniques seront, plus tard, réinvesties dans le contexte de l'après Première Guerre mondiale.

1.3.1.3. De la réadaptation à l'inclusion

Nous avons évoqué au début de ce chapitre, comment, au XXe siècle, le handicap est progressivement devenu une catégorie d'action publique. Pendant cette même période, le vocable pour désigner l'individu handicapé a également évolué. Si l'usage du terme « handicapé » coïncide avec la naissance de la réadaptation (Ville, Fillion et Ravaud, 2014), on retrouve aussi, à cette époque, des appellations comme « "infirme", "invalide", "inadapté", "paralysé", "mutilé" ou encore "débile", aussi bien dans le discours commun quotidien que dans une grande partie du vocabulaire médical, social et juridique » (Hamonet, 2006). Les revendications des milieux associatifs et des professionnels spécialisés, en écho au modèle social et aux notions d'intégration et d'accessibilité, rejettent les mots péjoratifs et à connotations négatives. Certains militants radicaux, s'autoproclament « handicapés méchants »[54], dont la désignation controversée vient en rupture avec les représentations dominantes du handicap. Enfin, l'expression « personne en situation de handicap » apparaît dans le contexte de l'émergence du paradigme de l'inclusion. En s'appliquant à toutes les formes de limitations fonctionnelles[55], la notion ne met plus l'accent sur la personne, mais sur la nécessaire évolution de l'environnement, et sur le fait qu'il n'est pas indispensable d'être « infirme » pour être en situation de pénibilité. Cette façon de désigner le handicap trouve son aboutissement dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, qui lui donne une définition officielle :

« *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques,*

[53] L'hygiénisme défend le principe selon lequel les pratiques politiques ou sociales doivent répondre aux règles de protection de l'hygiène et de la prévention en santé publique. Les décisions politiques doivent être guidées par les apports des sciences dans une optique d'optimisation des coûts sociaux et d'épanouissement de l'individu.
[54] En janvier 1974 paraît le premier numéro du journal du Comité de Lutte des Handicapés (CLH) : Handicapés Méchants.
[55] Physiques, sensorielles, mentales et psychiques.

sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »[56].

L'histoire enseigne donc que le regard porté sur la personne handicapée conditionne en partie le rapport qu'elle entretient avec son environnement. Or, dans les politiques sociales actuelles, l'accent est mis sur la participation directe d'un usager aux décisions qui le concernent. Cette vision atteste d'une métamorphose importante de la manière de traiter le handicap. Le citoyen en situation de handicap se veut désormais pleinement actif et dynamique, en devenant co-acteur de l'action publique au sujet de ses propres choix. Ce positionnement émancipatoire modifie également en profondeur la relation entre les parties prenantes impliquées dans l'action sociale.

1.3.2. L'évolution des relations entre les parties prenantes de l'action sociale

1.3.2.1. L'avènement de la participation citoyenne dans le champ de l'intervention sociale

- **La participation comme exercice de la citoyenneté**

Au XIXe siècle, l'intervention sociale comme mode de régulation de la question sociale, élabore divers systèmes de protection fondés sur plusieurs modèles (assistance, protection universelle, assurance). Les droits sont déclinés sous la forme de politiques globales (Sécurité sociale), catégorielles (handicapés, personnes âgées…) ou sectorielles (santé, éducation). Progressivement, l'interrogation de certaines pratiques administratives et politiques ouvre la voie à l'approche territoriale, en mettant en perspective l'accès aux droits sociaux et l'exercice de la citoyenneté. La volonté d'impliquer les citoyens dans la mise en œuvre de l'action publique des politiques sociales est amorcée dès les années 1980[57], dans le contexte plus global de la décentralisation[58]. Y compris dans le champ du handicap, l'évolution repose sur la valorisation du droit des usagers et de leur implication dans ce droit. A l'examen des différents textes législatifs, nous distinguons une modification progressive de la place de la personne accompagnée, qui traduit la montée en puissance de son pouvoir citoyen. Ce dernier s'appréhende d'un point de vue individuel, mais aussi collectif.

- **De la participation individuelle à l'approche du Développement du Pouvoir d'Agir**

D'un point de vue individuel, c'est d'abord la loi de 2002, qui pose le fondement de la citoyenneté, puisque l'usager a le droit de contracter avec l'administration, une relation de

[56] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
[57] Par le rapport Bianco-Lamy sur l'aide sociale à l'enfance en 1980 et par l'adresse de Nicole Questiaux aux travailleurs sociaux en 1982.
[58] La décentralisation en France réaménage l'organisation de l'État en transférant des pouvoirs décisionnaires et des compétences administratives de l'État vers des entités ou des collectivités locales distinctes de lui.

partenariat. L'objectif d'accès à une situation de citoyenneté pleine et entière se poursuit avec la promulgation de la loi de 2005, qui présente des similitudes, dans le fait de chercher à rendre la personne actrice de son existence. Pour autant « la posture de la personne avec un handicap est différente selon qu'elle agit en tant que citoyen ou usager » (Dessaulle, 2005), car l'enjeu de sa prise de parole varie. Dans le second cas, l'implication porte principalement sur la qualité de service. Dans le premier, l'introduction du concept du projet de vie de la personne, élève sa participation à destination des pouvoirs publics, le législateur encourageant plus fortement leur responsabilité dans les diverses étapes de la décision, de l'élaboration à la mise en œuvre jusqu'à l'évaluation. « Les politiques d'action sociale et l'intervention sociale sont alors conduites à impulser des démarches participatives, dans un objectif d'émancipation individuelle et collective des personnes et de démocratisation des institutions » (Avenel, 2017). Pour ce faire, les repères proposés dans le travail social s'inscrivent dans l'approche innovante dite du « Développement du Pouvoir d'Agir » (Avenel, 2017 ; Le Bossé, 2003 ; Jouffray, 2009). Celle-ci s'inspire de la notion d'*empowerment*, d'origine anglo-saxonne, qui apparaît dans les années 1960-1970 de manière diffuse, dans les sociétés civiles. Elle porte initialement une interrogation sur la question et l'articulation du pouvoir, qui se veut à la fois collectif, individuel et social. S'inscrivant dans une volonté de transformation radicale de la société sur le long terme, cette pratique émancipatrice, centrée sur l'auto-organisation est mobilisée ensuite par les travailleurs sociaux et les activistes du mouvement, en France et à l'international (Bacqué et Biewener, 2013). Dans cette perspective, le but de l'intervention sociale doit permettre à la personne accompagnée d'accéder aux moyens nécessaires à l'amélioration de ses conditions de vie, pour dépasser les aspects strictement individuels et structurels qui la maintiennent dans une condition d'impuissance. Dans l'analyse de la situation, l'intervention sociale doit prendre simultanément en compte l'influence des composantes sociales et celle des composantes personnelles. En procédant ainsi, elle « dépasse les deux grandes conceptions occidentales actuelles du changement sur lesquelles sont fondées toutes les pratiques sociales : une conception du changement fondée sur une logique d'adaptation individuelle et ponctuelle, d'une part, une conception strictement structurelle du changement, d'autre part » (Jouffray, 2009). Si, dans le premier cas, les problèmes sociaux sont perçus comme la conséquence de carences individuelles, dans le deuxième, l'intervention s'inscrit dans une logique de changement social, ce qui déplace le focus habituellement dirigé vers d'éventuelles défaillances personnelles.

Cette conception bouleverse les relations entre les parties prenantes impliquées, spécialement en France, car les institutions accompagnantes et/ou administratives sont peu aguerries à ces types d'approches.

1.3.2.2. Un bouleversement des relations avec les professionnels

La société civile, de plus en plus impliquée dans l'action publique, invite l'administration à renouveler sa posture. La perception de la personne accompagnée et/ou de sa famille, et les missions qu'assigne la loi aux travailleurs sociaux ont évolué historiquement. Rappelons les logiques institutionnelles successives qui ont généré ces changements, sur la base des travaux

de Verdier (2003) et Loubat (2006). La première est la logique d'assistance considérant l'accompagné comme une personne qui doit être sauvée. La deuxième est la logique de protection, qui va fonctionner jusque vers les années 1970. C'est ensuite la logique de soin qui se met principalement en place, précédant la logique de service et l'avènement de l'usager, hérités du contexte néo-libéral. Depuis les années 2000, c'est la logique de citoyenneté qui se renforce, avec la volonté de responsabilisation des personnes. Nous pouvons avoir un aperçu de ces changements dans le tableau suivant :

Logiques institutionnelles	**Désignation de l'enfant**	**Désignation de la famille**	**Rôles des professionnels**
Assistance	Orphelin/pupille	Absents	Sauver
Protection	Abandonné	Déchus	Protéger
Soin	Personne en difficulté	Défaillants	Réparer
Proposition de service	Usager/client	Usager/client	Soutenir
Citoyenneté	Citoyen	Citoyen	Responsabiliser

Tableau 1 : Evolution des logiques d'accompagnement selon Verdier (2003) et Loubat (2006)

L'actuel changement citoyen rend complexe et difficile une mise en œuvre effective d'une collaboration entre les parties prenantes. Du côté des acteurs professionnels, la mise en place de la participation dans les politiques sociales en France fait face à une question de méthode et de posture d'une action publique paradoxale, entre diffusion importante de la démarche et présence de nombreux freins (Avenel, 2017). Selon l'auteur, ces résistances sont dues à des facteurs économiques, une action publique « à la française » lourdement impactée par une certaine construction politique, un manque de formation des professionnels, ou encore une culture professionnelle fortement imprégnée d'anciens schémas d'accompagnements. Du côté des personnes accompagnées, leur passage d'individus pathogènes à individus partenaires produit un paradoxe. En effet, l'injonction à la participation diviserait la société en deux classes (Sanchez, 2006) : les gens capables de saisir leur chance et ceux qui ne le seraient pas.

1.4. Conclusion du chapitre 1

Nous avons retracé historiquement l'avènement du handicap comme catégorie d'action publique. Aujourd'hui, la politique unifiée aux niveaux international, européen et national s'inscrit dans une perspective inclusive. Cette politique reflète la proclamation de la citoyenneté de l'individu en situation de handicap. Il devient un acteur actif, au sein de dispositifs spécifiques, présents dans les institutions de l'action sociale, ce qui n'est pas sans bouleverser ses relations avec les acteurs professionnels.

Chapitre 2 : L'inclusion scolaire, une philosophie de l'équité pour le droit à la scolarisation

Le paradigme de l'inclusion vient réinterroger la manière d'accueillir des enfants handicapés à l'école. Par l'accès au droit à la scolarisation, leur qualité de vie dans ce contexte est repensée. Quant à leurs parents, leur place est restituée dans une dynamique participative : ils sont désormais des acteurs de la collaboration entre les parties prenantes.

Le présent chapitre poursuit plusieurs objectifs. Tout d'abord, la structuration historique de l'école inclusive sera présentée. En France, la politique menée est passée successivement d'une logique ségrégative, à une dynamique intégrative, jusqu'à une perspective inclusive, conformément aux directives internationales actuelles.

Les caractéristiques de la mise en application du droit à la scolarisation des enfants en situation de handicap seront ensuite exposées. Promu par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'accès à la scolarisation s'organise selon deux principes directeurs : l'accessibilité et la compensation du handicap. Dans ce cadre, un parcours de formation personnalisé est proposé à chaque élève, tandis qu'un renforcement des aides à sa famille est envisagé.

Enfin, la diversité des acteurs qui coexistent dans la mise en œuvre de l'école inclusive nécessite de construire des référentiels propres aux dispositifs de collaboration. Nous verrons que plusieurs domaines de compétences se recouvrent et se superposent pour aboutir à « un continuum territorial d'action éducative » (Benoit, 2012). Les familles deviennent alors des acteurs à part entière de l'inclusion. Confrontées au handicap de leur enfant, elles mobilisent, au fil du temps, des savoirs d'expérience, face aux savoirs plus classiques des professionnels.

2.1. De l'éducation spécialisée à l'inclusion : repenser les processus de normalisation à l'école

L'évolution de l'éducation spécialisée vers une démarche inclusive a nécessité de repenser les processus de normalisation de l'élève dans l'école. Les modes d'interventions, d'abord ségrégatifs puis intégratifs, ont finalement abouti à une politique inclusive, grâce, notamment à la promulgation du droit à l'éducation.

2.1.1. L'éducation spécialisée : une politique ségrégative

2.1.1.1. La genèse de l'éducation spécialisée

Le XXVIIIe siècle se caractérise par l'influence du courant des Lumières. Dans ce contexte, la formation de l'enfant devient une priorité en vue de renouveler l'individu moderne[59]. Par ailleurs, la lecture métaphysique du monde est écartée, au profit de l'observation y compris celle des difformités[60]. Le rapport à l'infirme est repensé, ce qui favorise l'émergence du principe d' éducabilité[61]. Une réflexion sur la compréhension des déficits, notamment sensoriels, est amorcée, c'est pourquoi on s'intéresse à l'emploi de techniques adaptées pour le compenser. Ainsi, en 1760, Charles Michel dit l'Abbé de l'Epée ouvre la première école pour les enfants sourds et muets. Il développera une langue des signes, qui se fonde sur l'observation des gestes effectués naturellement par les enfants pour se faire comprendre. Parallèlement, en 1786, Valentin Haüy[62], expérimente une méthode tactile pour permettre aux aveugles d'accéder à la lecture. Tant pour les personnes sourdes qu'aveugles, la nouveauté est de défendre le principe d'une éducation collective, qui se pratique dans les écoles, et ouverte aux enfants pauvres[63]. L'école sera officialisée sous la Constitution, par les lois des 21 et 29 juillet 1791.

Tandis que la spécialisation des établissements et la catégorisation des individus se poursuivent, le principe d'éducabilité s'étend à d'autres populations, comme en témoigne la série d'expérimentations pratiquées sur « Victor, l'enfant sauvage », découvert dans les massifs de l'Aveyron et conduit à Paris pour y être examiné. En 1801, l'enfant est confié au docteur Jean Itard qui s'attelle à sa réinsertion sociale. Dès lors, tout homme, même celui dont l'existence semble relever d'une monstruosité barbare, est considéré comme potentiellement éducable, à condition de trouver les moyens d'humaniser sa condition. La terminologie d'« éducation spéciale » s'enracine peu à peu dans le langage courant, repris par plusieurs médecins et pédagogues de l'époque[64]. Cette dénomination se rapprocherait de celle employée pour définir la psychiatrie[65] au début du XIXe siècle (Capul, 2014). En effet, à cette époque, l'aliénisme caractérise le traitement de la folie. Les premiers établissements pour aliénés sont créés, ce qui

[59] Voir par exemple : *Emile ou de l'Education* publié par Jean-Jacques Rousseau en 1762.
[60] Voir par exemple : *Lettre sur les aveugles à l'intention de ceux qui y voient* publié par Denis Diderot en 1749.
[61] Voir chapitre 1 p 61.
[62] Puis plus tard Louis Braille.
[63] La première école pour enfants sourds-muets est créée à Paris en 1760, tandis qu'en 1785 se met en place un enseignement collectif et gratuit pour les enfants aveugles indigents.
[64] Itard, Voisin, Seguin ou encore Bourneville.
[65] Dite science spéciale ou médecine spéciale.

aboutit à une « première catégorisation des maladies mentales et de "l'idiotisme" » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p. 39). Ce terme sera repris au sein de l'école, laquelle accueille désormais des publics divers et variés, puisqu'elle est entre temps devenue obligatoire, notamment par l'application des lois Jules Ferry[66]. La conception de l'éducation spécialisée concernera, dans un premier temps, ce public dit « idiot » : en 1909 sont instaurées les premières classes de perfectionnement pour « arriérés ». La catégorisation de ce public a deux conséquences. La première est l'introduction de normes de classe au travers de la notion de « forme scolaire » qui caractérise fortement encore aujourd'hui le système scolaire en faisant « pression de manière constante sur les enseignants et les directions » (Tremblay, 2012, p. 20). La seconde est le clivage entre les enfants porteurs d'un handicap quantifiable et quantifié par une norme (souvent le Quotient intellectuel[67]) et les enfants en échecs scolaires, lesquels restent, à l'époque, inexpliqués.

2.1.1.2. Le mode d'intervention ségrégatif

La logique du mode d'intervention ségrégatif est au départ influencée par l'ère de la réparation, qui voit le jour après la Première Guerre mondiale, dans le contexte de traitement social des infirmes, des accidentés du travail et des mutilés de guerre. La société industrielle est en quête de main d'œuvre. A cette même période, l'éducation spécialisée est organisée selon une logique de ségrégation scolaire dans le sens où elle sépare des populations : les enfants capables d'intégrer le milieu ordinaire et les enfants devant intégrer le milieu spécialisé. Ce mode d'intervention que Castel (1995) qualifie de dispositif de type « social-assistanciel » subit une double influence. Il se fonde, d'une part, sur l'axe pédagogique et d'autre part, sur l'axe rééducatif. Cela implique une division des professionnels. Ils se scindent alors entre enseignants et spécialistes[68]. Jusqu'en 1940, on assiste aux balbutiements du secteur médico-social, avec la mise en place des premières structures spécialisées. A l'époque, c'est un secteur multiforme, qui manque de cohésion, car il est organisé par différents acteurs privés ou publics[69]. C'est pendant la Seconde Guerre mondiale que le Régime de Vichy tente de rationaliser et d'aménager plus efficacement les actions en direction de ce qui devient alors « l'enfance inadaptée », notamment en créant les Associations Régionales de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (ARSEA) en 1943[70]. La dénomination de l'inadaptation souhaite circonscrire le périmètre de tous ceux qui n'entrent pas dans le cadre scolaire ou social habituel, « délinquants ou non délinquants » (Chauvière, 1979). Les fondements du travail social sont posés, mais la logique ségrégative se renforce, car cette conception de l'inadaptation obéit notamment à une idéologie de normalisation d'un homme sain, héritée de l'eugénisme. On assiste alors à des processus de médicalisation forcée, des tentatives de classifications des

[66] L'expression « lois Jules Ferry » désigne un ensemble de textes réformant l'enseignement en France entre 1879 et 1886.
[67] Binet et Simon proposent la première échelle métrique de l'intelligence en 1905.
[68] Type médecin.
[69] Par exemple : des maisons privées, des associations de patronage, des collectifs de famille soutenus par des médecins.
[70] Elles deviendront en 1964 les Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (CREAI).

inadaptés, le tout sous l'hégémonie de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie. La volonté de fournir une véritable éducation adaptée aux enfants en difficulté s'accélère après la fin de la Seconde Guerre mondiale. L'enjeu d'évaluer objectivement, les aptitudes scolaires, les difficultés sociales et/ou les déficiences mentales devient primordial « pour ouvrir l'enseignement secondaire aux meilleurs élèves, quelle que soit leur origine » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p. 56). Le plan Langevin-Wallon (1947) qui est un projet global de réforme de l'enseignement et du système éducatif français prévoit des sections particulières[71] pour les enfants intellectuellement déficients comme le prévoyait la loi de 1909. Dans ce contexte, les tensions entre les professionnels du médico-pédagogique, lesquels sont organisés de façon hétérogène et les enseignants spécialisés de l'Education nationale se renforcent. Ce clivage participe à la structuration d'un secteur médico-social, en marge du système scolaire. Parallèlement, dans le contexte national d'institutionnalisation du principe de Solidarité nationale[72] avec notamment la mise en place de la Sécurité sociale en 1945, des professionnels[73] s'allient avec des parents d'enfants dits « inéducables » pour dénoncer l'abandon des pouvoirs publics à leur égard. Leurs revendications concernent l'isolement, l'exclusion, le refus de soins pour un public avec des retards mentaux plus ou moins sévères, qui ne peut *apriori* rien apporter à la collectivité. Ces associations essaiment rapidement sur tout le territoire national, pour répondre à des besoins concrets. On peut citer par exemple la création des Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) en 1945, puis des Instituts Médico-Professionnels (IMPRO) ou encore des Centres d'Aides par le Travail (CAT) en 1954. L'ensemble de ces structures se fédère pour aboutir à leur union en 1960 sous l'appellation de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI). Mais, l'alliance entre le secteur pédopsychiatrique et les familles a certaines conséquences. D'un point de vue pratique, les parents deviennent également gestionnaires des associations. Cela les place au centre d'espaces de négociation et d'enjeux partagés avec les pouvoirs politiques locaux. Certaines critiques sont faites à l'égard du fonctionnement des instituts que l'on juge ségrégatifs. D'autres professionnels qui s'inscrivent dans le mouvement de la psychopédagogie revendiquent alors d'autres types de soins pour résoudre l'inadaptation. Ils doivent permettre de faciliter les relations de l'enfant avec son environnement familial, scolaire et social. Enfin, dans une volonté d'intégration du public, ils s'organisent selon une modalité ambulatoire, de manière à étendre une pratique hors des institutions entièrement fermées. Dans cette perspective sont créés les Centres Médico-Psychologique (CMP) et les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) en 1963. Parallèlement, au sein de l'Éducation nationale, se mettent en place les Sections d'Education Spécialisées (SES) en 1967 et les Groupes d'Aide Psycho-Pédagogique (GAPP) en 1970. Les premières accueillent des élèves déficients intellectuels légers à la sortie des classes de perfectionnement. Les deuxièmes sont constitués d'instituteurs spécialisés, qui agissent auprès d'enfants en difficulté scolaire dans les classes. En toile de fond, se dessine l'influence du rapport Bloch-Lainé, publié en 1967, lequel étudie le problème général de l'inadaptation des

[71] Il fait une distinction entre « les déficients intellectuels » et les « déficients sensoriels ».

[72] L'engagement de l'Etat en matière de solidarité remonte essentiellement au lendemain de la crise économique des années 1930 et de la Seconde Guerre mondiale. Il prend la forme de l'Etat-Providence : l'intervention de l'Etat dans la vie économique et sociale apparaît nécessaire afin de lutter contre la pauvreté et les inégalités et d'assurer la cohésion sociale.

[73] Médecins, pédopsychiatres, rééducateurs.

personnes handicapées. Progressivement, la réflexion sur l'accueil de l'enfance inadaptée évolue vers plus d'intégration.

2.1.2. L'obligation scolaire : une politique intégrative

2.1.2.1. Le principe d'obligation scolaire

En 1975, l'école, en tant que lieu commun, n'échappe pas à l'objectif d'intégration du handicap dans la société. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, pose le principe d'obligation scolaire pour les enfants handicapés en précisant que l'Etat en assure le financement selon des configurations hiérarchisées. Camberlein (2015, p.74) en distingue trois : dans une classe ordinaire ou spécialisée de l'Education nationale, par la mise à disposition d'enseignants spécialisés de l'Education nationale dans les établissements médico-sociaux, ou encore en passant avec les établissements médico-sociaux un contrat (simple ou d'association)[74]. L'Etat participe aussi désormais à la formation professionnelle et à l'apprentissage des jeunes handicapés. Si le principe d'intégration est acté dès 1975, il faudra attendre la publication des circulaires du 29 janvier 1982 et du 29 janvier 1983 pour observer le début de sa mise en œuvre. Ces dernières tendent à « favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence »[75].

2.1.2.2. Le mode d'intervention intégratif

La notion clé en matière d'intégration est la « normalisation ». Elle vise, dans la mesure du possible, à rendre accessibles aux personnes présentant un handicap des conditions de vie analogues à celles des autres personnes vivant dans la même société. A l'école, cela implique un changement fondamental d'attitude, qui doit s'accompagner de dispositions diverses visant à endiguer la ségrégation et l'étiquetage sous toutes ses formes. Dans les faits, l'intégration scolaire « à la française » (Toullec-Théry et Nédélec-Trohel, 2008) fera coexister une multiplicité de dispositifs, qui s'étendront sur une vingtaine d'années. Suite à la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet, 1989, les GAPP deviennent des Réseaux d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté (RASED) en 1990 et les SES deviennent des Sections d'Enseignements Généraux Professionnels Adaptés (SEGPA) en 1996. En 1991 sont créées les Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) dans l'enseignement primaire et en 1995 les Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI). Ces dernières sont d'abord destinées aux adolescents handicapés mentaux au collège, et, à compter de 2001, pour tous les publics porteurs de tous les types de handicaps, dans les lycées et les collèges.

[74] Dans le cadre plus général, défini par les lois de 1959 et de 1960 sur l'enseignement privé sous contrat.
[75] Circulaire n° 82-2 du 29 janvier 1982.

Malgré la mise en place de ces différents dispositifs, dans bien des cas il n'en demeure pas moins que l'objectif d'intégration s'accompagne de pratiques permanentes de ségrégation (Doré, 1995). Au milieu des années 1980, le mouvement *Regular Education Initiative* (REI) proposait une logique qui consistait à se centrer sur l'évaluation de l'adéquation de la qualité de l'éducation reçue par un élève plutôt que sur ses déficits. Selon cette conception, la responsabilité est transférée à l'école. Il est question de la création d'un espace où tout un chacun est inclus, et ce, dès le départ (Tremblay, 2012). Le principe d'inclusion commence à émerger.

2.1.3. Le droit à l'éducation : une politique inclusive

2.1.3.1. Le droit à l'éducation

Le droit à l'éducation s'inscrit dans une perspective universelle. Il permet à chacun de recevoir une instruction et de s'épanouir dans sa vie sociale. En France, le droit de toute personne à l'éducation a été consacré initialement dans la Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948[76].

Dans la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, le premier article considère que « l'éducation est la priorité nationale ». Le droit à l'éducation est fondé sur un principe d'égalité, qui postule que « tout enfant doit pouvoir être accueilli, à l'âge de trois ans, dans une école maternelle ou une classe enfantine le plus près possible de son domicile, si sa famille en fait la demande ».

Son inscription dans la loi est consécutive à la déclinaison de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE), proposée par l'ONU en 1989. Ce texte pose juridiquement des obligations pour les Etats, et identifie l'enfant comme « sujet de droit ». Le droit à l'éducation est reconnu comme un des cinq droits fondamentaux, ces derniers étant érigés au sein de quatre enjeux principaux : la non-discrimination, l'intérêt supérieur de l'enfant, la survie et le développement de l'enfant, et la participation de l'enfant. Une attention particulière est également portée aux enfants handicapés, parallèlement au nouveau champ juridique du droit des personnes handicapées qui se structure à l'époque[77]. Les objectifs d'égalité de traitement et de participation sociale sont posés, mais l'éducation n'est encore qu'un outil pour y accéder.

Dans ce contexte, le vocabulaire pour désigner certains types d'élèves évolue. La notion d'Elèves à Besoins Educatifs Particuliers (EBEP) est définie par l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE) en 1996, près de dix ans après le rapport Warnock[78].

---

[76] Article 26.

[77] Déclaration des Droits des personnes handicapées (ONU, 1975) ; Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées (ONU, 1982).

[78] Ce rapport marquant publié en Angleterre en 1978 proposait d'abandonner le terme de handicap, connoté négativement, ainsi que les catégories fondées sur la déficience.

Elle concerne les élèves ayant des besoins résultant d'une déficience, dus à une difficulté d'apprentissage, ou socio-économiques. Tous sont unis par le principe fondamental de l'obligation scolaire qui doit adapter l'offre éducative à la diversité des élèves et individualiser leur parcours scolaire.

Aujourd'hui, le droit à l'éducation doit permettre l'inclusion dans une société égalitaire. Le but poursuit une recherche d'équité de réponses aux personnes, au regard de leurs besoins spécifiques. En 2005[79] et 2009[80], des principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation soulignent que la conception de l'éducation inclusive doit considérer tous les apprenants. Elle ne doit pas seulement répondre à la diversité ou aux besoins d'un enfant au détriment d'un autre, même si les enfants handicapés sont considérés comme les plus susceptibles d'être exclus. C'est donc tout le système éducatif qui est repensé.

2.1.3.2. Le mode d'intervention inclusif

A partir des années 2000, le contexte législatif porté par la remise en question de la conception intégrative et par l'émergence du modèle biopsychosocial favorise l'affirmation de droits des personnes, également dans les politiques françaises[81].

Dans le contexte éducatif, et en ce qui concerne la réaffirmation des droits de la personne handicapée, c'est surtout la loi de 2005[82] qui s'impose comme un repère essentiel. Tout enfant handicapé devient, de droit, un élève. Le handicap est dorénavant envisagé dans sa dimension sociale : vie publique et privée, insertion sociale et inclusion scolaire. Deux principes en découlent : l'accessibilité qui admet l'accès à tout pour tous et la compensation du handicap qui autorise la mise en application de mesures individuelles pour rétablir l'égalité des droits et des chances. Par conséquent, à l'école, la prise en compte de la diversité des élèves doit être la réalité première de toute classe. Partant du constat qu'il n'existe pas de continuité entre « aide pédagogique dans la classe et aide spécialisée nécessaire à certains moments pour certains élèves »[83], les réponses qui concernent l'élève handicapé doivent être adaptées pour qu'il reste inclus.

La loi de refondation de l'école du 8 juillet 2013 et la loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance, réaffirment ces principes. La première stipule que les jeunes en situation de handicap ont des objectifs d'apprentissages reposant à la fois sur les programmes scolaires en vigueur et le socle commun de connaissances, de compétences et de culture. Le parcours de formation de l'enfant est intégré dans chaque projet d'école et d'établissement. Celui-ci doit

[79] Principes directeurs pour l'inclusion : Assurer l'accès à « l'Education pour tous », UNESCO, 2005.
[80] Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation, UNESCO, 2009.
[81] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[82] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
[83] educscol.fr.

comporter un volet sur l'accueil et les stratégies d'accompagnement des Elèves à Besoins Educatifs Particuliers. La deuxième loi organise les fondements d'un véritable service public de l'école inclusive, en voulant assurer une scolarisation de qualité à tous les élèves de la maternelle au lycée.

2.2. Le droit à la scolarisation pour les enfants en situation de handicap

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, produit, par rapport aux logiques antérieures, une rupture en partie symbolique et en partie opératoire. En effet, « la notion d'éducation spéciale disparaît, et celle d'intégration marque le pas au profit de la « scolarité de l'élève handicapé » (Camberlein, 2015, p.75). Le principe d'une scolarité privilégiée en milieu ordinaire est posé. Cette scolarité est rendue possible par l'accessibilité et la compensation du handicap. La situation personnalisée des besoins de l'enfant est prise en compte, tandis que sa famille est étroitement associée aux décisions.

2.2.1. L'accessibilité et la compensation du handicap

2.2.1.1. Les mesures pour l'accessibilité en milieu ordinaire

Les mesures pour l'accessibilité d'un enfant en situation de handicap à l'école, en milieu ordinaire, se déclinent sur la base de l'inscription dans l'établissement scolaire de secteur, qu'on appelle « établissement scolaire de référence ». C'est l'établissement qui se trouve le plus près de son domicile.

Mais, si cet enfant a besoin de recevoir une formation dans un dispositif adapté[84], il peut alors être inscrit, avec l'accord de ses parents, dans une autre école. S'il est scolarisé dans un établissement médico-social, une Unité d'Enseignement (UE) d'un établissement sanitaire ou médico-social ou une Unité d'Enseignement Externalisée (UEE) d'un établissement social, une convention est passée entre cet établissement et l'autorité académique. La scolarisation peut également s'organiser à domicile ou par l'intermédiaire d'un enseignement à distance, lors d'une interruption provisoire de la scolarité, par exemple.

L'effectivité de l'accessibilité recouvre, de manière plus générale, l'accès aux savoirs grâce aux adaptations pédagogiques individuelles ou collectives, l'accès à l'ensemble des locaux et des matériels nécessaires pour la scolarisation, et la mise aux normes des bâtiments scolaires et des équipements culturels et sportifs (ministère de l'Education nationale, 2018).

[84] Par exemple : une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire.

2.2.1.2. Le Plan Personnalisé de Compensation

Depuis 2005, l'accès à la scolarisation en milieu ordinaire est également permis par la compensation des conséquences du handicap de l'enfant. « La personne handicapée a le droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie »[85]. Ses besoins et aspirations s'inscrivent dans le Plan Personnalisé de Compensation du handicap (PPC) « tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »[86]

Le Plan Personnalisé de Compensation est élaboré par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH. Il sert de support à l'ensemble des décisions de compensation prises en faveur d'une personne en situation de handicap. Il peut s'agir, par exemple, de l'attribution d'une carte d'invalidité ou de priorité. Pour les enfants en situation de handicap qui prétendent à la scolarisation en milieu ordinaire, le Plan Personnalisé de Compensation comprend un volet scolaire. Il s'agit du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Le PPS ouvre la voie à un parcours de formation personnalisé, au plus près des compétences et des besoins de l'enfant.

2.2.2. Une réponse individualisée aux compétences et aux besoins de l'enfant

Nous avons souhaité décrire précisément les parcours de formation ainsi que les mesures d'accompagnement possibles, dans la mesure ou les intitulés apparaissent fréquemment lors de la restitution des extraits de réunions d'EPE, de CDAPH ou encore d'entretiens compréhensifs. Notre volonté est de faciliter la compréhension du lecteur.

2.2.2.1. Le parcours de formation personnalisé

Selon le code de l'éducation, le parcours de formation personnalisé de l'enfant en situation de handicap est garanti par trois dispositions principales, qui assurent la continuité d'un parcours scolaire, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève. Il s'agit d'identifier l'environnement le plus adapté à la scolarité de l'enfant. Un Projet Personnalisé de Scolarisation doit être élaboré et mis en œuvre. Enfin, les décisions doivent être entérinées par la Commission des Droits des Personnes Handicapées (CDAPH).

- **Un environnement scolaire adapté**

[85] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
[86] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Quels que soient les besoins particuliers de l'élève, c'est à l'école de s'assurer que l'environnement est adapté à sa scolarité. Pour ce faire, plusieurs types de scolarisation sont envisagés, entre « l'établissement scolaire de référence » ou d'autres possibilités d'adaptation. En dehors d'une solarisation au sein de « l'établissement scolaire de référence », les dispositifs de scolarisation les plus souvent proposés sont : les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), les Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), et les Unités d'Enseignement des établissements médico-sociaux (UE). Nous allons brièvement présenter leur fonctionnement.

A) Le fonctionnement des ULIS

Les ULIS sont partie intégrante de l'établissement scolaire dans lequel elles sont implantées. Elles permettent l'accueil dans une école primaire ordinaire, un collège, un lycée général, technologique ou professionnel d'un petit groupe d'élèves en situation de handicap, présentant le même type de besoins et/ou de troubles. Les élèves scolarisés au titre d'une ULIS peuvent présenter des troubles des fonctions cognitives ou mentales, des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, des troubles envahissants du développement, des troubles des fonctions motrices, des troubles de la fonction auditive, des troubles de la fonction visuelle ou encore, des troubles multiples associés ou maladie invalidante. L'objectif de l'accueil, en ULIS, est de permettre à ces élèves de suivre totalement, ou partiellement, un cursus scolaire ordinaire.

B) Le fonctionnement des SESSAD

Contrairement aux établissements médico-sociaux, ces services ne sont pas des lieux d'accueil ou de garde. Ce sont des structures constituées d'équipes pluridisciplinaires qui visent à apporter un soutien spécialisé aux enfants ou adolescents maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et d'éducation. L'intervention se décline sur tous les lieux de vie, y compris l'établissement scolaire. Le soutien du SESSAD prend des formes variables selon les besoins de l'enfant. Cette structure peut bénéficier d'un emploi d'enseignant spécialisé qui apportera une aide pédagogique à l'élève. Il peut faire intervenir un éducateur spécialisé. Il peut également comprendre des actes médicaux ou paramédicaux spécialisés, des rééducations dans divers domaines (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, etc.). Selon sa spécialité et selon l'âge des enfants, un SESSAD peut s'appeler différemment[87].

C) Le fonctionnement des UE

Au cours de son parcours de formation, l'élève en situation de handicap peut être orienté dans un établissement médico-social, à temps plein ou à temps partiel. Les établissements médico-sociaux, publics ou privés, présentent des spécificités qui permettent de répondre aux besoins ciblés des enfants en situation de handicap. Parmi les établissements médico-sociaux qui peuvent potentiellement comprendre une Unité d'Enseignement, on peut citer : les Instituts Médico-Educatifs (IME) qui accueillent les enfants et les adolescents atteints de troubles des

[87] Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP), Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS), Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) ou Service de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD).

fonctions cognitives, les Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP) qui accueillent les jeunes souffrants de troubles de la conduite et du comportement, les établissements pour polyhandicapés qui se destinent aux enfants et aux adolescents porteurs de handicaps à la fois mentaux et sensoriels et/ou moteurs, les Instituts liés aux handicaps auditifs et visuels (qui peuvent avoir des dénominations variables), et enfin les établissements pour enfants et adolescents dont le handicap est moteur, appelés Instituts d'Education Motrice (IEM). Lorsqu'un de ces établissements possède une Unité d'Enseignement en son sein, c'est elle qui est chargée de mettre en œuvre le PPS de chacun des élèves en situation de handicap qu'elle accueille[88].

- **L'élaboration et la mise en œuvre du PPS**

Le parcours scolaire de chaque élève handicapé fait l'objet d'un Projet Personnalisé de Scolarisation. Ce projet « définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap »[89]. Il est élaboré par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH, chargée de l'évaluation des besoins et de la situation de l'enfant, notamment en contexte scolaire. Il tient compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ceux de ses parents, ces derniers étant étroitement associés aux décisions. C'est l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) et les enseignants référents, qui coordonnent et en assurent la mise en œuvre.

- **Des décisions entérinées par la CDAPH**

Sur la base de ce Projet Personnalisé de Scolarisation, « la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées se prononce sur l'orientation propre à assurer l'insertion scolaire de l'élève handicapé »[90]. Elle statue également sur les éventuelles mesures d'accompagnement.

2.2.2.2. Les mesures d'accompagnement

Certains élèves en situation de handicap ont besoin, pour poursuivre leur parcours scolaire, d'accompagnements spécifiques. Les mesures d'accompagnement habituellement mises en œuvre dans le cadre d'un PPS recouvrent la mise à disposition de personnels chargés de l'aide humaine, l'utilisation de matériels pédagogiques adaptés, des aménagements pour les examens et des dispenses d'enseignement.

[88] Un décret et un arrêté du 2 avril 2009 organisent la coopération entre les établissements d'enseignement scolaire et les établissements médico-sociaux ou de santé (code de l'éducation).
[89] Article D 351-5 du code de l'éducation.
[90] Article D 351-7 du code de l'éducation.

- **Les personnels chargés de l'aide humaine**

Certains élèves en situation de handicap ont besoin d'être accompagnés pour réaliser des gestes, ou des tâches de vie quotidienne, dans le contexte de leur scolarisation. Ce sont des personnels recrutés par l'Education nationale qui assurent cette mission d'aide humaine, dans le cadre de différents contrats. L'Assistant de Vie Scolaire (AVS) ou l'Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH) accompagne un élève ou plusieurs, de manière plus ou moins continue, dans un établissement ordinaire. On distingue les aides humaines individualisées, pour un seul élève, dont les besoins requièrent une attention soutenue et continue, et les aides humaines mutualisées, pour plusieurs élèves.

- **Les matériels pédagogiques adaptés**

La réussite de la scolarisation des élèves en situation de handicap nécessite parfois l'utilisation de matériels pédagogiques adaptés. Pour le financement de ces matériels, les crédits sont inscrits au budget du ministère en charge de l'Education nationale. Le matériel peut être, par exemple, de type informatique comme un clavier braille, des périphériques adaptés, des logiciels spécifiques, mais aussi un dictaphone, un micro Haute Fréquence, etc. L'utilisation est à usage individuel. Le matériel est mis à disposition dans le cadre de conventions de prêt. L'élève en conserve l'usage tout au long de sa scolarité, si le besoin est avéré.

- **Les aménagements des examens**

Des dispositions particulières sont prévues pour permettre aux élèves en situation de handicap de prétendre à tous les examens organisés par l'Education nationale dans certaines conditions, qui nécessitent des aménagements. Ces aménagements peuvent se concrétiser par exemple, par l'utilisation de matériel technique ou informatique, par la mise à disposition d'un secrétaire ou autre aide humaine, ou encore, par l'adaptation des supports des épreuves et par un temps d'examen majoré.

- **Les dispenses d'enseignement**

Les élèves qui bénéficient d'un PPS peuvent se voir octroyer une dispense d'enseignement dans une ou plusieurs disciplines, lorsqu'ils ne peuvent en tirer aucun profit. Cette décision suppose une démarche réfléchie entre l'Equipe de Suivi de Scolarisation et la CDAPH.

Au-delà de la réflexion commune sur la prise en compte des EBEP, qui doit assurer une réponse adaptée à leurs compétences et à leurs besoins, l'éducation inclusive prévoit un renforcement des aides aux familles concernées.

2.2.3. Un renforcement des aides aux familles

2.2.3.1. Les prestations financières

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées introduit une réforme des différentes prestations accordées, au titre de la compensation. S'agissant des enfants en situation de handicap, ces ressources ne visent pas à apporter un revenu ni un complément de revenu. Elles ont pour but de financer le coût des aides rendues nécessaires pour compenser les conséquences du handicap. On distingue L'Allocation d'Education pour Enfant Handicapé (AEEH) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

- **L'allocation d'Education pour Enfant Handicapé**

C'est une prestation familiale qui se substitue à l'Allocation d'Education Spéciale (AES). Prévue pour compenser le surcoût de frais généré par l'éducation d'un enfant handicapé, sa perception est soumise à plusieurs conditions : résider en France, assumer la charge effective et permanente de l'enfant, avoir un enfant de moins de vingt ans, ce dernier devant être atteint d'une incapacité au moins égale à 80 % ou comprise entre 50 et 80 % sous la condition qu'il bénéficie d'un accueil en établissement ou de soins à domicile. Si l'adolescent a entre seize et vingt ans, il ne doit pas percevoir une rémunération supérieure à 50 % du SMIC. Un complément de l'AEEH peut venir s'ajouter à l'allocation de base[91]. Financée par la CNSA, la condition d'attribution et de versement est fixée par décret. Elle est versée mensuellement par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) sur décision de la CDAPH.

- **La Prestation de Compensation du Handicap**

La PCH était initialement destinée aux adultes. La PCH enfant a été ouverte le 1er avril 2008 en application de la loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la Sécurité sociale pour 2008. Les enfants et les adolescents handicapés peuvent bénéficier de cette prestation, dès lors qu'ils répondent aux critères d'attribution de l'AEEH et de son complément et qu'ils remplissent les conditions d'accès à la PCH. Il y a alors droit d'option entre le complément d'AEEH et la PCH. Comme l'AEEH, la PCH est une prestation destinée à aider au financement de certains frais liés au handicap. Elle comporte cinq éléments distincts et cumulables : les aides humaines, les aides techniques, l'aménagement du logement ou du véhicule et/ou les frais de surcoût de transport, les dépenses exceptionnelles ou spécifiques, et les aides animalières.

[91] Il existe six catégories progressives d'allocation complémentaire.

2.2.3.2. Les aides à la mobilité

L'accessibilité de l'environnement scolaire, pour permettre une participation sociale effective de l'enfant handicapé et soutenir sa famille, est déterminée par l'octroi de la Carte Mobilité Inclusion (CMI) et celui de transports spécialisés.

- **La Carte Mobilité Inclusion**

La CMI a pour but de faciliter la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et/ou des parents d'enfants handicapés, sous certaines conditions. Elle remplace, depuis 2017, les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement. En fonction des besoins et de la situation, on distingue la CMI « priorité », la CMI « invalidité » et la CMI « stationnement ».

- **Les transports spécialisés**

Pour certains élèves handicapés, un transport adapté peut être mis en place pour permettre les déplacements entre le domicile, l'école et d'autres structures impliquées dans la scolarisation. Chaque élève handicapé, lorsqu'il remplit les conditions, bénéficie de la prise en charge des frais de transport liés à la fréquentation d'un établissement scolaire. Si la famille assure elle-même le transport de l'élève handicapé, elle peut également bénéficier d'une indemnisation.

Au-delà du renforcement des aides aux familles par la mise en place de certaines mesures (notamment financières), c'est tout le dispositif d'accompagnement qui se voit réorganisé, invitant les parents d'enfants en situation de handicap à être associés aux décisions, au même titre que les professionnels qui entourent l'enfant. En devenant des acteurs de l'inclusion scolaire, ces familles, confrontées au handicap, acquièrent, au fil du temps, une connaissance « qui engage une véritable élaboration cognitive » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p.105). Placés au cœur d'une collaboration complexe entre les parties prenantes, ils prennent entièrement part à la construction d'un « continuum territorial d'action éducative » (Benoît, 2012), caractéristique de l'école inclusive.

2.3. Les parents d'enfants handicapés comme acteurs de l'inclusion scolaire

Le droit à l'éducation pour tous engendre un « continuum territorial d'action éducative » (Benoit, 2012) caractérisé par une pluralité d'acteurs professionnels qui doivent collaborer pour mettre en œuvre les principes de l'inclusion. Leurs référentiels d'actions éducatives diffèrent, mais tendent pourtant vers la recherche d'une culture partagée. Dans ce contexte, la place des parents dans l'école est également repensée. La relation entre parents et professionnels ne se limite plus à un échange d'informations fonctionnelles. Les parents deviennent des membres à part entière de la coéducation de l'enfant. Lorsque ce dernier est en situation de handicap, les

besoins des familles révèlent la volonté d'être informés et formés. C'est pourquoi leur expérience du handicap constituerait les prémices de la construction d'une expertise profane.

2.3.1. L'école inclusive ou l'émergence d'un « continuum territorial d'action éducative »

2.3.1.1. Un « continuum territorial d'action éducative » comme nouveau cadre professionnel

L'application de l'inclusion dans les politiques éducatives ouvre la voie à un nouveau cadre professionnel, identifié comme un « continuum territorial d'action éducative » (Benoit, 2012). En effet, la France est passée, entre la loi de 1975, le développement des politiques d'intégration scolaire et l'instauration du droit pour chaque famille d'inscrire son enfant handicapé dans « l'établissement scolaire de référence » en 2005, d'une *multi tracks approach*[92] à une « *one track approach*[93]. Parallèlement, on assiste à un « renforcement des pouvoirs formels » (Chauvière et Plaisance, 2008) légitimés par la création de technostructures administratives comme la MDPH et la CNSA. Ces transformations impactent de diverses manières l'action publique dédiée aux politiques éducatives, ainsi que les référentiels de l'action professionnelle.

Ces changements font de l'éducation ordinaire, la norme de référence, « aussi bien du point de vue géographique que programmatique » (Benoit, 2012). Cela signifie que les lieux traditionnels d'éducation spécialisée deviennent des références externes aux apprentissages prévus dans le cursus ordinaire. Elles n'ont donc plus vocation à se substituer à l'établissement scolaire. La loi de 2005 propose désormais la notion de « parcours de formation » au lieu du processus d'orientation consécutif à la logique de filiarisation des individus handicapés. En ce sens, elle rejette le dualisme éducatif induit par la séparation de l'éducation spéciale et de la scolarisation de droit commun. En ce qui concerne l'évolution des référentiels de l'action professionnelle, elle concerne chacun des acteurs des deux anciens secteurs. Il s'agit, pour ceux de l'éducation spéciale, d'abandonner leurs repères antérieurs en termes de filières et d'appréhender la notion du parcours de formation dans l'esprit du modèle social de la CIF. Quant aux professionnels de l'école, ils doivent désormais envisager la scolarisation des EBEP comme un processus à visée projective, dynamique et non statique (Ebersold, 2012) qui ne prend sens que si elle englobe toutes les phases du parcours de vie de l'enfant.
Au sujet de l'organisation institutionnelle, l'apparition des MDPH, comme pierres angulaires de l'application de l'inclusion scolaire, vient également bouleverser la coopération entre les acteurs. Elle recouvrerait des enjeux différents, et se jouerait à plusieurs niveaux (Meziani et al., 2016). Il existerait un fort degré d'interinstitutionnalité du travail entre la MDPH, les services de l'Education nationale, et les secteurs médico-social et associatif. On observe également l'apparition de nouveaux acteurs comme les enseignants référents, impliqués dans

[92] Cette politique propose une approche multiple et pragmatique de l'éducation des enfants handicapés. Elle soutient aussi bien l'intégration scolaire que l'éducation spéciale dans des établissements séparés.
[93] Cette politique consiste à scolariser systématiquement les enfants et les adolescents handicapés dans des classes ordinaires. Elle s'inscrit dans les politiques de *mainstreaming*.

les Equipes de Suivi de Solarisation, les membres de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH ou encore ceux de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. L'entrée des acteurs extérieurs au système scolaire se renforce, d'autant plus qu'on voit s'organiser des formes nouvelles de scolarisation, comme le « temps partagé » (Meziani et al., 2016 p.102). Les équipes enseignantes, quant à elles, doivent articuler des liens de coopération avec d'autres structures que l'école.

La coopération est donc complexe, au regard des facteurs que nous venons d'évoquer. Il s'avère nécessaire d'imaginer et de construire une culture partagée au sujet de l'inclusion.

2.3.1.2. La recherche d'une culture partagée

La nouvelle donne de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rend inévitable le choc de deux cultures professionnelles impliquées dans deux secteurs éducatifs distincts : celui des établissements spécialisés et celui de l'école ordinaire. L'articulation, sur la base des nouvelles logiques inclusives, de ces deux cultures aux référentiels différents, impose la recherche d'une culture en commun (Amaré et Martin-Noureux, 2012 ; Gardou et Jeanne, 2008) parmi les professionnels. La notion de culture professionnelle, revêt à la fois un caractère très général mais est aussi liée à un contexte spécifique. Le terme souligne le fait que l'exercice d'une activité professionnelle ne se réduit pas à la mise en œuvre de compétences et de techniques. Elle suppose également l'intégration à un micro-univers social (Van Zanten, 2003). Elle présume donc de la transmission d'un fonds culturel commun, de partages de normes, de représentation et de valeurs (Gather Thurler, 1994).

Les cultures professionnelles influencent, par exemple, les manières de percevoir le PPS et le handicap. Les repères des professionnels pour appréhender le PPS, outil régulateur du parcours de formation, recouvrent la considération de la scolarisabilité de l'enfant et/ou l'articulation des concepts de référence au sujet du handicap. La scolarisabilité, concerne l'ensemble des règles et des accords, implicites ou explicites, qui régissent l'acceptation de la scolarisation de l'enfant (Ebersold, 2012 ; Ebersold, 2015). La scolarisabilité d'un enfant en situation de handicap suppose donc la division des normes scolaires et de celles induites par les conséquences du handicap. Quant à la manière d'envisager le handicap, Benoit (2012) l'explique à travers trois couples de notions antagoniques, qui structurent les conceptions. Le premier couple se fonde sur l'identification de la différence et de la singularité. Le second couple se conçoit sur la vision de la déficience et du fonctionnement. Le troisième, enfin, oppose la perception du trouble et du besoin.

La place qu'occupent les cultures professionnelles dans l'adaptation et les résistances aux mutations éducatives en cours est donc centrale (Chauvière et Plaisance, 2008). Dans le contexte de l'application de l'inclusion, l'implication de tous les acteurs, y compris les parents d'enfants en situation de handicap, est essentielle. Mais entre les parents et l'école, la collaboration peut être paradoxale.

2.3.2. Coéducation, quelle place pour les parents ?

2.3.2.1. La participation parentale entre légitimité et responsabilité

Les relations entre les parents et l'école n'ont eu de cesse de questionner les acteurs éducatifs. Historiquement, l'école et la famille sont deux sphères aux frontières marquées. Aux uns l'instruction ; aux autres, l'éducation. Aujourd'hui, l'objectif commun de tous les acteurs est d'« assurer une scolarisation de qualité à tous les élèves de la maternelle au lycée et la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers »[94]. La place des parents dans l'école se structure entre prise de responsabilité et reconnaissance de leur légitimité, comme nous l'expliquons à la suite.

Les enjeux relatifs à la place accordée aux usagers dans les politiques publiques ont propulsé les parents d'élèves comme des « membres de la communauté éducative »[95], dans un contexte de coéducation. Ce changement de paradigme modifie les registres d'actions et les attentes des acteurs impliqués. Associer les parents serait un moyen de lutter contre l'échec scolaire et les inégalités face à la réussite (Moyano, 2017). Partant de ce constat, le législateur[96] réaffirme qu'améliorer les relations entre les familles et l'école est un levier de changement du système éducatif pour le rendre plus égalitaire. Mais, décentrer les responsabilités et partager les stratégies visant à la réussite scolaire implique certains risques. On peut citer une « dérive individualiste symbolisée à l'école par le consumérisme scolaire » (Maubant et Leclerc, 2008), la théorisation du « parent méritant contre parent démissionnaire » (Moyano, 2017) ou encore « une pression supplémentaire pour les enseignants, face au défi de la réussite scolaire, alors même qu'ils fonctionnent toujours sur l'idée d'une mise à distance des parents » (Feyfant, 2015).

Du côté parental, le principe de partenariat ne va pas de soi. Au sujet des parents dans l'école, différents modèles d'implication sont relevés (Erikson, 2004 ; Epstein, 2010). Certaines recherches aboutissent à un triple constat : l'implication parentale croît avec le statut socio-économique des parents ; le type d'implication diffère au fur et à mesure que l'enfant grandit ; ou serait différente selon le sexe de l'enfant (Avvisati, Besbas et Guyon, 2010). Les concepts de coéducation, coopération ou collaboration sont les plus mobilisés lorsque l'on parle de partenariat scolaire entre parents et professionnels. En revanche, ce sont plutôt ceux de collaboration et de coopération qui sont utilisés lorsqu'on parle de réussite éducative, avec notamment des échanges de pratiques et d'espaces conjoints (Ebersold, 2012), qui peuvent exister lors des réunions de l'Equipe de Suivi de Scolarisation, par exemple. Ces échanges de pratiques s'opèrent néanmoins, au sein d'une collaboration définie le plus souvent comme ambiguë ou paradoxale (Gomez, 2015 ; Benoit, 2012 ; Barrault-Stella, 2012). Pour comprendre

94 Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.
95 Code de l'éducation.
96 Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République.

les tenants et les aboutissants de la collaboration, nous proposons de définir certaines de ses caractéristiques.

2.3.2.2. Les paradoxes de la collaboration

La collaboration entre les professionnels de l'école, la famille et/ou d'autres partenaires sociaux ou médico-sociaux dans le contexte d'inclusion est conditionnée par les rôles joués par les uns et les autres. Pour Ebersold (2012), la scolarisation des EBEP est en elle-même un acte de coproduction, qui existe dans un intersystème avec des formes d'interdépendance entre les acteurs. Particulièrement pour les enfants en situation de handicap, ces rôles déterminent l'orientation des pratiques sur le terrain. La littérature sur le sujet (Lesain-Delabarre, 1999 ; Merini, 1999 ; Meziani et al., 2016), mentionne différentes conditions relatives à l'élaboration d'un partenariat.

Selon Lesain-Delabarre, cité par Bizzoni-Pruvieux (2011, p.46) le partenariat est « une relation entre institutions, et donc aux coopérations, collaborations, relations formelles ou non entre sections, services et établissements qui jouissent d'un statut d'autonomie relative les uns par rapport aux autres ». La typologie, organisée selon un axe d'égalité et un axe d'inégalité fait émerger quatre partenariats. Le premier est le partenariat hiérarchique, formalisé et moins égalitaire qui se traduit le plus souvent par des relations de dépendance d'un système par rapport à l'autre. Le deuxième est le partenariat démocratique ou pluraliste, formalisé et égalitaire. Il se fonde sur l'équité et la régulation des possibles tensions. Le troisième partenariat mentionné par l'auteur est de style coopération. Moins formalisé et égalitaire, il se veut plus ou moins durable, fondé sur des régulations fréquentes et informelles reposant sur le « bon vouloir » réciproque. Enfin, le quatrième partenariat, de style collaboration, est un partenariat moins formalisé et moins égalitaire.

D'après Merini (1999), le partenariat est déterminé selon des pratiques en réseau, au sein desquelles apparaissent différents types de sémiotiques qui ont pour fonctions la régulation des échanges. L'auteur définit plusieurs sémiotiques. La sémiotique instrumentale caractérise toute la partie technique de l'action (par exemple : le projet éducatif de l'école). Il définit la sémiotique affective comme celle qui organise le positionnement et l'implication des partenaires. Elle est notamment responsable de la qualité des relations entre toutes les parties prenantes. Enfin, la sémiotique référentielle anime les interactions qui se nouent entre les modèles théoriques de référence, les théories d'usage ou les croyances. Lorsqu'elles sont source d'incompréhensions ou de malentendus, elles peuvent mettre à mal les processus de construction de l'action collective, voire glisser vers des conflits de personnes.

Quant à Meziani et al., (2016), ils qualifient deux formes d'accompagnement dans le partenariat entre parents et professionnels impliqués dans la scolarisation. Ils se fondent sur deux approches philosophiques différentes. L'accompagnement contraignant relève de dispositions morales relatives aux principes d'égalité de traitement. L'accompagnement protecteur dépend de l'éthique morale de la sollicitude.

Dans le contexte du partenariat, les besoins des parents ont évolué pour davantage se tourner vers la préoccupation d'être formés, plutôt que d'être simplement informés (Larivée, Kalubi et Terrisse, 2006). Pour les professionnels, cela constitue un nouveau type d'enjeu. Ils doivent dépasser leurs résistances. Ces dernières, selon Loubat (2006) regroupent des jugements de valeur sur les familles exprimés dans un discours disqualifiant, des relations et territoires privilégiés au sein desquels chacun veut garder son pouvoir, ou encore l'existence d'un protectionnisme qui traduit la peur d'un parent questionnant un fonctionnement institutionnel établi.

La question de la formation parentale pour mieux intervenir auprès de leur enfant invite alors à interroger leur trajectoire. En effet, au fil de la confrontation avec le handicap de leur enfant, les parents construisent une certaine identité. Parallèlement, ils développeraient des savoirs expérientiels.

2.3.3. Des familles confrontées à l'expérience du handicap

2.3.3.1. Devenir parent d'enfant handicapé : une construction identitaire

Le vécu des parents avec le handicap de leur enfant s'inscrit dans une certaine temporalité. La littérature sur le sujet mentionne généralement deux moments cruciaux, qui vont bouleverser la construction identitaire des parents : l'annonce du diagnostic et l'effet de celui-ci sur les processus de parentalité. Il ne s'agit plus d'être parent, mais de le redevenir, à l'aune d'une « épreuve » (Korff-Sausse, 2007), d'un « moment difficile mais constructeur » (Zinschitz, 2007), d'une « expérience singulière » (Epagneul, 2007).

- **L'annonce du diagnostic**

La question de l'annonce du handicap fait l'objet d'une attention capitale, car elle est considérée comme la « première mise en forme sociale de la déficience » (Ebersold, 2007). On s'est aperçu, à partir des témoignages parentaux, qu'elle pouvait être traumatisante (Vaginay, 2018). Les parents peuvent être soumis à différents états tels que : l'état de choc, la contestation ou la négation, le désespoir, la colère, l'anxiété, la tristesse… Le temps de l'annonce d'une pathologie à des parents est fondateur pour enclencher « les processus de création de liens » (Scelles, 2006) avec cet enfant qu'ils redécouvrent. Ils ont besoin de temps pour accepter et traverser le deuil de leurs projets et attentes, en lien avec la conception d'un « enfant idéal » (Épagneul, 2007). C'est aussi le moment, où, des parents en quête de sens et des professionnels en quête d'action doivent apprendre à co-construire des référentiels communs. Actuellement, en France, il semblerait que les modalités de l'annonce soient principalement reliées à une lecture fortement « médicalisante » du handicap. Selon Boudaoud, (2008) elles imposeraient le diktat d'un processus de normalisation, qui propose aux parents une prise en charge à visée réparatrice, formalisée par un dispositif médical derrière lequel ils peuvent s'abriter.

- **Une redéfinition de l'identité parentale**

Si l'annonce du handicap bouscule la fonction parentale, ce n'est que le début d'un processus, qui s'avère long. Les parents sont propulsés entre un « avant », qui semble disparu à tout jamais, et un « après », qu'il va falloir construire et aménager. Les diverses mises en forme de l'expérience du handicap s'inscrivent dans une trajectoire, telle qu'elle est définie dans les travaux de Dubard et Nicourd (2017). Ces auteurs montrent comment, dans une dimension diachronique, que les trajectoires individuelles s'organisent par des déplacements au sein d'espaces sociaux (famille, école…). Ces positions sociales, héritées ou construites dans des champs multiples[97], sont génératrices d'une socialisation spécifique. Ce concept de trajectoire est essentiel pour une analyse sociologique des biographies. Or, des termes comme parcours de vie, trajectoires, histoires de vie reviennent fréquemment lorsqu'on s'intéresse à des personnes touchées par le handicap ou la maladie. Ces termes « interrogent sur le poids et la manière dont la maladie interfère sur la construction identitaire et la temporalité » (De Gaulejac, Le Fourn et Francequin, 2008). Dans notre recherche, nous avons choisi de mobiliser la notion de « trajectoire du handicap ». Elle caractérise le parcours des familles rencontrées[98], à partir du moment où émerge la première mise en forme sociale du handicap de leur enfant. Leur récit de vie informe sur la manière dont le handicap a contribué à transformer leur identité de parent. Ce que nous recherchons plus précisément, ce sont les processus de socialisation générés par l'expérience, en tant que « connaissance issue de la pratique » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p. 106). Qu'il s'agisse d'un savoir peu conscient, ou d'une construction cognitive plus élaborée, nous voulons savoir comment les parents s'en saisissent, pour modifier leur rapport aux institutions sociales impliquées dans le parcours de leur enfant.

2.3.3.2. De l'expérience à l'expertise ?

La prise en compte de l'expérience du handicap dans une perspective interactionniste[99], allant à l'encontre des conceptions naturalistes, est introduite par des travaux fondateurs dans les années 1960. Par exemple, Goffman (1963) explique l'intériorisation des rôles sociaux qui s'imposent aux individus porteurs d'un stigmate et montre comment ils se regroupent en communauté d'expérience. Edgerton (1967), en étudiant leur rapport à la communauté, met en lumière les capacités d'adaptation dont font preuve des personnes atteintes de déficience intellectuelle pour refuser la théorie de l'étiquetage. Parallèlement, modelé par l'activisme politique de l'époque, le champ des *disabilitiy studies* émerge dans les pays anglo-saxons. Le but est « d'analyser le handicap par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques » (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001). L'expérience des personnes handicapées est valorisée par

[97] La notion de champ contextualise notamment l'implication et la position de l'agent.
[98] Dans notre recherche, nous avons choisi d'utiliser l'entretien compréhensif (Kaufmann, 2011), auprès de trente familles d'enfant handicapé. Cet outil méthodologique consiste à considérer les *interviewés* comme des informateurs et à découvrir leurs catégories de pensée.
[99] Courant sociologique né à la fin des années 1930, représenté par l'Ecole de Chicago.

leur prise de parole. Le postulat, conduit dans la revendication du rejet du stigmate, est d'apporter des connaissances à la communauté scientifique de même valeur que n'importe quelle autre donnée dite objective. Les activistes appartenant à ce courant prônent la défense d'une culture, par la mise en commun des expériences individuelles.

L'impact des théories interactionnistes suscite un intérêt croissant pour éclairer l'expérience de la maladie chronique, et la manière dont le patient (ou ses proches) négocie avec l'institution médicale. En 1976, Borkman présente le savoir expérientiel de ces patients comme un nouveau concept. Il accrédite l'idée que des patients confrontés quotidiennement à leur pathologie et aux problèmes qu'elle engendre en deviennent de véritables experts. Le savoir expérientiel est également caractérisé par l'activité des groupes d'entraide. Il est issu de la mise en commun des expériences, et se fonde sur un raisonnement discursif, au lieu d'être fourni par l'environnement extérieur (par exemple, les médecins). La coproduction de référentiels entre les détenteurs d'une même expérience favorise la transmission d'un vécu collectif. On admet progressivement la possibilité « de tirer parti d'une condition adverse » (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p. 117) par la restauration créative et émancipatrice des personnes.

Mais les cadres institutionnels de l'expérience restent flous. La relation entre les patients dits experts et le corps médical sont en tension. Vers les années 1980-1990, dans un contexte de politisation de l'épidémie du SIDA, les collectifs de malades portent la volonté d'imposer une expertise profane[100] pour être associés aux politiques de santé, notamment concernant le choix de leurs médicaments. L'activiste de cette époque a considérablement modifié le visage des politiques de santé. Dans les années 2000, avec la rhétorique croissante de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé, la notion d'expertise profane renvoie à l'idée qu'elle doit être prise en considération dans les processus de décision. Elle a joué un rôle moteur dans le développement de la démocratie sanitaire (Akrich et Rabeharisoa, 2012).

Dans le champ de l'enfance handicapée, certains auteurs (Borelle, 2013 ; Eideliman, 2008 ; Meziani et al., 2016) ont montré que les familles développent différentes formes d'expertises pendant leur socialisation au sein d'un milieu qui, au départ, leur est inconnu. C'est par l'acquisition des connaissances relatives aux enjeux propres au champ du handicap de leur enfant qu'ils parviennent à développer une expertise interactionnelle (Collins et Evans, 2009). Cette compétence remplit plusieurs fonctions. Elle leur sert à mobiliser différents savoirs disciplinaires, à faire entendre leur voix, à convaincre leurs partenaires. Ils apprennent aussi à construire des stratégies intelligibles par les professionnels.

Au final, la production d'expertises des parents d'enfants handicapés assurerait une certaine répartition des rôles et des responsabilités face aux professionnels. La reconnaissance de cette expertise impulse également l'accroissement du pouvoir d'agir des parents, lorsqu'ils la maîtrisent. Aborder la conception de l'expertise profane, c'est donc envisager qu'elle puisse se construire, et qu'il y ait des parents experts (Miron et Tochon, 2004).

[100] La notion est notamment théorisée par Epstein en 1995.

2.4. Conclusion du chapitre 2

Dans ce chapitre, l'histoire de l'école inclusive a été abordée. Actuellement, le droit à la scolarisation des enfants en situation de handicap, construit sur un principe d'équité, est assuré grâce aux principes d'accessibilité et de compensation du handicap. L'enfant peut accéder à un parcours de formation individualisé, au plus près de ses compétences et de ses besoins. Dans le contexte de la coéducation, les parents deviennent des acteurs à part entière de la communauté éducative. Confrontés à l'expérience du handicap au fil de leur trajectoire, ils participent, notamment en développant des savoirs expérientiels, à la co-construction du Projet Personnalisé de Scolarisation, outil régulateur du parcours de formation de leur enfant.

Chapitre 3 : Circonscrire la participation des personnes en situation de handicap

Dans ce chapitre, le principe de la participation des personnes handicapées à la mise en œuvre des politiques publiques est abordé.

Nous exposerons d'abord pourquoi la notion de participation est particulièrement saillante dans la problématique du handicap et dans quelle mesure les politiques publiques concernées se sont transformées pour intégrer le paradigme de l'inclusion dans l'action publique.

Puis, en revenant sur la genèse de la politique participative, nous montrerons en quoi celle-ci est difficile à circonscrire dans le champ de l'action publique. On reproche à ses usages un flou procédural et structurel. Quant à sa lisibilité, elle est souvent qualifiée d'être traversée par un clivage « idéaliste ou cynique » (Blondiaux et Cardon, 2006, p.4). Si l'approche dominante de sa mise en œuvre « correspond à une vision séquentielle[101] des politiques publiques (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012), elle peut également s'appréhender selon une approche interactionniste de l'action publique (Hassenteufel, 2011 ; Lascoumes et Le Galès, 2012). Cette perspective[102] se fonde sur « l'analyse des acteurs, l'analyse de leurs interactions et leur contextualisation » (Hassentuefel, 2011, p.115). C'est pourquoi, dans l'objectif ultérieur d'une « analyse contextualisée de la participation » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012), les politiques de la participation sont qualifiées comme des politiques procédurales[103] (Gourgues, 2012). Les ressources positionnelles des acteurs impliqués et les processus participatifs qui existent dans la mise en œuvre de ces politiques seront développés, avant d'introduire la variabilité de leur effectivité. Celle-ci est notamment sous-tendue par l'institution des dispositifs participatifs, présentés comme des « sous-systèmes d'action publique » (Gourgues, 2012).

Enfin, nous montrerons que la capacité citoyenne à s'insérer dans le débat collectif, et à se prononcer sur des questions complexes, n'est pas sans susciter de forts enjeux (Blondiaux, 2005). La question de l'introduction de l'expertise profane dans l'action publique (Epstein, 1995 ; Salman et Topçu, 2015) est souvent mise en débat. Pour la délimiter dans notre recherche, nous proposons une typologie d'expertises des parents d'enfants handicapés. Pour finir, les effets contrastés de la participation du citoyen dans les champs de la démocratie sanitaire, du social et médico-social ou plus spécifiquement du handicap seront présentés.

[101] Le modèle d'analyse séquentiel (1970) est l'un des premiers modèles d'analyse des politiques publiques, fondé dans le cadre des *policy sciences*. L'analyse classique de la décision publique recourt à une approche séquentielle et linéaire, procédant du haut vers le bas : logique *top-down*.

[102] C'est précisément ce cadre d'analyse que nous avons choisi dans notre recherche.

[103] Une politique peut être qualifiée de procédurale « au sens où les décisions qu'elle objective et les choix d'instruments qu'elle opère portent davantage sur des procédures que sur la définition de contenus substantiels » (Lascoumes, 1994, p. 332).

3.1. La participation : une notion désormais centrale pour aborder le handicap

L'évolution de la conception du handicap, en valorisant la notion de participation sociale des individus en situation de handicap, place la focale sur leur autonomie individuelle. Leur participation citoyenne aux décisions politiques qui les concernent devient alors légitime. Dans ce cadre, l'intégration du paradigme de l'inclusion dans l'action publique redéfinit les rapports d'égalité entre individu et pouvoirs publics. Ils relèvent désormais d'une logique de l'*empowerment,* laquelle engendre une tension évidente : l'action publique est-elle pensée pour ou avec les personnes handicapées ?

3.1.1. L'ambition inclusive promue aussi bien au niveau scientifique que politique

La participation sociale est désormais le terme consacré par les organisations internationales et l'OMS, pour parler de la vie et de la place dans la société des personnes en situation de handicap. En France, c'est la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui institue cette notion.

D'un point de vue conceptuel, la participation sociale peut être appréhendée comme étant la résultante d'une relation complexe entre la personne en situation de handicap et l'environnement. Dans ce cadre, l'environnement regroupe aussi bien des caractéristiques matérielles que sociales. Si on aborde le système social par la participation sociale, cette notion devient « un fait social car il est coercitif » (Blanc, 2015, p.51). En effet, on se rend compte que les obstacles (qu'ils soient matériels ou sociaux) établissent des frontières. On rentre alors précisément « au cœur de l'action, des conflits et des tensions, qui constituent tant de points d'intégration de l'individu dans son environnement » (Weber, 2004). Dans tous les cas, on assiste à la montée en puissance du référentiel de l'autonomie individuelle, qui place le pouvoir de l'individu sur lui-même.

3.1.1.1. De la participation sociale à la participation citoyenne

L'environnement matériel doit apporter les conditions nécessaires pour permettre une accessibilité à un lieu physique[104] ou à des informations[105]. Le lieu physique peut être le lieu de vie de la personne (établissement ou domicile), un établissement recevant du public, etc. L'environnement individualisé représente toute une série d'aides techniques dont l'usage est privatif. Divers aménagements du lieu de vie peuvent aussi être réalisés selon l'état de la personne. Les difficultés d'adaptation au contexte de l'ensemble de ce qui constitue l'environnement matériel tiennent au fait que celui-ci résulte de « normes conçues selon un

[104] Par exemple, pour une personne en fauteuil roulant, la présence d'un escalier ou de marches lui rend l'accès impossible à certains lieux, il est nécessaire qu'il y ait une rampe inclinée ou un ascenseur.
[105] Par exemple, une personne malvoyante ne pourra pas lire un texte écrit normal, il sera nécessaire qu'il soit en grands caractères sur un fond contrasté.

paradigme valido-centré » (Blanc, 2015, p.52). Pour créer les conditions d'un environnement moins inhospitalier, cet ordre matériel normé s'adapte, bien que lentement. Pour ce faire, il intègre de nouvelles modalités d'accessibilité. Comme ces dernières sont parfois très coûteuses, les personnes handicapées doivent contribuer à l'effort de la collectivité. Leur place et leur rôle dans la société sont alors questionnés, selon un paradoxe qui s'inscrit entre droit et devoir. Elles sont certes bénéficiaires en tant que sujet de droit. Mais elles ont également le devoir d'être autonomes et responsables de leur situation et de sa gestion. Le handicap, en tant que « révélateur des tensions de l'autonomie » (Marquis, 2015), devient alors une porte d'entrée particulièrement pertinente pour comprendre la façon dont des sociétés traitent leurs membres vulnérables. L'incapacité liée, par exemple à des conditions socio-économiques défavorables qui peuvent induire des difficultés à agir, n'est pas prise en compte. Or, les moyens privés ne peuvent compenser les limites des interventions publiques et collectives que dans une certaine mesure. Qu'en est-il alors, de la personne qui n'aurait pas la possibilité d'acquérir les aides et supports nécessaires à la réalisation de son accessibilité matérielle ? « C'est l'exclusion qui en résulte ou des itinéraires dédiés », conclue Blanc (2015, p. 56). Essayons de déterminer si l'environnement social est plus favorable à la participation de la personne en situation de handicap.

La perception de l'environnement social est moins immédiate que celle de l'environnement matériel, dans la mesure où la notion est elle-même extensive (Letourmy, 2003) et composite (Blanc, 2005). D'un point de vue général, l'environnement social se définit par les relations qui s'opèrent entre la personne handicapée et la société. D'un point de vue particulier, cet environnement prend en considération aussi bien les relations avec les institutions sociales (famille, travail…), que les relations avec autrui, telles qu'elles sont codifiées par la société. La notion questionne donc la manière dont les personnes handicapées occupent l'espace public, et l'accueil qui leur est fait par la société. Selon Blanc (2005), cet accueil reste limité, car il n'arrive pas à la hauteur des objectifs d'inclusion. L'auteur fait état de rythmes de vie inconciliables et d'interactions problématiques entre valides et personnes handicapées, et aussi de la présence de discriminations et d'un imaginaire ambivalent à l'égard du handicap. Quant aux questions relatives à la participation sociale, principalement orientées du côté relationnel, elles sont difficiles à délimiter, car « il n'existe pas de référence incontestable pour définir le contenu de la participation et parce que les individus, handicapés ou non, n'aspirent pas tous aux mêmes formes de participation » (Letourmy, 2003). En général, les éléments qui relèvent de la sphère sociale (ceux relatifs au statut matrimonial, à la scolarité et à l'emploi) sont utilisés pour mesurer le degré de participation sociale (Eurostat, 2001). Dans ces contextes générateurs de socialisation, la mobilisation des personnes handicapées peut s'inscrire dans des objectifs de renforcement de la participation sociale, toujours au travers de la notion d'autonomie, laquelle relève à la fois de l'indépendance et de la capacité à décider et à agir par soi-même (Dubet, 2005). Mais, cette façon de définir le traitement social du handicap qui insiste sur la possibilité d'agir, présuppose une aptitude intacte de décision, comme préalable à l'action. Or, dans bien des cas, la compétence à décider de ce qui est bon pour soi peut être limitée (handicap mental, variabilité des supports économiques, sociaux ou institutionnels, etc.) Si l'autonomie individuelle peut être « un formidable moteur éthique » (Marquis, 2015), elle peut aussi peser

un poids certain sur les individus à qui cette norme est appliquée, en plus de générer des inégalités.

Ce sont au final les notions d'environnements matériel et social réunies, qui donnent lieu à la délimitation du principe d'accessibilité généralisée, exigé, *apriori,* par toute société démocratique fabriquant de l'« égalité formelle » (Blanc, 2015). Enfin, si le champ du handicap a fait l'objet d'un changement de paradigme au sein des débats scientifiques, cette transformation existe concrètement dans les instances normatives des politiques publiques.

3.1.2. L'intégration du paradigme de l'inclusion dans l'action publique

3.1.2.1. De la perspective écologique de l'inclusion à sa mise en œuvre

Dans les politiques sociales actuelles dites de *mainstreaming* ou de droit commun, rappelons que la place de l'usager est fondée sur sa citoyenneté, qui redéfinit les rapports d'égalité avec les pouvoirs publics (Sanchez, 2006).

Déjà, dans le champ de la santé, dans les années 1970 à 1980, les associations de patients et d'usagers s'affirment progressivement comme des représentants des personnes concernées, aussi légitimes que les soignants eux-mêmes. L'« ordonnance Juppé » du 24 avril 1996[106] permet la représentation des usagers au conseil d'administration des établissements de santé, leur participation aux conférences régionales de santé et inaugure le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS)[107]. La loi du 4 mars 2002[108], dite « Loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, contient un chapitre sur la démocratie sanitaire. Les relations entre établissements et usagers évoluent, grâce à la mise en place d'une commission relative à la qualité de la prise en charge. Les associations sont reconnues comme légitimes à participer, dans des dimensions à la fois pédagogiques et incitatives. Les usagers sont autorisés à assister aux Conseils Régionaux de Santé (CRS). La Conférence Nationale de Santé (CNS) relaye également leurs demandes vers les pouvoirs publics.

La participation et l'expression des usagers sont des principes qui sont réaffirmés par la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle définit deux niveaux de participation de la personne. Le premier est la participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. Le deuxième est l'association des personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service. Quatre formes principales illustratives de l'expression et de la participation de l'usager, indiquées par le législateur sont relevées. La première est la mise en place d'un Conseil de la Vie Sociale (CVS), qui est une forme de démocratie représentative. La deuxième est

[106] Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée.
[107] Le Collectif Interassociatif Sur la Santé est un regroupement associatif qui représente les personnes malades, handicapées, les personnes âgées et retraitées ainsi que de leurs familles, afin de défendre les intérêts communs des différents usagers
[108] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

l'organisation de groupes de paroles, qui sont une forme de participation directe. Quant aux groupes-projets, groupes d'initiative, etc., ils visent à renforcer la capacité d'agir des usagers. Enfin, les enquêtes de satisfaction ou autres formes de recueil d'opinions positionnent les résidents comme des « usagers/clients » d'un service. Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) distinguent plusieurs degrés d'implication des usagers[109] : l'expression et la communication ; la consultation ; la concertation et la co-décision. La loi mentionne la nécessité de définir des instruments assurant l'effectivité des principes qu'elle affirme. La personne est donc intégrée à l'élaboration de son projet d'accueil, d'accompagnement ou à son projet de vie. Un outil comme le Livret d'accueil, communiqué avec le règlement de fonctionnement au sein de l'établissement, permet de redéfinir la place de l'usager. D'une posture « passive » vis-à-vis de l'établissement, il évolue donc vers une posture d'« informé » au sujet de son environnement.

A partir des années 2000[110], on observe que la participation des usagers s'étend, au moins formellement, à l'ensemble du spectre des politiques sociales[111] dans un cadre normatif complet (Avenel, 2016). Dans le champ du handicap, l'intégration du paradigme de l'inclusion dans l'action publique passe par l'opérationnalisation de principes fondamentaux réaffirmés par la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH)[112]. La notion de participation est particulièrement forte dans le texte, faisant de sa mise en œuvre un enjeu conséquent. La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'inscrit pleinement dans les discussions relatives à la démocratie participative. Elle fait de l'accessibilité généralisée l'instrument de l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap. Mais elle défend aussi un droit ambitieux en faveur de l'implication des usagers dans l'expertise de leur situation. Pour ce faire, différents moyens favorisent leur expression et leur intervention dans les décisions concernant l'attribution de leurs droits. Trois espaces réglementaires principaux sont prévus par le législateur (Bureau et Rist, 2012). En premier lieu, comme le handicap est désormais pensé en fonction d'un contexte et d'un projet spécifique, le dossier de demande d'aide transmis à la MDPH réserve une place à l'expression de la personne par la présence d'une rubrique « projet de vie ». Le requérant est invité à formuler ses souhaits de prise en charge et d'orientation en fonction de ses projets personnels et professionnels. L'expression des usagers est également possible selon deux autres modalités : l'audition des personnes handicapées au sein de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, ou par le biais d'une représentation associative[113].

Finalement, la perspective écologique de l'inclusion révèle l'insistance sur l'autonomie, et transforme la perception du rapport entre action publique et individu, qui relève d'une logique

[109] ANESM (2008, p.11).
[110] Lors du Conseil européen de Lisbonne de 2000.
[111] Domaines de l'insertion sociale, de la petite enfance et de la protection de l'enfance, de l'adaptation de la société au vieillissement, etc.
[112] 2006.
[113] Un tiers des membres des CDAPH sont des représentants d'associations des personnes handicapées.

de l'*empowerment*. Le handicap devient alors « une transaction triangulaire entre un individu, son projet de vie, et son environnement social » (Marquis, 2015).

3.1.3. L'*empowerment* : une action publique pour ou avec les personnes handicapées ?

3.1.3.1. Le handicap comme révélateur d'une autonomie sous conditions

La personne handicapée devient, avec l'intégration du paradigme de l'inclusion dans l'action publique, le révélateur d'un contexte social particulier : celui d'une autonomie sous conditions. L'action publique menée implique alors de ne pas agir directement sur l'individu, mais de lui donner certains outils, pour qu'il puisse agir sur lui-même, et rendre possibles les modalités de sa propre action. L'arrangement qui s'opère alors entre l'individu, son projet de vie, et son environnement social renvoie à certaines tensions relatives à la notion de responsabilité. Celle-ci peut engendrer plusieurs contradictions.

En premier lieu, la perspective d'autonomie implique que la personne handicapée doit vouloir être autonome et désirer se prendre en charge. Cela suppose de prendre en compte les « principes de réalités » (Vidal-Naquet, 2018) relatifs à sa situation. Ils relèvent de ses capacités/incapacités, mais aussi des supports économiques et sociaux dont elle dispose. En second lieu, si la référence au projet de vie engage la promotion des libertés positives de l'individu (Berlin, 1988), elle peut être une reconnaissance de l'autonomie de son auteur, ou un contrôle de ce dernier au travers de l'examen de sa validité par les acteurs compétents[114] (Vidal-Naquet, 2018). Enfin, l'environnement social, qui porte désormais une part de responsabilité en tant que producteur de situations de handicap fournit « des ressources d'actions pour combler le hiatus qu'il creuse lui-même entre les capacités d'agir d'une personne handicapée et celles d'une personne qui ne l'est pas » (Marquis, 2015).

Dans ce contexte, accroître l'*empowerment* de l'individu relève d'un double défi. D'une part, le fonctionnement des institutions doit évoluer, pour permettre « à des modes ascendants d'élaboration des politiques publiques de se développer » (Carrel, 2017). D'autre part, la parole individuelle de l'usager doit s'articuler avec une parole collective et publique. Or, dans les politiques sociales et médico-sociales, la participation s'organiserait de manière plus ou moins formalisée (Avenel, 2017), au-delà des espaces réglementaires prévus à cet effet.

A ce stade, il importe d'interroger la nature du système d'action publique à l'œuvre, à la lumière de la politique participative. Questionner, sous cet angle, l'association des personnes concernées et des structures intermédiaires déployées pour la mise en œuvre de la participation nécessite de s'attarder sur plusieurs aspects théoriques.

3.2. Les politiques de la participation comme politiques procédurales

[114] Soit l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH.

Il existe une multitude de définitions d'une politique publique selon les auteurs[115]. Nous retiendrons de ces différentes définitions qu'une politique publique consiste en l'étude de l'état en action, cette dernière reposant sur deux notions fondamentales. L'une réside en un programme d'actions déclinées dans la durée et selon des modalités particulières, avec des objectifs prévus à cet effet. L'autre relève de l'autorité publique, relative à la sphère étatique[116]. Cependant, il ne s'agit pas de considérer un programme d'actions d'une politique publique comme strict et rationnel, mais plutôt comme des puzzles à résoudre (Dewey, 2003) dont les moyens, les incertitudes sur la finalité, et les jeux des acteurs impliqués dans la mise en œuvre, engageraient une multitude de variations dans leur constitution. Si le terme de politique publique est souvent confondu avec celui d'action publique, cette dernière se définit selon Dubois (2009) comme « l'ensemble des relations, des pratiques et des représentations qui concourent à la production politiquement légitimée de modes de régulation des rapports sociaux ». Les politiques participatives, elles, peuvent être envisagées comme des politiques procédurales (Gourgues, 2012) dans la mesure où elles concentrent une majeure partie de leur action sur deux objets bien identifiés. Le premier porte sur la sélection des publics. Le deuxième cible les modes d'organisation du dialogue entre des acteurs, aux statuts et positions diversifiés, qu'on ne peut réduire *apriori* aux seuls pouvoirs publics.

3.2.1. De la difficulté de circonscrire la participation

Il est difficile de définir la participation dans le champ politique (aussi nommée politique participative ou démocratie participative), car on lui reproche ses nombreux impensés, qu'ils soient « conceptuel », « procédural » ou même « politique » (Blondiaux, 2005). Malgré un intérêt présent dans différents courants de recherche qui se sont formés au fil des dernières décennies, il n'existe pas de terme stabilisé pour la participation. Selon Rui (2013)[117], la définition est la suivante : « La démocratie participative désigne l'ensemble des procédures, instruments et dispositifs qui favorisent l'implication directe des citoyens dans le gouvernement des affaires publiques ». La réflexion sur la circonscription de la démocratie participative engage à adopter une approche centrée, tant ses courants ses initiatives multiples ou ses applications pratiques sont diversifiées. Notre choix s'arrête donc sur la description de quatre étapes distinctes principalement ancrée dans la tradition institutionnelle française. On distingue : l'émergence de la participation dans la contestation, la période de la participation-gestion, l'évolution de l'ingénierie de la participation et enfin une ouverture généralisée à un faisceau de champs d'action publique.

3.2.1.1. Retour sur la genèse de la politique participative

- **L'émergence de la participation**

[115] Une quarantaine selon Thoenig (1985).
[116] *Public* vient du grec *polis* signifiant cité.
[117] Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation.

La participation est à l'origine contestataire. Jusqu'à la Seconde Guerre mondiale, la démocratie locale ne pouvait s'exprimer qu'à travers la représentation des élus. Pendant les trente glorieuses, dans le contexte d'industrialisation massive, des logements en périphérie des villes sont construits. Les frustrations engendrées par la difficulté d'habitat constitueront le terreau des premières revendications. En France, en 1960, on parlera de « lutte urbaine » comme des premières mobilisations associatives, avec la formation des comités de quartiers. En mai 1968, l'effervescence politique encouragera, de manière transversale, « de nouvelles réflexions sur la démocratie et ses déclinaisons » (Cohen, 2008). Parallèlement, aux Etats-Unis, pendant le contexte de lutte sociopolitique des années 1960-1970, le manifeste de Port-Huron, qui émane d'une organisation étudiante[118], promeut une société dénuée d'idéologies diverses. C'est ainsi que le terme de participation sera véhiculé, porté par certains mouvements sociaux radicaux[119] influencés par la conception d'*empowerment.*

- **La participation-gestion**

Dans les années 1980, en France, la participation s'inscrit dans une conjoncture de grand bouleversement de l'action publique où la répartition des compétences doit être repensée[120]. La recherche de la démocratie de proximité est fortement présente, dans un contexte qui est à la fois un moteur et un terrain d'application (Gaudin, 2007). En 1983, faire des habitants les acteurs du changement était l'approche préconisée par Dubedout[121]. Elle suscita une importante attente du côté des citoyens, des professionnels et des associations. Mais ce projet restera largement inabouti en raison d'une politique de la ville organisée « par le haut ». Les dispositifs participatifs, proposés essentiellement par l'Etat et les pouvoirs publics, caractériseront l'allure gestionnaire de la participation.

- **L'évolution de l'ingénierie de la participation**

En 1990, le Gouvernement crée un ministère de la ville qui pose comme priorité la participation des habitants dans tous les dispositifs mis en place en leur faveur. La loi d'orientation du 6 février 1992[122] reconnaît le droit des habitants comme un principe essentiel de la démocratie locale. Mais, à cause de la formalisation et de l'institutionnalisation à outrance, une véritable ingénierie de la participation des usagers/citoyens s'instaure, alimentant les ambiguïtés. Carrel (2013) parle par exemple de citoyenneté de seconde zone en ce qui concerne la politique de la

[118] Students for Democraty society.
[119] Notamment ceux des militantes féministes.
[120] Adoptées à partir de 1982, les « lois Defferre » correspondent à la volonté politique de réaliser une profonde décentralisation de l'administration française. Ces lois constituent ce que l'on appellera par la suite l'Acte I de la décentralisation.
[121] Dans le rapport, *Ensemble, refaire la ville. Rapport au Premier ministre,* Dubedout fait des propositions pour une politique en faveur des quartiers d'habitat social.
[122] Loi n° 92-125 du 6 février 1992 relative à l'administration territoriale de la République.

ville, avec l'émergence de la désormais classique injonction participative. On assiste alors à un essoufflement majeur des formes institutionnalisées de la participation. Progressivement, la perte de sens de la participation se confirme. Depuis les années 2000, la conception s'inscrit plus largement dans une représentation de la démocratie souffrant d'un manque de repères stables. L'ambiguïté sur le sens se cristallise dans les discours sous l'effet d'une double impulsion. La notion de participation est à la fois présente au cœur des grands forums sociaux mondiaux[123] et existe aussi en référence à un réseau d'organisation mondiale portée par la Banque Mondiale, qui promeut une ouverture démocratique, dans une logique de marchés. En parallèle, le secteur privé s'est installé dans les failles de dispositifs publics qui peinent à se structurer. Sous l'essor d'une certaine professionnalisation de la participation, des « kits participatifs » (Bonnacorsi et Donjon, 2012) peuvent être mis à disposition pour les Collectivités.

- **Ouverture à d'autres champs**

Au fil du temps, la participation s'est ouverte à d'autres secteurs que ceux de l'urbanisme ou de la politique de la ville, avec une volonté d'exister à côté des systèmes représentatifs. On peut citer, par exemple, la méthode fondée sur le débat qui a été mise en place en 2007 et 2008 pour alimenter le Grenelle de l'environnement ou à la suite, les grandes conférences sociales[124] et environnementales[125] de 2012 (Albertini, 2014).

Il est désormais d'usage de considérer que la conduite de la démocratie participative favoriserait la co-construction de l'action publique, facilitant son appropriation et son acceptation par ses bénéficiaires. Elle permet ainsi l'émergence de dispositifs créatifs et variés. Pour les soutenir, on observe un tissu associatif en mutation, des collectifs divers qui tentent de se structurer[126], ou de véritables mouvements sociaux[127]. L'évolution du Web dans les années 2000[128] a permis l'apparition de réseaux sociaux, de plateformes participatives, de sites collaboratifs dans une multitude de champs d'activités. Certains auteurs (Jenkins, Ito et Boyd, 2016) parlent alors de l'avènement d'une nouvelle « culture participative » qui remobiliserait la réflexion autour de la participation.

Pour notre recherche, retenons que la participation citoyenne est un paradigme constitutif essentiel de la notion de démocratie, qui la bouscule en réinterrogeant les critères normatifs d'une société, à travers des valeurs libertaires et d'équité. C'est également un outil pour accéder à cette démocratie. La participation, plus que jamais d'actualité, dans une démocratie en

[123] Par exemple, au Brésil, à Porto Alegre, le budget participatif de 1989 est parvenu, en une dizaine d'années, à rassembler plus de 18 000 habitants pour décider des priorités de la ville.
[124] 9 et 10 juillet 2012.
[125] 14 et 15 septembre 2012.
[126] Par exemple, le collectif *Nuit debout* est un ensemble de manifestations sur des places publiques, principalement en France, ayant commencé le 31 mars 2016 à la suite d'une manifestation contre la loi Travail.
[127] Le mouvement des *Gilets jaunes* est un mouvement de protestation issu de la société civile, apparu en France en octobre 2018.
[128] Web 2.0.

mouvement, est néanmoins traversée par un paradoxe récurrent. Ce dernier concourt à amplifier l'ambiguïté sémantique de cette notion, mais également la complexité de sa mise en œuvre.

3.2.1.2. Une lisibilité traversée par un paradoxe affiché

La notion de participation suscite habituellement de vives critiques. Elles font l'objet d'un « plaidoyer paradoxal » (Blondiaux, 2007) en faveur de l'innovation démocratique.

D'un côté, la politique participative s'apparente à un simulacre politique, qui reproduirait des logiques de domination politique en trompe-l'œil. La superficialité des procédures renverrait à une scénarisation de la participation, au sein de laquelle la réelle marge d'initiative citoyenne est limitée. L'articulation entre la participation et la décision questionne alors l'effectivité de la participation. Celle-ci serait inexistante, ou contribuerait à alimenter le paradigme idéaliste de l'association des citoyens aux décisions qui les concernent. En faisant de la participation une « fiction politique » (Blondiaux, 2007), la démocratie participative apparaîtrait même, pour ses détracteurs, comme un instrument de renforcement des inégalités sociales, par exemple, parce que les règles du débat collectif seraient asymétriques entre initiés et profanes.

De l'autre côté, les innovations de procédures participatives, en coexistant avec la démocratie représentative, pourraient avoir un impact significatif sur les pratiques politiques. En devenant une arène délibérative, l'espace public incite à une « publicisation des problèmes sociaux » (Carrel, 2013, p.26) où des arguments inhabituels peuvent être entendus. Les instances participatives peuvent, au-delà d'autoriser le citoyen à être représenté, remplir des fonctions de contestation. Cette idée d'un « activisme délibératif » (Le Goff, 2011) sous-tend un remaniement du modèle délibératif et une valorisation du conflit comme un élément propice à la mise en place d'espaces de discussions (Neveu, 2011 ; Carrel, 2013). Sous l'effet d'une politisation organisée de certaines populations, la participation peut devenir un instrument de la justice sociale. Enfin, la mise en institution de la participation, inscrite dans des routines administratives, induirait, sous certaines conditions, un moyen de contrôler plus durablement l'action publique en place (Bacqué, Rey et Sintomer, 2005 ; Blondiaux, 2007).

Ainsi, l'enjeu de la lisibilité de la politique participative s'ancre, à la fois dans sa construction historique, et à la fois dans un paradoxe affiché au sujet de son effectivité. Sa mise en œuvre est d'autant plus complexe, qu'elle ne peut être comprise « que dans son encastrement avec les politiques publiques ordinaires[129] » (Miglioretti, 2016). Dans notre approche théorique, plutôt que d'envisager la mise en œuvre de la politique participative sous l'angle du modèle séquentiel des politiques publiques, nous la décrivons selon une approche interactionniste de l'action publique.

[129] L'auteur désigne certaines politiques publiques sectorielles.

3.2.2. L'action publique comme construction collective

Les transformations historiques des politiques publiques ont conduit à identifier une triple évolution de celles-ci (Hassenteufel, 2011, p. 213). D'une part, la remise en cause des politiques sectorielles a conduit à appréhender la politique de manière plus transversale. D'autre part, le millefeuille administratif de l'action publique (institutions nationales, entités infra étatiques, organisations régionales et internationales) implique désormais que l'Etat ne détienne plus le monopole de la production des politiques publiques. Enfin, la montée progressive des politiques procédurales et territorialisées, dont la consistance est définie « par le bas »[130] a recomposé de nouvelles dynamiques processuelles de mise en œuvre. La « construction collective » (Hassenteufel, 2011, p.114) s'organise alors entre les acteurs en action, les processus en interaction et la contextualisation de la participation au sein des dispositifs.

3.2.2.1. Des acteurs intermédiaires en action

Les politiques de la participation peuvent être envisagées comme des politiques procédurales (Gourgues, 2012), au sein desquelles une pluralité d'acteurs est impliquée. Ils détiennent des « ressources » (Hassentuefel, 2011, p. 117), dont la nature et l'importance déterminent leur capacité d'intervention sur les processus d'action publique. Si, d'un côté, on retrouve les acteurs administratifs ou diverstechnocrates, de l'autre côté, apparaissent des acteurs intermédiaires (Nay et Smith, 2002).

- **Les acteurs intermédiaires de l'action publique**

Cette catégorie d'acteurs est relativement large. Leurs ressources positionnelles[131] sont diverses. Caractérisés par certains critères, comme la capacité à intervenir dans les arènes décisionnelles des politiques publiques, en étant à la fois des médiateurs et des relais, ils maîtrisent la pluralité des rôles sociaux et des connaissances. Ils peuvent être des citoyens directement concernés, ou d'autres représentants de la société civile. Blondiaux (2007), Carrel (2013) et Avenel (2016) mentionnent également la reconnaissance d'un acteur médiateur, issu d'une institution tierce et/ou doté d'un pouvoir neutre. Le déploiement de ses compétences (notamment celles d'animation) garantirait le bon déroulement de la concertation entre les parties prenantes. D'autres types de personnes peuvent correspondre dans certaines situations, aux profils des acteurs intermédiaires : les experts.

- **Les experts comme acteurs intermédiaires de l'action publique**

[130] L'approche « par le bas » ou *bottom-up* permet de souligner le rôle actif des acteurs de terrain dans la mise en œuvre d'une politique publique et son élaboration.
[131] Selon Hassenteufel (2011), les ressources positionnelles reposent sur la position occupée par un acteur, pour accéder aux processus de production de l'action publique.

La notion d'expertise, en action publique, se laisse difficilement enfermer dans une définition. Parce qu'elle « se situe au cœur de l'articulation entre savoir, pouvoir et démocratie » (Bantigny, 2011), elle a suscité historiquement de vifs débats. Elle reste ambiguë, car elle ne correspond pas toujours à un statut spécifique, mais s'inscrit plutôt dans un « enjeu de luttes » (Cadiou, 2006). On distingue trois catégories d'expertises qui ont évolué au fil du temps (Hassentuefel, 2011). Initialement, l'expertise prend forme, en France, dès le XIXe siècle, à travers les figures des expertises judiciaires ou professionnelles[132]. Le recours à ce type d'expertise s'inscrit dans un modèle décisionniste, entre un expert mandaté et un commanditaire. L'enjeu politique est de réduire l'incertitude factuelle, pour aider à la décision, dans les situations de conflits. Puis, après 1945, l'évolution des contextes économiques fournit des terrains favorables à une mobilisation savante de l'expertise. Elle s'inscrit dans un modèle technocratique, dans lequel les scientifiques sont convoqués par les autorités publiques. De l'aide à la décision, l'enjeu politique de l'expertise se déplace vers l'apport de connaissances éprouvées dans les circuits de la décision publique. Enfin, au fur et à mesure que les interventions de l'Etat se diversifient, le champ de l'expertise s'étend. Parallèlement, des acteurs constituent de nouveaux savoirs. La définition de l'expert au *stricto sensu* s'élargit. C'est dans ce modèle pluraliste que l'acteur intermédiaire endosse le rôle d'expert, à partir du moment où « l'Etat ou un autre acteur des politiques publiques (en particulier les groupes d'intérêts) » (Hassenteufel, 2011, p. 213) font appel à lui. Dans ce cadre, on assiste à un processus de socialisation des savoirs. L'expert fait le lien entre un contexte et l'auteur de la décision. Son statut n'est donc pas figé, mais varie en fonction des deux facteurs cités. C'est ainsi que les acteurs citoyens peuvent progressivement participer à la formulation des enjeux et des discussions. On voit alors se constituer des « forums hybrides » (Callon, Barthe et Lascoumes, 2001, p.36). En conséquence, un expert peut être identifié par sa contribution à une expertise selon trois modalités d'action (Leclerc et al., 2013) : une commande, une procédure ou la perspective d'une décision.

L'aspiration démocratique des politiques participatives interroge donc les modalités d'appropriation du pouvoir, invitant à un changement structurel des méthodes d'intervention publique. L'inclusion de catégories de différents publics impliqués dans la résolution des questions collectives constitue un enjeu crucial. Au sein des espaces délibératifs coexistent des processus en interaction.

3.2.2.2. Des processus participatifs en interaction

Les usages de la politique participative, auxquels on reproche souvent un flou procédural et structurel, sont néanmoins conduits autour de multiples processus de co-construction indissociables de la substance de la participation. Les grilles de lecture de la participation, variées (Arnstein, 1969 ; Meister ; 1972 ; Gaudin, 2007 ; Carrel, 2013), font état de plusieurs niveaux de participation selon des formes et des modalités différenciées. Toutes ont en commun de distinguer un type de participation de la plus passive à la plus active, cette dernière voulant

[132] Experts comptables, experts géomètres, experts en assurance, etc.

révéler une véritable citoyenneté en action, une capacité, un pouvoir d'agir[133]. Du côté fonctionnel, il existe des procédés récurrents identifiables dans la littérature que nous présentons à la suite.

- **Le conflit**

Interroger la mise en œuvre de la démocratie participative implique d'aborder la question du conflit. Les travaux qui s'en saisissent accordent des significations variées à cette notion. Les analyses mettent l'accent, soit sur les procédures et les processus décisionnels, soit sur la nature et l'enjeu des conflits.

Du côté procédural, les conflits ont longtemps été analysés par le prisme de leur fonctionnalité, en tant que dysfonctionnements à réguler, car ils représentaient une menace pour l'ordre social. Si cette vision demeure prégnante dans le champ de l'intervention publique, la politique participative traduit le conflit de façon antagoniste. En effet, la participation peut s'inscrire dans une « forme de gouvernement de la conflictualité » (Rui et al., 2013) dans l'objectif de réduire le conflit, de l'apaiser, voire de l'éviter. Elle peut, au contraire, concéder au conflit la capacité de remettre en question l'action publique en étant la matière première de toute délibération (Carrel, 2013) en testant la recevabilité ou le refus de la décision publique (Pham, Kirat et Torre, 2012) ou encore, en étant le symbole de la dénonciation du néolibéralisme (Bobbio et Melé, 2015 ; Blondiaux et Fourniau, 2014).

En ce qui concerne les enjeux des conflits, ils sont présents dans un ensemble de situations variées, délimitées par un dispositif participatif. Les situations prennent en compte les « conflits d'aménagement, d'environnement, de localisation ou de proximité (…) les conflits de travail, les conflits économiques, les conflits ethniques, les conflits bioéthiques, pour ne pas parler des conflits internationaux » (Bobbio et Melé, 2015).

Nous retiendrons que le conflit, dans le contexte de l'analyse de la participation, n'est pas figé. Il contribue à transformer le processus de négociation ou de délibération, en tant que composante constitutive de toute procédure de coordination.

- **Le consensus et le dissensus**

La « double polarité » (Corroyer et al., 2013) que forme le couple « consensus/dissensus » alimente les débats en politique participative. La polarité de premier niveau oppose l'accord au désaccord, pour aboutir à l'intercompréhension mutuelle. La polarité de deuxième niveau oppose l'entente à la mésentente et relève de l'approbation de la décision. Ce fonctionnement interroge l'idée d'une politique délibérative, permise par les deux types de régulateurs sociaux (Bennour, 2006) que sont le consensus et le dissensus. Dans ce contexte, le consensus aurait pour fonction de dépasser et de résoudre les conflits et les dissensions existant entre les groupes

[133] Nous reviendrons, dans la présentation de notre dispositif méthodologique sur la grille d'analyse adoptée pour nos travaux, chapitre 8, p.175.

et les individus. Crozier (1977) émet pourtant une critique fondamentale. Il l'assimile plus à un consensus passif pour tolérer les conflits, ce qui induirait un mécanisme pervers qui exclurait les groupes que l'on cherche à intégrer. Dans sa lignée, certains auteurs veulent en finir avec la notion idéaliste de consensus. Neveu (2011) préfère parler de « coopération conflictuelle ». Blondiaux (2007) émet, quant à lui, une critique relative au fonctionnement du consensus pour éradiquer le conflit. Ces conceptions, qualifiées « d'approches alternatives » (Corroyer et al., 2013) avancent l'idée d'un conflit indispensable dans une démocratie plutôt émancipatrice et/ou de luttes.

- **La concertation, la délibération et la négociation**

Ces notions sont le reflet de l'apparition de multiples formes de la participation politique. Elles renvoient à la spécificité d'« association croissante d'acteurs non-constitutionnels (associations, groupes d'intérêt, citoyens ordinaires) à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques par le biais de procédures plus ou moins innovantes[134] » (Halpern, 2012, p.156). La concertation se réfère à l'action avec pour objectif d'anticiper ou de résoudre une situation conflictuelle. La délibération évoque l'idée d'un processus d'accord, qui vient en complément ou en alternative à la négociation. La négociation, quant à elle, questionne les intérêts de chacun. Le recours croissant à ces notions pour l'analyse de l'action publique permet de rendre compte de l'implication des citoyens dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une politique publique. Elles restent principalement appréhendées dans l'action, car leur définition étant floue, elles peuvent se heurter à leur unique analyse descriptive. D'autres critiques leur sont opposées, comme une surestimation de leur rôle dans les processus de changement de l'action publique, ou l'écart qui existe entre ces processus et la décision publique.

- **La décision**

La notion de décision, présente au cœur de l'analyse des politiques publiques, permet « d'aborder la question du changement à travers la marge de manœuvre dont dispose la politique pour transformer un système donné » (Halpern, 2012, p.207). Historiquement, deux approches se sont développées en sociologie des politiques publiques pour étudier la mise en œuvre de l'action publique : l'approche *top-down* et l'approche *bottum-up.* Bien que symétriques, elles se complètent, car si la décision est toujours *top-down*, il faut être attentif aux administrations périphériques. L'approche *top-down* divise le processus décisionnel en deux étapes : la formulation d'un problème public justifiant une intervention publique, et son inscription à l'agenda politique. L'approche *bottum-up* réfute le modèle séquentiel classique, et présente la décision comme un « produit aléatoire » (Hassenteufel, 2011, p.70), incertain et peu maîtrisable qui doit prendre en compte une multitude de contraintes internes et externes. Le rôle des acteurs bureaucratiques est par exemple déterminant, car ils ont des moyens à leur disposition pour transformer certains usages institutionnels à travers leurs échanges avec les usagers (Dubois

[134] *Participatory devices.*

2010). Les enjeux de la décision du citoyen dans la politique participative sont multiples. Il peut s'agir de saisir quels peuvent être « le sens et la valeur ajoutée d'un point de vue profane dans le traitement des problèmes autrefois réservés aux seuls professionnels » (Ghadi et Naiditch, 2006). Il est également nécessaire d'articuler la participation et la décision (Blondiaux, 2007) et de dépasser la fonction consultative de la participation. La question de l'harmonisation des formes langagières entre les parties prenantes est tout aussi prégnante, car leur asymétrie fait varier la finalité décisionnelle (Talpin, 2006). Enfin, la décision est rendue aléatoire compte tenu de la complexité de l'institution des dispositifs eux-mêmes (Blondiaux et Fourniau, 2011). Ce sont eux qui vont permettre la contextualisation de la participation en ambitionnant d'agir « sur le "problème" de l'activité citoyenne » (Gourgues, 2012).

3.2.2.3. Des dispositifs participatifs comme sous-systèmes d'action publique

- **Enjeux et influence des dispositifs participatifs**

L'institution progressive dans le monde politique de dispositifs pour les citoyens ordinaires, qui suscite généralement deux types de positionnements (cynique et idéal), génère des enjeux différents. Le premier enjeu est celui de servir le monde institutionnel, dans une perspective politico-administrative. Le deuxième est de voir dans ces dispositifs un renouvellement des modalités de la démocratie. Le succès de ces dispositifs est donc habituellement reconnu par leur capacité à transformer à la fois les politiques et les administrations publiques, mais également les relations de pouvoir entre élus et citoyens. Ces dispositifs peuvent prendre des formes diverses : conseils de quartier, débats publics, conférence de citoyens, sondages délibératifs, etc. Leurs procédures de mises en œuvre sont « tantôt stabilisées, tantôt labiles » (Blondiaux et Cardon, 2006).

La valeur d'un dispositif participatif est généralement appréciée selon la proximité du lien à la décision. C'est surtout par l'analyse des effets des dispositifs que l'influence de la participation sur l'action publique est questionnée (Benvegnu, 2006 ; Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012). Les effets sont souvent pensés à partir de trois objectifs principaux : social, managérial et démocratique (Bacqué et Sintomer, 2001). Ils sont *apriori* conditionnés par le *design* du dispositif participatif, mais il peut exister des effets inattendus, à la marge, ou indirects, qui tiendraient à plusieurs facteurs. Il peut s'agir des instruments eux-mêmes, qui, par l'usage que l'on en fait, contribuent à construire des publics spécifiques (Benvegnu, 2006) ; la nature même du dispositif (Carrel, 2006) ; la manière dont les parties prenantes peuvent débattre à l'aide d'un langage commun (Talpin, 2006), au cadre mis en place pour le dispositif et/ou à la présence d'un acteur tiers. Mais, si le cadre peut avoir pour fonction de soutenir la délibération, lorsque le dispositif devient l'objet central de la participation, il entraîne une confusion entre dispositif et participation, ainsi qu'un effacement des acteurs derrière l'outillage (Bonaccorsi et Nonjon, 2012). Enfin, il peut exister un monopole de la participation par les élus (Blatrix, 1996), qui en contrôlent la mise en œuvre sans affichage d'une décision claire.

- **Le format des dispositifs participatifs**

Dans le champ de l'action publique, les logiques d'institutionnalisation de l'offre participative correspondent principalement à une vision séquentielle des politiques publiques, en tant que « produits d'une autorité publique visant la résolution d'un problème préalablement identifié » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012). Mais, s'intéresser à l'étude des effets de la participation dans le prolongement de la sociologie de l'action publique (Lascoumes et Le Galès, 2012), permet de définir un dispositif participatif comme un « sous-système d'action publique » (Gourgues, 2012). Cette perspective reconsidère l'intervention et la place des acteurs publics concernés par le même problème public, dans la production toujours plus complexe et instable de l'action publique. Ainsi, en rompant avec la vision séquentielle des politiques publiques, l'analyse « contextualisée de la participation » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012) réintroduit le dispositif dans la fabrique de l'action publique. Le but est de mettre à jour les conditions de l'essor de la participation, ainsi que les négociations ou autres rapports de force qui existent entre les parties prenantes.

- **La coproduction, la co-construction et la co-évaluation**

Trois processus interviennent souvent dans l'architecture procédurale de la mise en œuvre de dispositifs participatifs : la co-construction, la coproduction et la co-évaluation.

Selon Vaillancourt (2016), la co-construction fait référence à la participation des acteurs à la définition ou à l'élaboration des politiques (établissement des orientations générales ou autres éléments fondateurs des politiques). Elle s'inscrit dans des dimensions institutionnelles et surgit dès la conception d'une politique publique. En rompant avec les approches traditionalistes *top-down* de l'action publique, la co-construction résulte d'un apprentissage collectif ou coopérant, de délibérations entre des acteurs ayant des positionnements symboliques et institutionnels différents (Foudriat, 2016).

La notion de coproduction renvoie à la démocratisation de l'organisation du service public, dans une logique dite « de proximité ». A la différence de la co-construction, elle fait référence à des dimensions organisationnelles, uniquement dans la mise en œuvre (et non dans l'élaboration) des politiques publiques (Vaillancourt, 2016). Elle questionne à la fois les relations et le partage des responsabilités entre les différents acteurs impliqués (producteurs d'un service public, acteurs privés, usagers, etc.) La notion est aussi mobilisée pour caractériser le partage de savoirs et de pratiques dans l'économie sociale et solidaire, parce que porteuse d'innovations fondées sur des expérimentations. La coproduction demande une participation effective des acteurs qui peut aller jusqu'à une co-évaluation (Jaeger, 2017).

La notion de co-évaluation s'inscrit dans la volonté et l'obligation d'impliquer des citoyens à la démarche de co-construction des politiques publiques. S'opposant à une conception traditionnelle de l'évaluation de type gestionnaire, elle peine à être mise en place en France et nécessite une transformation du cycle des politiques publiques en nouveau cycle nommé *co-*

design (Waintrop, 2011). Cette vision ouvre une réflexion sur l'interpénétration de l'individuel et du collectif, autre axe structurant pour définir le cadre des dispositifs participatifs.

- **La mise en institution de la participation**

La mise en institution de la participation constitue aujourd'hui une obligation dont la codification juridique varie selon les domaines et/ou les pays. Les différents modèles de mise en institution de la participation se distinguent au regard de trois critères : la volonté politique, les contextes sociopolitiques et les types de dispositifs et processus impliqués (Bacqué, Rey et Sintomer, 2005)[135]. En France, la mise en institution de la participation se heurte à une injonction contradictoire d'un « impératif participatif » (Blondiaux et Fourniau, 2011) qui n'est pas forcément pensé en amont, ce qui rend son élaboration complexe. Si les lois de décentralisation ont donné aux pouvoirs publics locaux un certain champ d'action, la société civile, elle, n'a bénéficié d'aucun transfert de pouvoir direct, rendant le dépassement du cadre de la démocratie représentative difficile.

Après avoir défini la démocratie participative comme une construction collective entre des acteurs et des processus impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un dispositif institutionnel, l'association d'un public profane au fonctionnement de l'action publique est maintenant présentée.

3.3. La capacité citoyenne à se prononcer dans le débat collectif : enjeux et controverses

La démocratie participative encourage l'apport des formes de « savoir citoyen » aussi appelé « savoir ordinaire » ou « savoir d'usage », aux processus de décision. Ce paradigme entretient un clivage entre les théories élitistes et participationnistes de la démocratie. Dans le cas du handicap, le passage du savoir citoyen à une expertise profane est légitimé par l'appropriation de différentes expertises expérientielles des acteurs concernés, ici : les parents. Y compris dans les politiques sociales et médico-sociales, l'impact de la participation de l'usager produit des effets contrastés sur l'action publique.

3.3.1. Du savoir citoyen à l'expertise profane du handicap

3.3.1.1. Du savoir d'usage à la reconnaissance d'une expertise

[135] Les auteurs distinguent cinq modèles de mise en institution de la participation : le modèle managérial, le modèle de la modernisation participative, le modèle de la démocratie de proximité, le modèle de l'*empowerment*, le modèle de la démocratie participative.

Pour appréhender comment le savoir d'usage peut aboutir à la reconnaissance d'une expertise, Sintomer (2008) en définit plusieurs types dont : le savoir ordinaire et l'expertise citoyenne.

Le savoir ordinaire renvoie à l'idée qu'il est accessible à tout un chacun. L'intégrer aux politiques publiques permettrait l'amélioration de leur offre, car il correspondrait mieux aux besoins de ceux auxquels elles s'adressent. Sa prise en compte s'inscrit dans une mise en institution de la participation dite « de proximité », laquelle se comprend selon trois sens distincts (Sintomer, 2008). L'auteur évoque d'abord la « proximité géographique » entre le citoyen et l'accessibilité des services publics. Elle est aussi d'ordre communicationnel entre les décideurs et les usagers. Dans ce contexte, « le savoir d'usage enrichit alors le savoir technique ». Enfin, la proximité peut prendre le sens « d'une ressemblance sociologique entre décideurs et administrés » car le savoir citoyen aide à refléter les besoins des individus d'un pays. Le savoir ordinaire doit néanmoins s'articuler à une certaine aptitude de raisonnement, de « bon sens ». Dans le cas du handicap, par exemple, l'ambiguïté de la participation des usagers porteurs d'un handicap psychique[136] ou mental[137] alimente fréquemment le débat sur leur capacité de jugement.

L'expertise citoyenne telle qu'elle est définie par Sintomer (2008) va au-delà des formes du savoir ordinaire. Elle renvoie au statut d'expert élargi dans l'action publique qui oppose les savoirs « profanes », et les savoirs « experts ». Si c'est en tant que non-spécialistes que les citoyens sont le plus souvent appelés à participer, la reconnaissance de l'expertise citoyenne s'élabore sur deux critères : la nature même de leurs savoirs et leur redistribution, par un processus de socialisation (Collins et Evans, 2009) dans d'autres sphères sociales que celles prévues initialement. Certains citoyens sont ainsi dotés d'une expertise professionnelle et/ou expérientielle qu'ils réinvestissent ailleurs que dans leur travail ou dans leur quotidien, dans divers champs d'action publique comme l'urbanisme (Nez, 2011), la politique de la ville (Carrel, 2013), la santé environnementale (Calvez, 2018), la santé publique (Akrich et Rabeharisoa, 2012), etc.

Dans notre recherche, nous mettons en perspective les notions de savoir ordinaire et d'expertise citoyenne théorisées par Sintomer (2008) avec les processus de socialisation des parents d'enfants handicapés. Afin qu'elle reflète au mieux les capacités parentales, nous avons élaboré une typologie spécifique d'expertises profanes. Elle s'appuie à la fois sur la littérature mentionnée à la suite et sur la valorisation de nos premiers résultats[138].

3.3.1.2. L'expertise profane des parents d'enfant handicapés : proposition de typologie

Cette typologie de quatre expertises profanes se fonde sur le postulat qu'il existe des parents experts (Miron et Tochon, 2004) du handicap de leur enfant, dont l'identité se structure dans une socialisation spécifique. Les expertises s'inscrivent dans deux dynamiques structurantes

[136] Relatif aux conséquences de la maladie psychique, sans déficit intellectuel associé.
[137] Relatif à une limitation des capacités intellectuelles.
[138] Comme notre méthodologie de recherche s'inscrit dans une approche inductive, les résultats des entretiens exploratoires ont servi en partie à élaborer cette typologie.

assez différentes quant à la justification de la participation citoyenne. La première dynamique concerne la coproduction de connaissances relatives au handicap. Elle renvoie directement à la notion d'expertise expérientielle théorisée dans le champ de la santé (Borkman, 1976 ; Gardien, 2018) et permet de proposer les expertises « technique » et « savante ». La deuxième dynamique est relative à la co-construction décisionnelle de l'action publique. Elle renvoie à la notion d'expert profane, présenté comme un acteur intermédiaire de l'action publique (Hassentuefel, 2011) et justifie l'introduction des expertises « réglementaire » et « interactionnelle ».

- **La coproduction des connaissances**

A) L'expertise technique

En référence aux travaux de Sintomer (2008), nous qualifions les savoirs ordinaires des parents d'enfants handicapés d'expertises techniques, dans la mesure où ils viennent compléter la technicité des experts classiques (médecins, professionnels paramédicaux, acteurs du secteur social ou médico-social). Elle concerne les connaissances des parents au sujet du handicap de leur enfant, d'un point de vue technique, comme la manipulation d'un appareillage technique (par exemple, une prothèse auditive). Elle recouvre plus largement tous les gestes techniques liés à la gestion des conséquences du handicap dans le quotidien. Comme c'est une ressource transversale, nous supposons que l'intégration de ce savoir d'usage dans le processus délibératif soutient un argument très fort pour la participation.

B) L'expertise savante

Des travaux sur les mouvements autour des maladies chroniques ou des maladies rares, tels que le SIDA ou la myopathie ont permis de mettre en évidence la notion d'« expertise médico-scientifique » (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Cet appui théorique conduit, dans nos travaux, à définir l'expertise savante comme l'ensemble des connaissances académiques, scientifiques, que le parent apprend à force de vivre aux côtés de son enfant porteur d'un handicap. Ce savoir est notamment accru, aujourd'hui, grâce au développement d'Internet.

- **La co-construction des décisions**

C) L'expertise réglementaire

L'expertise produite par une socialisation des savoirs en lien avec la législation de l'inclusion s'inscrit dans le modèle pluraliste tel qu'il est défini par Hassentuefel (2011). Nous la qualifions d'expertise réglementaire. Elle est utilisée par les parents pour participer aux décisions institutionnelles autour du Projet Personnalisé de Scolarisation de leur enfant. Cette connaissance de la loi leur permet de délibérer, voire de négocier, dans les trois espaces réglementaires principaux (Bureau et Rist, 2012) : dans le projet de vie et/ou par leur présence

ou leur représentation en CDAPH. Dans le prolongement de cette idée, l'expertise réglementaire est également mobilisable en réunions d'Equipes de Suivi de Scolarisation.

D) L'expertise interactionnelle

Tout expert contributeur à la décision publique développe une expertise interactionnelle. Le terme est emprunté aux travaux de Collins et Evans (2009). Elle implique la compréhension intrinsèque d'un groupe social, qui s'acquiert par sa fréquentation prolongée, mais aussi par la pratique de son langage. Au sein des espaces de démocratie participative, rappelons que la question du langage, spécialement celle du partage de la maîtrise dialogique (Paveau, 2010) entre les parties prenantes est prégnante pour agir sur le lien à la décision (Talpin, 2006). L'expertise interactionnelle, telle qu'elle est définie dans nos travaux, suppose donc, d'une part, une utilisation d'un langage spécifique des parents, pour se faire comprendre et entendre par les acteurs institutionnels. D'autre part, nous l'élargissons à leur aptitude à constituer un réseau d'acteurs autour de la prise en charge de l'enfant.

De manière plus générale, les travaux sur les savoirs expérientiels dans le champ de la santé (Akrich et Rabeharisoa, 2012, Las Vergnas, Jouet et Renet, 2018 ; Gardien, 2018) démontrent que leur réflexivité permet de construire d'autres réalités, au fondement du quotidien des personnes concernées. D'un point de vue individuel, ils développent des habiletés émanant de la réflexion partagée, tout en délogeant le malade de « l'ornière de la stigmatisation » (Gardien, 2018). D'un point de vue relationnel, ils redéfinissent les rapports aux experts habituels, même si ces derniers sont toujours sollicités pour leurs compétences spécifiques. Enfin, la participation sociale, induite par la coproduction d'expériences et de savoirs, a également des effets en matière de démocratisation des champs d'action publique concernés, soit sur la co-construction des décisions de l'action publique.

Pour clôturer ce chapitre, nous apportons maintenant un éclairage non exhaustif sur les impacts de la participation de l'usager dans les politiques sociales et médico-sociales.

3.3.2. Les impacts contrastés de la participation citoyenne sur l'action publique dans les politiques sociales et médico-sociales

3.3.2.1. Les effets sur les personnes concernées, les acteurs professionnels et les dynamiques participatives

Dans le champ de la démocratie sanitaire, celui du social et du médico-social ou plus spécifiquement dans celui du handicap, la recherche sur le sujet (Jaeger, 2017 ; Avenel, 2017 ; Vidal-Naquet, 2018 ; Bureau et Rist, 2012 ; Perrier, 2013) ainsi que la littérature grise, mentionnent un bilan contrasté de la contribution de l'implication citoyenne à l'élaboration des politiques publiques.

- **Du côté des personnes concernées**

L'impact de la participation des bénéficiaires (patients, personnes en situation de handicap…) porte plus sur leur valorisation citoyenne que sur leur réelle capacité à intervenir dans une politique spécifique. Ils ne peuvent prendre part aux démarches participatives qu'au regard de deux critères principaux : leurs compétences et leurs intérêts (Jaeger, 2017). Leurs compétences s'appuient sur plusieurs supports, d'ordre socio-économique, intellectuel, relationnel… Mais elles s'élaborent également en fonction de leur volonté et/ou de leur propre vision d'un usager[139]. Leurs intérêts varient selon leur envie de s'impliquer et leur degré de compréhension des dispositifs ou outils participatifs. Les démarches participatives peuvent, par ailleurs, produire des effets non désirés. On peut citer, par exemple, un « formatage » (Avenel, 2016 ; Gourgues, 2013) de certaines personnes participantes. La contribution du profane à l'expertise, induit parfois des tensions liées à des questions de conflits d'intérêts, de légitimités et/ou d'indépendance entre patients, acteurs publics et acteurs privés (Biosse-Duplan, 2017).

- **Du côté des acteurs professionnels**

L'élaboration et la mise en œuvre de dispositifs participatifs favorisent l'évolution du travail d'accompagnement des acteurs professionnels. Ils admettent davantage la dimension capacitante de l'accompagné et la coopération symétrique qui en découle. Malgré tout, la disparité des pratiques est notable, car les changements culturels sont longs. Une forme de paternalisme (surtout médical) subsiste. Les notions de patients et usagers ne font pas toujours consensus chez les professionnels, qui y voient un risque d'une mise en marché du système de santé. Par ailleurs, les acteurs professionnels subissent l'effet d'instrumentalisation d'une politique publique qui les incite à décliner la traduction locale de lois nationales avec une marge de manœuvre relativement réduite (Jouffroy et Vallerie, 2009). En conséquence, la place assignée aux usagers dans la collaboration oscille, alors, entre leur mise à distance et une réponse à leurs sollicitations (Perrier, 2013).

- **Du côté des processus participatifs**

Le citoyen est peu pris en compte dans les phases d'élaboration et de conception des politiques publiques, mais plus dans les phases de mise en œuvre. Les démarches sont construites selon des modalités participatives qui varient en fonction de la commande institutionnelle, la volonté managériale et/ou la caractérisation de la participation. Dans les faits, la participation semble effective, plus à l'échelle de la coproduction qu'à celle d'une réelle co-construction, et ce dans des « dispositifs souples » (Avenel, 2016), car sa mise en institution peine à se structurer. Par ailleurs, les configurations informelles de participation favoriseraient l'effectivité des contours plus formalisés. Enfin, l'introduction de la participation des usagers dans des arènes délibératives donne lieu, de leur côté, à des normes comportementales souvent implicites, mais

[139] Rapport CNSA (2008).

bien présentes. Par exemple, leurs stratégies de « mise en scène du handicap » (Bureau et Rist, 2012) faisant appel au registre émotionnel viennent bousculer l'objectivité de la décision, tandis que la critique de leur « comportement trop méchant » (Gourgues, 2013) entraînerait leur exclusion progressive des instances.

3.4. Conclusion du chapitre 3

Dans ce chapitre, nous avons circonscrit les enjeux de la participation citoyenne dans les politiques publiques dédiées au handicap (et plus largement, à la santé, au social et au médico-social). L'apport des recherches relatives à la participation abordée selon une perspective sociologique de l'action publique a fourni des repères pour définir plus précisément les politiques participatives. L'intégration du paradigme de l'inclusion dans l'action publique incite à un changement de posture des personnes handicapées, qui en deviennent des acteurs intermédiaires. Dans notre recherche, ce sont les parents d'enfants handicapés qui occupent cette place. Ils développent certaines connaissances, organisées entre « savoir ordinaire » et « expertise citoyenne » (Sintomer, 2008). Ces expertises profanes présentées sous la forme d'une typologie que nous avons élaborée, leur permettent à la fois de coproduire et de co-construire l'action publique avec les acteurs professionnels.

Chapitre 4 : La mise en place d'un Projet Personnalisé de Scolarisation : une chronologie en quatre étapes

La loi de 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'Ecole de la République[140] et la loi de 2019 pour une école de la confiance[141] réaffirment le principe de l'école inclusive pour tous les élèves. Dans ce cadre, le rôle de l'Equipe Educative est de proposer des actions adaptées aux difficultés de l'élève. Ce sont les réponses de droit commun. Les dispositifs qui y sont associés ne requièrent pas de recourir à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). En revanche, le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) est mis en place lorsque ces aides de première intention ne suffisent plus[142].

Dans ce chapitre, nous allons présenter la mise en place du PPS, par le prisme de ses procédures. Elle repose sur quatre étapes : « la description de la situation de l'élève, l'analyse des besoins de l'enfant, la définition d'un projet de réponse à ces besoins et enfin la mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires »[143].

Pour chaque étape, les enjeux principaux de la participation parentale seront mis en exergue.

[140] Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République.
[141] Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.
[142] Voir annexe 1.
[143] Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 (B.O).

4.1. Première étape : la description de la situation de l'élève

La première étape du Projet Personnalisé de Scolarisation consiste à décrire la situation de l'élève, lorsque celui-ci rencontre des difficultés récurrentes, qui ne peuvent être résolues par les réponses de droit commun. Le diagnostic scolaire est permis grâce à l'outil Geva-sco. Les parents participent de plein droit à son élaboration.

4.1.1. Descriptif de la procédure

4.1.1.1. La description de la situation de l'élève en Equipe de Suivi de Scolarisation

La description de la situation de l'élève s'effectue dans le contexte d'apparition de problèmes le concernant, à propos de l'efficience scolaire, de l'assiduité, du comportement, etc. Pour examiner la situation d'un élève en grande difficulté, il y a lieu de distinguer : les Equipes Educatives (EE) et les Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS).

L'équipe éducative est composée des personnes concernées par la responsabilité éducative d'un élève. Elle comprend le directeur de l'école, les enseignants, et d'autres acteurs intervenant dans l'école. C'est une instance plus fonctionnelle qu'administrative. Elle ne constitue pas forcément un lieu de prise de décision, mais nécessite une concertation. Les parents peuvent s'y faire accompagner ou représenter par un membre d'une association de parents d'élèves de l'école ou par tout autre parent d'élève de l'école. La réunion de l'Equipe Educative a lieu lorsque l'enfant n'est pas (encore) connu de services de la MDPH, notamment quand on observe l'hypothétique présence d'un handicap.

L'Equipe de Suivi de Scolarisation, quant à elle, est automatiquement constituée dès lors qu'un Projet Personnalisé de Scolarisation devient opérationnel, c'est-à-dire dès que la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) a statué sur cette décision, et que l'enfant est « officiellement » reconnu handicapé[144]. La description de la situation de l'élève s'effectue au moins une fois par an, en général dans l'établissement scolaire de référence de l'élève handicapé, ou dans le lieu où il reçoit un enseignement scolaire (IME, hôpital de jour…). Les acteurs sont généralement plus nombreux qu'en Equipe Educative car l'Equipe de Suivi de Scolarisation peut accueillir de multiples partenaires extérieurs à l'école. L'enseignant référent, dont la mission principale dans cette arène consiste en l'animation de la réunion est obligatoirement présent. De même, l'ESS ne peut pas, non plus « se réunir en l'absence de l'élève ou, s'il est mineur, de son représentant légal »[145]. L'ESS remplit une fonction de régulation pour évaluer si le Projet Personnalisé de Scolarisation est adapté à l'enfant, s'il est correctement mis en œuvre et/ou s'il nécessite d'orienter l'enfant. La mise en commun des observations de l'ensemble des partenaires donne lieu à un « diagnostic scolaire » (Meziani et al., 2016, p.78) par l'intermédiaire de l'outil Geva -sco.

[144] Nous nous intéressons, dans notre recherche, uniquement aux réunions d'ESS.
[145] Circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016.

4.1.1.2. Le diagnostic scolaire *via* l'outil Geva -sco

Le Geva -sco est le Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation. Il est issu du document appelé GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées) qui est un outil national des MDPH depuis 2008. Le Geva -sco est complété par l'ensemble des partenaires en Equipe Educative et/ou en Equipe de Suivi de Scolarisation. Il est présenté sous la forme d'un formulaire qui est le même pour tous les élèves. Il peut être téléchargé, tout comme le manuel d'instruction qui l'accompagne. Il existe deux modèles : un Geva -sco première demande[146] (pour les enfants qui n'ont pas encore de PPS) et un Geva -sco réexamen[147] (pour ceux qui ont déjà un PPS). Le diagnostic scolaire est entériné à l'issue d'un bilan collectif le plus objectif possible, des connaissances, des compétences et des difficultés de l'élève. Cet outil de recueil de données permet aussi le partage des éléments d'observation de l'élève en situation scolaire aux membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, ainsi qu'aux membres de la CDAPH, en cas de besoin. Le processus se veut harmonisé entre les services de l'Education Nationale et la MDPH pour observer, évaluer et proposer des réponses adaptées, comme explicité dans la figure ci-dessous :



Figure 4 : Processus harmonisé du Geva-sco (Manuel du Geva-sco, CNSA, 2012)

4.1.2. Enjeux participatifs

Lors de cette première étape procédurale, les enjeux participatifs entre les acteurs professionnels et les parents relèvent à la fois d'une dimension délibérative formelle, et du début du processus d'expertise.

4.1.2.1. Une dimension délibérative formelle

[146] Voir annexe 2.
[147] Voir annexe 3.

La dimension délibérative formelle, dans une visée de co-éducation, est théoriquement rendue possible grâce à la participation obligatoire des parents, qui sont d'emblée considérés par la législation comme « les premiers acteurs de l'éducation » (Lesain-Delabarre, 2006).

C'est la première étape du traitement social de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Elle s'ancre à la fois du côté parental, et du côté des professionnels. L'injonction à participer impose, pour les parents le « dévoilement du handicap » (Ebersold, 2007) aux autres acteurs en présence. Ils sont invités à exprimer autant leurs avis, que leurs pratiques ou encore leurs questionnements, tandis que les intervenants professionnels leur fournissent, en retour l'intelligibilité de la déficience de leur enfant. La consignation des éléments à l'intérieur du Geva -sco favoriserait l'ambivalence des relations entre professionnels et familles « alternant empathie et directivité » (Meziani et al., 2016, p.125). Du côté des professionnels, la rencontre entre des membres aux cultures de métiers différentes va bousculer les registres de partenariats (Lesain-Delabarre, 1999) et obliger à redéfinir le handicap.

Enfin, la manière d'animer les ESS sera différente selon les registres évoqués et articulés par l'enseignant référent (Meziani et al., 2016). Ces auteurs distinguent trois postures en fonction des individualités et des conflits en jeu : transcripteur, médiateur et engagement citoyen.

L'effectivité de la participation parentale, inscrite dans une dimension délibérative formelle, doit donc se traduire entre leur réagencement identitaire et leur insertion dans les dynamiques partenariales.

4.1.2.2. Le commencement du processus d'expertise

C'est par la mobilisation de l'outil Geva -sco que débute l'expertise. Le processus consiste à « qualifier la particularité de l'élève et la légitimité de la scolarisation » (Meziani et al., 2016, p.78). Cette question sous-tend d'entrevoir l'évaluation à partir de registres rassemblés autour de diverses dimensions. Elles peuvent concerner des codes socio-scolaires, en lien avec des ressources sociales de l'élève et/ou avec ses compétences scolaires effectives (Meziani et al., 2016). Ces dimensions questionnent plus largement la manière qu'ont les différents acteurs (parents compris) de concevoir le handicap à l'école. La situation d'expertise collective suppose donc deux attendus. Le premier est de dépasser les tensions induites par la rencontre des professionnels de l'école avec ceux de la rééducation. Le second est la reconnaissance d'un parent expert.

Cette identification est particulièrement pertinente au sein de l'ESS puisque les parents sont physiquement présents. Ils peuvent alors mobiliser une communication interpersonnelle ou dite de face-à-face[148]. On peut supposer que les modes de communication qu'ils ont à leur disposition, plus variés qu'aux autres étapes du dispositif, contribuent à soutenir leur participation et, plus spécifiquement, la redistribution de leurs savoirs profanes.

[148] En sociolinguistique, la communication interpersonnelle se définit par l'échange de messages et/ou de codes entre les individus.

Enfin, s'il n'est pas indiqué dans les textes que les parents doivent signer le Geva -sco, une dernière rubrique permet de recueillir les attentes et les commentaires des différents acteurs concernés. Il est donc prévu un emplacement pour que les parents puissent faire part de leurs observations ou compléter les évaluations réalisées.

L'enjeu participatif qui se pose ici peut être la manière dont est traduite leur parole par l'enseignant référent, à la fois dans l'outil, mais aussi lors de sa délégation en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE).

4.2. Deuxième étape : l'analyse des besoins de l'enfant

La deuxième étape du Projet Personnalisé de Scolarisation concerne l'élaboration du projet de vie de l'enfant, formulé par ses parents, et transmis à l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH. Cette instance est chargée de poursuivre le processus d'expertise collective en analysant les besoins de l'enfant. Contrairement à la première étape, les parents ne sont pas présents.

4.2.1. Descriptif de la procédure

4.2.1.1. Du projet de vie à l'évaluation des besoins

L'évaluation de la situation et des besoins de la personne handicapée est au cœur du droit à compensation, comme stipulé dans la loi : « la personne handicapée a le droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie »[149]. La procédure s'organise entre le requérant et l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH.

C'est le requérant qui est à l'origine de la saisine de la MDPH[150]. Comme toute procédure administrative, plusieurs documents obligatoires sont nécessaires pour la constitution d'un dossier de demande de prestations ou de reconnaissance du handicap. De manière facultative, les personnes sont invitées à remplir une partie « Vie quotidienne »[151] auparavant appelée « Projet de vie »[152]. Il est « formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis »[153]. Dans le cas de la scolarisation d'un enfant handicapé, ce sont donc les parents qui le rédigent. Cette partie doit contenir les envies et aspirations de la personne. Il peut y avoir une description de l'organisation de la famille, de l'emploi du temps de l'enfant, ou d'autres éléments permettant d'appréhender

[149] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
[150] Voir annexe 4.
[151] Voir annexe 5.
[152] Depuis la mise en place du nouveau formulaire MDPH en 2019, la partie Projet de vie du dossier MDPH a été renommée et le dossier comporte désormais une partie « Vie quotidienne ». Voir annexe 6 pour le Projet de vie.
[153] Article L114-1-1 du CASF.

le quotidien. Cette rédaction ne se limite pas aux demandes d'aides ou autres prestations, mais peut englober des souhaits plus larges « d'un individu interdépendant, pris dans ses divers attachements » (Vidal-Naquet, 2012)[154].

Une fois le dossier reçu par la MDPH, la suite de la procédure est réalisée par l'EPE relevant de cette même institution[155]. L'organisation du processus d'évaluation des situations et d'identification des besoins est effectuée par des acteurs aux profils professionnels variés. La grande majorité des évaluations se réalise sur dossier uniquement (82,9 % en 2016)[156], mais elles peuvent être complétées par un entretien téléphonique (5,1 % en 2016), par un entretien avec la personne à la MDPH (6,8 % en 2016), un déplacement sur le lieu de vie (5,2 % en 2016) Le dossier contient des documents obligatoires, mais aussi facultatifs comme le projet de vie rédigé par la personne. Il doit être pris en compte dans l'évaluation lorsqu'il est rédigé. Quant au Geva -sco, il constitue le support de la démarche afin de poursuivre le diagnostic scolaire. Il est délivré à l'EPE par l'enseignant référent, à l'issue de la réunion d'ESS. La transmission et l'appropriation de cet outil en EPE, par les différents acteurs en présence, sont déterminantes pour la qualification scolaire de l'enfant, et le sens de son inclusion. De même, la rencontre d'identités et de cultures professionnelles questionne quant à l'harmonisation et/ou la complétude du processus d'expertise.

4.2.2. Enjeux participatifs

4.2.2.1. La formulation du projet de vie

Avec le projet de vie, la loi vise l'expression de la volonté ou des attentes d'une personne, dont on pourrait dire qu'elles sont susceptibles d'être formalisées dans un document. Le projet s'inscrit dans l'idée d'*empowerment*, ou du moins d'autonomie des parcours individuels. L'outil permet, en théorie, d'insister sur la reconnaissance de l'égalité des chances, et de saisir le caractère dynamique de la situation au lieu de la figer.

Du côté des parents, la formulation du projet de vie de leur enfant renvoie à plusieurs enjeux participatifs. Le premier est la « capacité de s'exprimer » (Jaeger, 2009) pour pouvoir fournir un projet structuré et cohérent au regard des « supports » (Vidal-Naquet, 2018) détenus, qu'ils soient économiques, sociaux, relationnels… Le deuxième interroge la validité du projet de vie, qui doit correspondre aux « principes de réalités » (Vidal-Naquet, 2018) de la personne. On peut également se questionner sur la compréhension, par l'usager, des enjeux de l'outil, et de la manière dont ils sont aidés pour l'écrire (acteurs institutionnels, pôles d'intervention, échanges informels…) Enfin, dans le cas où ils se reconnaissent eux-mêmes comme experts du handicap de leur enfant, quelles stratégies rédactionnelles mobilisent-ils alors pour participer ? Quels

[154] Exemple : si un requérant exprime vouloir recouvrer la santé pour pouvoir contracter un prêt bancaire.
[155] Voir annexe 7.
[156] Chiffres CNSA (2017). Les chiffres qui suivent correspondent à cette même référence.

types d'expertises profanes mettent-ils en avant plutôt que d'autres ? Leur trajectoire individuelle, relative au handicap de leur enfant, conditionne-t-elle la rédaction de ce projet ?

L'effectivité de la participation parentale par le bais de l'outil projet de vie introduit de manière générale une dimension ambiguë de l'égalité des chances traduite en « tensions de l'autonomie » (Marquis, 2015). Ces tensions trouvent leur point d'achoppement dans la continuité de la situation d'expertise.

4.2.2.2. L'expertise sur autrui, sans autrui

L'évaluation des besoins et de la situation de la personne est considérée comme un cas de magistrature sociale (Astier, 2000) au sein de laquelle les acteurs de l'EPE sont des intermédiaires entre le droit et les requérants. La régulation sociale est permise par la pratique de l'expertise sur autrui (Lima, 2013) dont la difficulté est de concilier les principes de réalité et de justice (Vidal-Naquet, 2018). S'ajoutent au processus d'expertise, la prise en compte du point de vue de l'usager et l'injonction à la concertation avec ce dernier, quand bien même s'il n'est pas enclin à la co-construction. L'enjeu (voire l'ambiguïté) de la participation est identifiable dans la mesure où la loi n'invite pas explicitement l'usager à être présent en réunion d'EPE, comme c'est le cas, *a contrario* en ESS. A ce moment-là, le citoyen peut-il véritablement exprimer ses souhaits et ses choix vis-à-vis de sa situation ? Existe-t-il des circuits de participation informels ou délocalisés ? Et si oui, lesquels ?

Du côté des professionnels, la condition d'expertise comporte de lourds enjeux. Il s'agit de décider pour autrui en son absence, ce qui fait peser une forte incertitude sur le lien entre participation et décision. Par conséquent, on peut s'interroger sur les manières qu'ont les acteurs de l'EPE de rapprocher l'usager de la délibération (ou l'inverse). Comment prennent-ils en compte le projet de vie ? S'appuient-ils sur des processus de participation moins formels ? Font-ils appel à des acteurs intermédiaires, et si oui, lesquels ? D'un point de vue administratif, la qualité de service à l'usager est-elle possible, ou les contraintes liées, par exemple, à la gestion de flux de dossiers freinent-elles la relation de proximité, comme cela est mentionné dans certains travaux (Perrier, 2013, Eideliman, 2008 ; Bureau et al., 2013) ? Au-delà de ces questions d'ordre organisationnel, survenues en raison de l'évolution du travail social, la représentation qui existe au sujet des familles d'enfants handicapés, s'est-elle, dans le même temps, transformée ? Peut-on percevoir, du côté institutionnel la reconnaissance d'un sujet libre et autonome qui décide pour son enfant, d'un parent expert, ou encore d'un réel co-acteur de l'action publique ?

Les enjeux participatifs à cette étape du dispositif invitent donc, plus généralement, à s'interroger sur la concertation possible voulue par la loi, entre des parties prenantes physiquement éloignées. L'idée d'associer les parents à ce processus doit permettre la réalisation de réponses les plus adaptées.

4.3. Troisième étape : la définition d'un projet de réponse à ces besoins

La troisième étape du Projet Personnalisé de Scolarisation consiste à définir un projet de réponse adapté aux besoins de l'enfant. C'est l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation qui est chargé de cette procédure. Les propositions doivent ensuite être envoyées aux parents, pour validation, avant le passage en Commission de Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

4.3.1. Descriptif de la procédure

4.3.1.1. De l'évaluation des besoins au Projet Personnalisé de Scolarisation

Les éléments émanant de l'évaluation de la situation et des besoins de l'enfant sont formalisés dans un Plan Personnalisé de Compensation (PPC). De même que l'évaluation des besoins, ce plan doit être élaboré par les membres de l'EPE. Il consiste à proposer une stratégie globale d'intervention, et à préciser les mesures à mettre en place (qu'elles nécessitent ou non une notification) pour compenser la situation de handicap. Tous les éléments relatifs à la scolarisation sont inscrits dans le Projet Personnalisé de Scolarisation, qui est une des composantes du plan global. Le PPS est un document écrit qui définit et coordonne les modalités de scolarisation et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, médicales et/ou paramédicales adéquates à mettre en place pour faciliter la scolarisation de l'élève handicapé. Il comprend quatre grandes rubriques. La première concerne le ou les établissements où l'élève est scolarisé. La deuxième comporte les objectifs pédagogiques, qui tiennent compte de l'éventuelle nécessité d'adapter la scolarisation de l'élève en fonction de ses besoins particuliers. La troisième est relative aux décisions prises par la CDAPH en matière de scolarisation. Enfin, la quatrième recouvre les préconisations utiles à la mise en œuvre de ce projet, telles que le niveau d'inclusion lors d'une scolarisation en dispositif collectif ou les types d'aménagements pédagogiques requis (adaptation des supports, des consignes, modes de communication…)[157]. Comme les constats sur le territoire national allaient dans le sens d'une difficulté d'harmonisation du document entre les différentes MDPH, depuis 2015[158], le PPS se présente sous forme d'un document unique[159].

Une fois que le PPC et son volet scolaire (le PPS) sont rédigés, la proposition est envoyée à la famille pour avis.

4.3.2. Enjeux participatifs

[157] Site de la CNSA.
[158] B.O. n° 9 du 9 février 2015.
[159] Voir annexe 8.

4.3.2.1. La consultation du plan d'aide par les parents

A cette étape du dispositif, l'enjeu participatif concerne la consultation du Projet Personnalisé de Scolarisation par la famille. Elle dispose d'un délai de quinze jours pour faire connaître ses observations à la MDPH. En cas de désaccord, il est notamment possible pour elle de demander à être auditionnée en CDAPH. Si elle est en accord avec les préconisations de l'EPE, et/ou si elle ne se manifeste pas, le dossier est transféré automatiquement à la CDAPH.

4.3.2.2. L'éclairage technique de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation : une dimension *top-down* ?

L'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation est une instance technique chargée d'éclairer le processus décisionnel en CDAPH. Ses représentants doivent y présenter le projet de vie, la synthèse de l'évaluation, la proposition de PPC/PPS et les remarques qui y sont associées. Mais, d'une part, les projets de vie sont remplis de manière aléatoire et, d'autre part, peu de MDPH formalisent systématiquement un PPC en raison de contraintes bureaucratiques[160]. La participation de l'usager s'en trouve donc réduite, car moins explicite en ce lieu. On peut alors se poser la question d'un éclairage technique à dominance *top-down,* car principalement conduit par des acteurs institutionnels.

4.4. Quatrième étape : la mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires

La dernière étape de la phase d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation nécessite la validation des propositions de réponses par la Commission de Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. C'est cette instance qui autorise la mise en œuvre effective des mesures de compensation du handicap. En ce lieu, les parents sont représentés par des associations d'usagers. Ils ont aussi la possibilité d'assister à cette commission.

4.4.1. Descriptif de la procédure

C'est la dernière étape de la phase d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation et, en théorie, le troisième niveau d'expertise, après l'EES et l'EPE, comme le rapportent les travaux sur le fonctionnement de ces instances (Bureau et Rist, 2012 ; Vidal-Naquet, 2018). A cette étape procédurale, la CDAPH se réunit pour statuer sur les demandes, et rendre effectifs les droits sociaux des personnes handicapées. Dans le cadre de notre recherche, il s'agit d'observer comment se concrétise le droit à l'éducation. Les moyens pour y parvenir consistent à valider les décisions relatives à l'orientation/prestations, à reconnaître le statut de personne handicapée,

[160] Exemple : un flux de dossiers trop conséquent. CNSA, dossier technique (2017).

et le taux de handicap. La CDAPH prend toutes ses décisions à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire. Elle tient compte également des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal.

Cette commission est composée, pour au moins un tiers de ses membres, de représentants d'associations de personnes handicapées. Le reste des acteurs sont des représentants du conseil départemental, des services de l'Etat, des organismes de protection sociale…

Les parents sont théoriquement informés à l'avance de la date, du lieu de la séance au cours de laquelle la CDAPH se prononcera sur leur demande. Ils sont également avisés sur leur possibilité d'assister, de se faire assister ou de se faire représenter par la personne de leur choix. La décision de la CDAPH leur est ensuite notifiée par courrier. En cas de désaccord, les parents ont quatre mois pour contester la décision, par voie de recours gracieux. Ce dernier doit contenir des éléments nouveaux ou insuffisamment pris en compte, ce qui entraînera un nouveau passage en commission. En deuxième intention, si ce recours s'avère infructueux, la possibilité d'un recours contentieux devant le tribunal administratif peut s'envisager, dans un délai de deux mois après la première notification initiale.

4.4.2. Enjeux participatifs

4.4.2.1. La représentation parentale en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Les représentants d'usagers en CDPAH sont appelés à intervenir lors des délibérations, sur des situations individuelles. Ils peuvent apporter leur connaissance en lien avec leur propre champ d'expertise, ou non. Ils peuvent avoir également été interpellés par la famille préalablement pour soutenir, par exemple, une demande de recours. Plus généralement, ils ont pour rôle de défendre et de veiller au respect des droits des requérants.

D'un point de vue participatif, on peut se demander dans quelle mesure ces représentants sont des leviers à la parole parentale et comment ils arrivent à impacter la décision. Certains auteurs (Bureau et Rist, 2012) mettent notamment en avant différentes « figures » de participation associative, qui caractérisent le mode d'intervention de ces acteurs. Il semble donc intéressant de se pencher sur leurs postures.

4.4.2.2. La présence parentale en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

La participation, lorsqu'elle s'exerce par la présence physique des parents (généralement en cas de recours) soulève plusieurs questionnements. Appelés à argumenter au sujet d'une décision qu'ils contestent, il paraît opportun de s'attarder sur le cadre et le contexte de la délibération mis en place par les instances institutionnelles, pour permettre aux parents de s'exprimer.

Quelles sont les stratégies ou les expertises que mobilisent les parents pour argumenter ? Comment ces éléments sont-ils reçus par les membres de la CDAPH ? De part et d'autre, quels sont les processus participatifs utilisés par l'ensemble des parties prenantes ? L'ambiance de cette commission impacte-t-elle la participation parentale ? Dans cette situation précise, les questions liées à l'usage d'un langage en commun ou à la prise en compte du conflit comme un élément de la délibération semblent, par exemple, particulièrement significatives.

4.5. Conclusion du chapitre 4

Nous avons abordé dans ce chapitre les quatre étapes de l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation. L'entrée par les procédures a permis de déterminer les enjeux de la participation parentale soulevés tout au long du dispositif.

SOUS-PARTIE I. II. : Ethnographier la participation des acteurs

Chapitre 5 : La démarche méthodologique de l'ethnosociologie

Dans ce chapitre, nous allons situer les grands axes de notre démarche méthodologique.

Elle se fonde principalement sur une approche ethnosociologique. Pour la définir, nous nous appuyons essentiellement sur les travaux de Lapassade (1991). Nous présenterons les caractéristiques du travail de terrain ou *fieldwork* et l'inscription de l'ethnosociologie dans une perspective interactionniste.

Nous verrons, ensuite, dans quelle mesure cette méthodologie peut s'appliquer à l'ethnographie de l'action publique (Dubois, 2012). Dans le cadre des politiques du handicap, cette perspective suggère une analyse critique de l'action publique, qui se situe entre l'observation des pratiques des agents de terrain et l'intégration de l'expérience des bénéficiaires.

Nous positionnerons, alors, les enjeux méthodologiques spécifiques à notre recherche. Les objets d'études qui y sont reliés sont à replacer dans le contexte original des « ethnographies de la participation » (Cefaï et al., 2012).

5.1. L'approche ethnosociologique

L'approche ethnologique se situe au carrefour de l'ethnologie et de la sociologie et s'inscrit dans une filiation interactionniste. Elle répond à une méthodologie singulière caractérisée par un travail de terrain qui s'élabore entre : l'observation participante, les entretiens ethnographiques et l'étude de documents officiels.

5.1.1. Rencontre de l'ethnologie et de la sociologie

L'ethnologie et la sociologie, « en tant que disciplines constituées » (Chanlat, 2005), apparaissent au tournant du XXe siècle. Alors que le champ d'étude de la première s'intéresse à décrire des groupes humains (ethnies), selon leurs caractères anthropologiques, sociaux, etc., la seconde se penche sur les relations, les actions et les représentations sociales par lesquelles se constituent les sociétés. Les méthodes d'observation qualitatives mises en œuvre par les ethnologues pour étudier la vie et les coutumes des peuples primitifs vont s'appliquer à l'étude anthropologique des sociétés modernes[161], lorsque le sociologue va se déplacer sur le terrain. Dans ce contexte aura lieu la « première élaboration du *fieldwork* sociologique » (Lapassade, 1991, p.12). En effet, les ethnologues développent des méthodes de recherche essentiellement qualitatives. Leur *fieldwork* ou travail de terrain, au cours duquel sont collectés les matériaux, va servir de base à l'élaboration théorique, désignée comme l'ethnographie. Les sociologues, eux, ont davantage recours aux méthodes dites quantitatives, même si le croisement des deux méthodes est possible. Ils souscrivent à une première règle fondamentale, celle de « vivre longtemps parmi les indigènes, apprendre leur langue, partager le plus possible leurs activités de tous les jours » (Lapassade, 1991, p.13). Par la suite, c'est-à-dire après la Seconde Guerre mondiale, la tendance ethnologique continue à s'affirmer dans le domaine de la recherche sur les organisations. La constitution de ce domaine de réflexion s'inscrit dans le développement des sciences humaines en général et de la sociologie en particulier. A cette époque, une tradition ethnographique va réellement s'installer à l'Ecole de Chicago comme courant « sociologique à la fois minoritaire et alternatif », (Lapassade, 1991, p.17), dans laquelle l'observation participante sera le dispositif central du travail de terrain.

Derèze (1993) restitue l'approche ethnosociologique, au-delà de son aspect qualitatif, dans sa filiation interactionniste. Dans ce contexte, il décrit des axiomes constitutifs explicatifs de la démarche. Celle-ci se fonde sur un recours dominant au terrain, couplé avec la prise en compte de l'expérience. Sa priorité est donc relative au sens donné par les acteurs, celui du sens commun, de l'« ordinaire ». Ainsi, elle est résolument « empirique » et « compréhensive », sans être uniquement descriptive. Elle répond à une « dynamique » singulière de recherche, car l'objet de l'étude se construit dans le même temps que l'enquête. Elle tente de rendre compte à la fois, des situations isolées, mais aussi, des grands systèmes constitutifs du monde social. De

[161] Notamment sous l'influence de L'Ecole de Chicago qui est un courant de pensée sociologique américain apparu au début du XXe siècle dans le département de sociologie de l'université de Chicago. La première Ecole s'attache à étudier les relations inter-ethniques et la délinquance dans les grandes villes aux États-Unis.

ce fait, c'est une approche « situationnelle », mais qui doit aussi être « extensive », c'est-à-dire qu'elle doit viser à dépasser l'empirique (le local, ou le localisé). Enfin, l'auteur la caractérise comme étant « cumulative ». Cela signifie que les propositions compréhensives qui s'élaborent au cours de l'enquête ne se superposent pas les unes sur les autres, mais s'imbriquent les unes dans les autres. Ces propositions prennent forme à l'issue de l'identification des pratiques, des savoirs, des interactions, des représentations sociales, etc., appréhendés comme des « ordres matériels, symboliques et de communication ». Derèze (1997) présente cinq préalables méthodologiques, inhérents à une recherche de type ethnosociologique. Il précise, en premier lieu, qu'il est nécessaire de garder à l'esprit de donner la priorité à « ce que les gens disent, font, disent de ce qu'ils font et font de ce qu'ils disent ». Cette position implique l'acceptation de l'incertitude générée par le processus de recherche. En second lieu, il indique qu'il faut admettre « des réductions et des spécifications » opérantes, en raison de l'aspect inévitablement focalisé de la recherche. L'auteur précise ensuite que l'écriture ethnographique relève d'un certain « balancement description-narration » singulier. Le quatrième préalable serait de permettre la « contention », c'est-à-dire d'arrêter le débat momentané sur un, ou plusieurs objets. Enfin, il conclut sur l'importance de faire émerger « la découverte et non la méthode » en vue d'encourager la confrontation scientifique.

Nous allons maintenant présenter trois méthodes principales de l'ethnosociologie : l'observation participante, les entretiens ethnographiques et l'étude des documents.

5.1.2. L'élaboration du travail de terrain

5.1.2.1. L'observation participante

On retrouve des conceptions différentes de l'observation participante à la fois en anthropologie, en sociologie et en psychosociologie. Dans notre recherche, lorsque nous utilisons le terme d'observation participante, nous faisons référence à l'« observation participante ethnosociologique » (Lapassade, 2002) pour la différencier de l'approche anthropologique[162]. En ce sens, l'observation sociologique, « au service d'une construction d'objet » (Paugam, 2012, p.144) doit répondre à certains critères et usages, qui viennent renforcer ses conditions de validité scientifique, « pour la distinguer du sentiment de connaissance immédiate qui est produit par une simple observation diffuse » (Arborio et Fournier, 2015)[163]. Ici, l'observation participante indique donc une forme particulière d'observation. Ce n'est pas exactement le sens traduit par l'ethnosociologie pour laquelle « l'observation participante désigne, en fait, un dispositif de travail » (Lapassade, 1991, p. 24) plus qu'une forme d'observation, en posant la question du rapport du chercheur à l'objet de son étude. En effet, la caractéristique principale de ce dispositif est de chercher à faire fonctionner ensemble deux attitudes distinctes sur le

[162] Si la tradition de l'observation participante est bien établie en anthropologie, elle apparaît comme tellement incontournable, qu'en matière de méthodologie, il ne paraît pas nécessaire, de prouver son efficacité. Chez les sociologues et les psychosociologues, en revanche, d'autres pratiques d'enquête sont venues enrichir et structurer l'institutionnalisation de la sociologie à partir des années 1950.

[163] On différencie notamment l'observation directe, participante ou non, masquée ou à découvert.

terrain d'enquête : l'observation, qui suppose une mise à distance du chercheur, et sa participation, qui nécessite une immersion. La méthode d'observation participante ethnosociologique implique, par ailleurs, une recherche caractérisée par une période d'interactions sociales intenses entre le chercheur et les sujets, dans le milieu de ces derniers (Bogdan et Taylor, 1975). C'est pourquoi l'approche ethnosociologique distingue plusieurs types d'observateurs, avec diverses manières d'observer, ou de se positionner. Dans notre enquête l'observation participante se déroule entre différents terrains imbriqués : la MDPH, l'Education nationale et une ethnographie multi-site caractérisés par l'observation de pratiques, interactions ou autres discussions plus ou moins formelles entre acteurs. Elle consiste précisément à observer le fonctionnement de l'institution MDPH (dont le déroulement des réunions d'EPE et de CDAPH) ainsi que les réunions d'ESS à l'Education nationale. Elle recouvre également l'étude des documents des demandes de Projets Personnalisés de Scolarisation (dont les documents projets de vie et Geva-sco)[164].

Abordons maintenant une autre composante méthodologique de la démarche ethnosociologique : les entretiens ethnographiques.

5.1.2.2. Les entretiens ethnographiques

L'enquête ethnosociologique s'intéresse à des parties de la réalité, méconnues, que le chercheur souhaite mettre en lumière. Profondément ancrée dans une démarche inductive, la posture de l'enquêteur est mobile, « tant que chaque nouvelle situation explorée produit un ensemble pertinent pour l'analyse » (Paugam, 2012, p.118). En ce sens, les entretiens ethnographiques ne partent pas vraiment d'hypothèses toutes faites qu'ils chercheraient à vérifier. Ces dernières prennent plutôt vie au fur et à mesure de la dynamique d'investigation. La démarche générale peut être décrite comme « une rencontre sociale » (Lapassade, 1991, p.50), dans une perspective interactionniste, si l'on considère que le travail de terrain peut lui-même faire l'objet d'une sociologie. Ce postulat va conditionner le rapport de l'observateur avec les acteurs rencontrés tout au long de l'enquête, y compris pendant les entretiens menés de façon plus ou moins structurée. Plusieurs types d'entretiens sont relevés dans la littérature traitant de la démarche ethnosociologique (Lapassade, 1991 ; Chalat, 2005 ; Derèze, 1997 ; Derèze, 1993) : les entretiens non structurés, les conversations libres et les récits de vie. Les premiers concilient « le degré de liberté et le niveau de profondeur » (Grawitz, 1996, p. 587) nécessaires pour, à la fois, donner l'illusion d'une « conversation à bâtons rompus » (Lapassade, 1991, p.51), tout en maintenant des objectifs de recherche. Les deuxièmes sont des conversations courantes, naturelles ou ordinaires, dans la mesure où le chercheur en contexte d'immersion participe aux activités de la population étudiée. Il va parler avec eux, en se mêlant plus ou moins formellement à leurs conversations, dans un climat de confiance. Enfin, le récit de vie est un type d'entretien narratif (Bertaux, 2005), compréhensif (Kaufmann, 2011) au cours duquel une personne raconte au chercheur une partie ou l'ensemble de son expérience sociale, en faisant le

[164] L'implication par observation participante est plus largement abordée dans le chapitre 6, entre la page 148 et la page 155.

lien entre le passé, le présent et l'avenir. La particularité de cette méthode qualitative, est de chercher à comprendre la signification de certains phénomènes humains et sociaux. Sur le plan méthodologique, le récit de vie répond à deux objectifs non exclusifs l'un de l'autre (Joyeau, Robert-Demontrond et Schmidt, 2010). Le premier est d'ouvrir un terrain peu exploré, en tant que stratégie d'accès au réel. Le deuxième est de mettre en évidence les représentations de l'expérience vécue. Dans notre recherche, la méthodologie de l'entretien est utilisée selon trois modalités. En premier lieu, neuf entretiens à usage exploratoire ont été menés auprès de parents et de professionnels[165]. La technique de l'entretien compréhensif (Kaufmann, 2011 ; Ramos, 2015) a été utilisée auprès de parents de trente enfants handicapés et de dix personnes identifiées comme des acteurs clés du Projet Personnalisé de Scolarisation[166]. Enfin, certains entretiens de types conversations libres ou naturelles ont été menés, selon une modalité d'observation participante « périphérique » (Lapassade, 1991, p.32)[167].

Au-delà de l'observation participante et de la conduite d'entretiens ethnographiques, l'utilisation de matériaux écrits est un complément utile de l'observation. Ils viennent enrichir le corpus de données.

5.1.2.3. L'étude des documents

Lapassade distingue plusieurs types de documents mis à l'étude, qu'il considère comme « des instruments quasi-observationnels prenant la place des chercheurs » (1991, p.53), notamment sur les temps ou pendant les moments où ils ne sont pas présents. Il s'agit : des documents officiels, des documents personnels et des documents personnels des chercheurs. Les documents officiels peuvent concerner tous les types de documents institutionnels et/ou administratifs. Il peut aussi s'agir de comptes rendus ou d'écrits confidentiels. Lors d'une analyse institutionnelle, ils peuvent être également utilisés dans une perspective comparatiste, entre leur contenu et la réalité du terrain[168]. Dans notre recherche, les documents officiels sont caractérisés par les dossiers de demandes de PPS des requérants (y compris les projets de vie et les Geva-sco) tandis que les documents personnels des chercheurs recouvrent l'ensemble de notre journal de terrain. Celui-ci est un support essentiel, à la fois pour la collecte de données, mais aussi pour la réflexion, qui s'élabore en suivant la chronologie de l'écriture. Il constitue la trace du travail d'enquête, tout en faisant état du vécu de chercheur, notamment en ce qui concerne son rapport réflexif au terrain (auto-analyse). Enfin, les documents personnels désignent la documentation non officielle, informelle, personnelle ou intime de la population ou d'une partie de la population étudiée. Il n'y en a aucun dans notre enquête.

Nous allons à présent faire le lien entre le type d'approche ethnosociologique et sa praticabilité dans le champ de l'action publique.

---

[165] Le déroulement de ces entretiens est plus largement décrit dans le chapitre 6, page 139.
[166] Le déroulement de ces entretiens est plus largement décrit dans le chapitre 8 page 187 et page 193.
[167] L'observation participante périphérique ou OPP est un type d'implication caractéristique de l'observation participante ethnosociologique. Il est plus largement abordé dans le chapitre (…) p. (…).
[168] Lapassade (1991, p. 54) donne l'exemple d'une comparaison entre les instructions officielles et les pratiques réelles des enseignants au sujet de la mise en œuvre de certaines innovations pédagogiques.

5.2. Ethnographier le « politique »

Les transformations des politiques publiques ont donné lieu à différentes manières d'analyser l'action publique. La méthode ethnosociologique appliquée au champ de l'action publique dépend de la perspective d'analyse de la sociologie des politiques publiques (Hassenteufel, 2011 ; Lascoumes et Le Galès, 2012), croisée avec celle de l'ethnographie de l'action publique (Dubois, 2012). Dans notre recherche, l'analyse cible les pratiques des agents de terrain et l'expérience vécue des bénéficiaires afin d'évaluer le degré de participation. La démarche ethnographique de l'action publique est particulièrement intéressante lorsqu'elle s'applique au domaine de la participation citoyenne, car elle peut être définie comme un « programme qui vise à restituer les chaînes d'interdépendance et les circuits de domination » (Dubois, 2012). D'un point de vue méthodologique, l'enjeu relève d'une certaine originalité, car en France, l'étude des phénomènes participatifs est essentiellement qualitative, sans pour autant être « à proprement parler ethnographique (Cefaï et al., 2012). Les « ethnographies de la participation » (Cefaï et al., 2012), interrogent, avant toute chose, les frontières mêmes de leur objet. Nous les délimitons à partir du dispositif, ici le PPS, et selon la substance même de la participation qui y est contextualisée.

5.2.1. Une analyse critique de l'action publique

5.2.1.1. Les perspectives d'analyse sociologique et ethnographique

Entre le XVIe siècle et le XIXe siècle, de multiples bouleversements ont donné naissance à la forme d'Etat, et conjointement, à la naissance des politiques publiques, que l'on peut définir comme « le mode de gouvernement des sociétés complexes » (Muller, 2013, p.7). De la théorie de l'Etat, s'en sont suivies diverses méthodes d'analyse de la politique de ce dernier. Aujourd'hui, grâce à des ancrages interdisciplinaires (sciences de gestion, économie politique, sociologie, science politique, droit, etc.) et en raison d'une recomposition de l'action publique et d'une complexification structurelle des problèmes publics, l'analyse des politiques publiques s'est diversifiée. Au-delà de la stricte approche séquentielle, l'objet des politiques publiques est moins de résoudre des problèmes que de « construire des cadres d'interprétations du monde » (Muller, 2000).

La méthode ethnosociologique appliquée au champ de l'action publique s'ancre dans deux perspectives d'analyses distinctes, mais complémentaires.

La première, celle de la sociologie de l'action publique, tente d'expliquer les politiques publiques en partant du postulat qu'elles reposent sur l'analyse contextualisée d'interactions d'acteurs multiples, qu'ils soient publics ou privés, et qui interagissent à plusieurs niveaux, du local à l'international. Ces interactions sont notamment étudiées en termes de rapports de pouvoirs et *via* le fait qu'elles entendent saisir l'Etat à partir de son action, « c'est-à-dire à partir de ses *outpouts* » (Muller, 2000). Cette perspective d'analyse implique une diversité de méthodes, car ni l'entretien, ni les méthodes quantitatives rationnelles ne suffisent. Ces derniers

sont fréquemment articulés avec un travail d'observation et le recueil de sources diverses comme des « sources primaires »[169] (Hassenteufel, 2011, p.25). Ces outils méthodologiques peuvent être mis en perspective avec ceux présentés dans la démarche ethnosociologique, spécialement : l'observation participante et l'étude des documents (officiels et/personnels).

La deuxième perspective d'analyse relève des approches ethnographiques de l'action publique. Selon Dubois (2012) ces approches sont « utiles pour la collecte d'un matériau qualitatif offrant une vision nuancée et réaliste des politiques publiques ». En effet, il s'agit de dépasser l'approche strictement qualitative afin d'engager un processus de recherche qui mettra à jour une compréhension critique de l'action publique. Cette proposition méthodologique rejoint indéniablement un des axiomes constitutifs de la démarche ethnosociologique. Ici encore, la pratique de l'observation (directe ou participante) est utilisée, principalement pour dévoiler certaines caractéristiques structurelles de l'intervention publique. Dans ce type de recherche, c'est notamment le contrôle étatique qui est analysé, dans la mesure où il se fonde sur des critères flous, qui se définissent de manière dynamique, « en pratique et en situation » (Dubois, 2012).

Du point de vue ethnographique, notre méthodologie de recherche s'inscrit spécialement dans une des tendances des *policy ethnography* présentées par Dubois (2012). Ce sont les travaux qui se centrent davantage sur les acteurs, leurs pratiques et leurs relations, au travers desquelles l'action publique se construit. Ce prisme d'analyse est particulièrement pertinent lorsqu'il est appliqué aux domaines d'action publique dans lesquels il existe une relation directe entre une institution et un public bénéficiaire. C'est précisément le cas dans les processus de qualification et d'attribution du droit appliqué au handicap, et, en référence à notre prisme de recherche, lors de l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation, puisque les parents d'enfants en situation de handicap sont invités à collaborer avec des représentants de l'Education nationale et de la MDPH. Notre analyse se situe donc au carrefour de deux propositions générales : l'observation des pratiques des agents de terrain et l'intégration de l'expérience des bénéficiaires.

5.2.1.2. L'analyse des pratiques des agents de terrain

Les travaux sur le rôle des « petits fonctionnaires »[170] en contact avec un public sont nombreux à s'inscrire dans les recherches développées par Lipsky (1980). L'analyse ethnographique, dans ce contexte, met à jour plusieurs processus continus de la fabrication de l'action publique, qui existent, alors, dans l'étroitesse des interactions. Ces processus concernent principalement l'arrangement réglementaire relatif à chaque situation singulière, selon la marge de manœuvre dont bénéficient les agents. C'est ce qui constitue le pouvoir discrétionnaire de ces bureaucrates. La démarche ethnographique permet ainsi de mesurer l'écart entre les orientations politiques et la manière dont les catégories juridiques se définissent, en fait, en pratique, selon un ordre institutionnel en mouvement. La mobilisation du pouvoir discrétionnaire des agents donne lieu,

[169] Notes, courriers, archives, rapports, documentation interne…
[170] Cette appellation est usuelle dans ce type d'enquêtes sociologiques.

spécifiquement dans les politiques sociales, à des décisions lourdes de conséquences pour ses destinataires. Dubois (1999) a ainsi mis en avant l'existence d'une relation dissymétrique et d'un rapport de domination bureaucratique. Ce pouvoir des agents est variable selon les pratiques individuelles et/ou institutionnelles. En effet, il peut dépendre du groupe social auquel ils appartiennent, mais aussi de l'identité professionnelle revendiquée (Watkins-Hayes, 2009). Il peut aussi varier selon le type de rapport entretenu avec l'institution, selon la représentation sociale posée sur les bénéficiaires et/ou selon les relations internes interinstitutionnelles qui vont générer des « styles de contrôle » (Dubois, 2012). Enfin les marges de manœuvre des « petits fonctionnaires » peuvent dépendre de la possibilité (ou non) de mettre en œuvre une politique nationale avec des moyens et des contraintes spécifiques au niveau local. Pour toutes ces raisons, il semble pertinent dans notre recherche d'utiliser à la fois la technique de l'observation participante des contextes institutionnels impliqués dans le PPS, mais également celle de l'*interview*. Ces dernières seront menées d'une part, auprès de certains agents de terrain, d'autre part, auprès des requérants. En effet, l'analyse, de part et d'autre de l'action publique, constitue un élément fondamental pour comprendre la mise en œuvre de l'action publique. Elle ne s'apparente plus à une simple activité d'exécution, mais elle « consiste en une double étape de construction et d'incorporation de l'action publique » (Philippe, 2004).

5.2.1.3. L'analyse de l'expérience vécue des bénéficiaires

S'interroger sur la thématique de l'attribution du droit dans le cadre de l'élaboration d'un PPS, suppose de mettre à jour les stratégies de perception et d'utilisation de ces mesures par les individus concernés, soit les parents d'enfants handicapés. Nous souhaitons connaître, à la fois le degré de participation parentale, la manière dont s'élabore leur expertise profane et également l'impact du mode d'intervention publique. La prise en compte de « l'opinion des individus, leurs représentations et les significations qu'ils donnent des aides dont ils bénéficient », (Avenel, 2012), paraît particulièrement pertinente, lorsqu'elle est issue de l'analyse de l'expérience des bénéficiaires. Nous allons expliquer pourquoi.

Du point de vue sociologique, inclure dans notre méthodologie une démarche inductive appliquée à l'expérience diachronique des familles, s'inscrit dans une « sociologie de l'expérience sociale » (Dubet, Lebon et De Linarès, 2008). Ces auteurs la présentent comme une sociologie compréhensive, qui partirait des acteurs, de leur expérience, pour mettre en lumière les formes stabilisées de la vie sociale. Dans ce contexte d'analyse, les acteurs agissent en fonction de leur intégration, de leur socialisation, en accomplissant les « habitus » et les « programmes » intériorisés. Ce sont aussi des acteurs « stratèges » qui poursuivent certains objectifs pour être « maîtres de leur action ». Cette sociologie appliquée à l'expérience de parents d'enfants handicapés suggère de pouvoir comprendre leur conception du monde du handicap auquel ils sont confrontés. Elle suppose d'analyser la manière dont ils organisent et hiérarchisent ces conceptions au fil de leur expérience, mais également au regard de leur identité, modifiée « en fonction des épreuves ». Ainsi, elle offre un cadre d'analyse pour comprendre comment se révèlent (ou non) certaines « tensions de l'autonomie » (Marquis,

2015). Celles-ci sous-tendent les conditions émancipatoires et/ou d'*empowerment* des familles. Elles questionnent également la construction de la légitimité de leurs expertises profanes.

Du point de vue de la démarche ethnosociologique appliquée à l'action publique, l'expérience vécue des familles permet de la mettre en perspective avec l'analyse institutionnelle et/ou le seul point de vue des bureaucrates. Certains travaux montrent, comment, les transformations de l'action publique impactent l'expérience sociale du handicap (Revillard, 2017). L'analyse sociologique de la réception de l'action publique permet de saisir conjointement les usages et les effets de cette dernière. L'analyse de l'expérience vécue préjuge d'identifier le type de rapport entretenu aux institutions, soit dans notre enquête, la MDPH et l'Education nationale. Elle entrevoit de mettre en exergue la manière dont se construisent les relations entre les différentes parties prenantes. Elle envisage de percevoir les ressources matérielles, sociales et identitaires dont disposent les bénéficiaires, et qui leur « donnent une marge de manœuvre importante pour négocier leur projet avec les travailleurs sociaux » (Duvoux, 2012). Globalement, elle semble donc offrir un matériau riche pour comprendre les modalités de leur participation, ou encore, la perception et l'utilisation des outils mis à leur disposition pour participer.

Finalement, pour Dubois (2012) « les vertus critiques d'une ethnographie de l'action publique n'apparaissent pleinement qu'à deux conditions ». La première rappelle que l'approche ethnographique est particulièrement pertinente dans les politiques sociales contemporaines, notamment celles dont le rôle des échelons subalternes est décisif. La deuxième est d'éviter la vision bureaucratique *top-down*, pour faire varier les échelles et les niveaux d'analyse. C'est sur ce dernier point que nous allons maintenant nous arrêter, en présentant précisément les enjeux méthodologiques de l'ethnographie de la participation.

5.2.2. Enjeux méthodologiques de l'ethnographie de la participation

5.2.2.1. Situer le « dispositif participatif » : où et comment ?

Dans le cadre de notre recherche, la démarche ethnographique invite, d'une part, à situer le PPS comme un dispositif participatif, et d'autre part, à en explorer la participation, parfois au-delà même des limites du dispositif.

Nous avions défini un dispositif participatif, selon le point de vue de la sociologie de l'action publique (Lascoumes et Le Galès, 2012), comme un « sous-système d'action publique » (Gourgues, 2012), dont l'étude permet une analyse « contextualisée de la participation » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012). Dans le cas précis que nous étudions, la mise en œuvre de l'élaboration d'un PPS repose sur quatre phases institutionnellement organisées entre les parents, des membres de l'Education nationale et des agents la MDPH. Pour rappel, ce sont : « la description de la situation de l'élève, l'analyse des besoins de l'enfant, la définition

d'un projet de réponse à ces besoins et enfin la mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires »[171]. Nous les avons déjà décrites, sous l'angle de leurs procédures.

Le premier enjeu réside dans le fait de circonscrire une méthodologie de recherche qualitative, qui permet d'étudier la participation des usagers dans le cadre des procédures légales des quatre phases d'élaboration du PPS. Or, nous savons que les procédures de mise en œuvre d'un dispositif participatif, à proprement parler, sont « tantôt stabilisées, tantôt labiles » (Blondiaux et Cardon, 2006). Le deuxième enjeu méthodologique suppose donc d'enrichir l'étude de la participation, au-delà des espaces et outils réglementaires prévus par la loi. Le contenu de l'étude peut alors informer sur « les refus de participation », « l'acquisition de capacités politiques », « les moments d'émergence d'une participation non programmée » ou encore, les « processus dispersés dans l'espace et dans le temps » (Cefaï et al., 2012). Dans le cadre de notre recherche, cela peut concerner par exemple, les échanges informels entre parents et professionnels en dehors des cadres stricts des réunions.

5.2.2.2. Interroger les frontières de la participation : quoi et qui observer ?

En ce qui concerne l'analyse « contextualisée de la participation » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012), l'enjeu méthodologique consiste à identifier la manière dont se construisent les processus qui interviennent généralement dans la mise en œuvre de la participation. Dans notre recherche, il peut s'agir de la déclinaison des processus principaux, comme la coproduction ou la co-construction établie lors des phases de mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation. Il peut s'agir aussi, de la nature des échanges délibératifs, des mécanismes d'interactions entre les parents et les professionnels, ou encore de l'existence, ou non, de dynamiques collectives qui permettraient une mise en institution de la participation (à la MDPH ou à l'Education nationale). Ces situations de participation sont replacées en contexte d'observation (directe ou participante) des pratiques institutionnelles, des expériences des bénéficiaires et/ou des acteurs professionnels, de leurs activités et de leurs séquences temporelles, etc., allant du plus informel au plus formel. En ce sens, ethnographier ces types de situations suppose de rester longtemps sur le terrain d'enquête, ici la MDPH et l'Education nationale, afin d'accéder à la « dimension incarnée et contextualisée de l'expérience » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012). L'enquête peut alors révéler une grande variété de formes discrètes de résistance, de contournement ou de subversion des formes ordinaires de la domination sociale, comme un contrôle sur les choix de l'usager. L'ensemble de ces formes est défini, par Scott (2008) comme « l'infra-politique ». Les expériences des enquêtés, « avec leurs attentes, leurs croyances, leurs stratégies, leurs conséquences » (Cefaï et al., 2012), permettent également de recadrer la participation politique en tant que phénomène à examiner, réinvesti dans des contextes sociaux et culturels. Pour faire émerger le degré, et surtout, le sens de l'implication des acteurs, la démarche inductive qui consiste à ethnographier la participation s'ancre fortement dans des données de terrain, « en évitant d'importer des catégories et des hypothèses fortes de l'extérieur » (Cefaï et al., 2012).

[171] Circulaire n° 2016-117 du 08 août 2016 parue au B.O.

Les enjeux méthodologiques de l'ethnographie de la participation s'inscrivent donc pleinement dans la lignée de la démarche ethnosociologique. Sans être exhaustif, on peut citer, par exemple, la pratique inductive de « l'observation participante ethnosociologique » (Lapassade, 1991), le fait de vouloir dépasser une approche simplement descriptive, ou encore, l'usage de concilier le recours au terrain avec l'intégration de l'expérience des acteurs.

5.3. Conclusion du chapitre 5

Ce chapitre a présenté la démarche de l'ethnosociologie (Lapassade, 1991), méthodologie que nous avons choisie pour notre travail de terrain. Pour notre recherche, la pertinence d'ethnographier l'action publique (Dubois, 2012) et spécialement la participation (Cefaï et al., 2012) a été abordée. Les enjeux méthodologiques de l'analyse de la participation des acteurs dans le Projet Personnalisé de Scolarisation se structurent selon deux axes principaux. Il s'agit d'une part de le situer comme un dispositif participatif. D'autre part, il est nécessaire de délimiter les frontières de la participation.

Chapitre 6 : Saisir l'action publique « par le bas »

Ce chapitre présente, en premier lieu, la période de recherche exploratoire de notre enquête. Elle commence en janvier 2017 et se termine approximativement en novembre 2017, moment où elle s'entremêle de manière plus ou moins distincte avec la période de recherche définitive. Cette phase a demandé de multiples allers et retours entre les socles théoriques et le cadre méthodologique de la recherche, afin d'établir graduellement la construction de l'objet d'étude. Il était également nécessaire de prendre le temps de recueillir et de traiter des données pour organiser des hypothèses et produire une analyse distanciée. C'est pourquoi cette étape fut longue, ponctuée de tâtonnements et d'incertitudes. Les doutes s'amenuisèrent au fil du façonnement du travail scientifique. Les objectifs de la démarche exploratoire seront d'abord indiqués. Ils consistent à comprendre le Projet Personnalisé de Scolarisation, à entendre le point de vue des acteurs impliqués, et à rassembler des données démographiques au sujet des enfants en situation de handicap scolarisés. Lors de cette étape de recherche, neuf entretiens exploratoires ont été menés, principalement du côté des intervenants professionnels. Les raisons de cette orientation seront explicitées. La délimitation du terrain d'enquête sera ensuite précisée au lecteur.

Puis, l'installation progressive dans un processus d'observation participante, au sens ethnosociologique sera décrite. Elle s'amorce au moment de l'entrée sur le terrain d'enquête et se poursuit jusqu'à l'étude des documents officiels à la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Haute-Corse. C'est dans ce contexte que la population d'enquête est circonscrite et qu'un recueil de contenu des outils participatifs (le Geva -sco et le projet de vie) est ciblé.

6.1. Les objectifs de la phase de recherche exploratoire

En tant qu'étape préliminaire de la recherche, la phase exploratoire recouvrait divers objectifs. Le premier était de comprendre le Projet Personnalisé de Scolarisation pour cibler l'analyse ultérieure. Le deuxième était de recueillir des données démographiques relatives au territoire Corse, afin de déterminer celles qu'il serait nécessaire d'exploiter pour notre population. Enfin, il s'agissait de rencontrer les acteurs impliqués dans le dispositif afin de nourrir nos questionnements de recherche et nos hypothèses de travail.

6.1.1. Comprendre le Projet Personnalisé de Scolarisation

Le fil directeur de notre enquête s'attache à saisir la construction de l'action publique, « par le bas » (Lascoumes et Le Galès, 2012, p.34). Dans cette perspective, la question n'est pas de porter un jugement sur la réussite ou l'échec de la participation des acteurs impliqués dans le dispositif PPS. Il s'agit plutôt d'identifier le décalage entre les intentions d'une politique qui appelle à la co-construction, et ses résultats. Les travaux fondateurs de Pressman et Wildavsky (1973) relatifs à l'*implementation* guident l'intention générale d'analyse[172].

S'inscrivant plus précisément dans des travaux relatifs à une sociologie de la production institutionnelle des droits dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (Baudot et Revillard, 2014 ; Bureau et Rist, 2012), l'analyse des conditions de mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation, place le focus sur les « espaces intermédiaires dans la réalisation concrète des programmes d'action publique » (Baudot et Revillard, 2014). Dans ce contexte précis, l'analyse des processus de disjonction de l'action publique prend appui à la fois sur l'observation et la prise en compte d'un cadre strict (ici le dispositif PPS)[173] et sur l'observation de dynamiques plus souples (comme les interactions entre acteurs de l'inclusion)[174].

La volonté de recherche exploratoire était double et pleinement insérée dans des dynamiques à la fois *top-down* et *bottum-up*. La première consistait à comprendre « ce que dit la loi » de manière détaillée au sujet de la procédure de mise en place et des outils du Projet Personnalisé de Scolarisation. La seconde était d'entrevoir et de mobiliser certaines informations au sujet des acteurs, des réseaux et des dynamiques existants, qu'elles soient du côté des professionnels ou des familles.

[172] Les auteurs s'intéressent aux distorsions entre objectifs et impacts réels des politiques des programmes d'aides fédérales dans la ville d'Oakland. Selon eux, c'est principalement la multiplicité des échelons et des acteurs qui faisaient le lien entre le lieu de la décision et le lieu d'exécution, qui a fait obstacle à la mise en œuvre du programme.
[173] Logiques *top-down.*
[174] Logiques *bottum-up.*

L'étape exploratoire a également pour objectif de délimiter les contours de l'étude, au-delà de la circonscription du champ social[175]. C'est pourquoi un recueil de données démographiques s'est imposé, ainsi que la désignation du champ géographique[176] de l'étude.

6.1.2. Recueillir des données démographiques

Nous avons effectué une recherche de données démographiques relatives aux enfants en situation de handicap scolarisés en Corse, et aux conditions de cette scolarisation, en mobilisant plusieurs sources. La première concernait les données publiques de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) les plus récentes. Nous avons également consulté le document de guidance du rectorat de l'Académie de Corse de l'année 2014, sur l'organisation des parcours scolaires dans l'académie de Corse, la scolarisation en milieu ordinaire, l'orientation vers les structures d'inclusion scolaire des premier et second degrés, la scolarisation dans les unités d'enseignement des établissements sociaux et médico-sociaux, le rapport Handi-données Corse de l'année 2017 du Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations (CREAI) Paca et Sud, et le rapport du CREAI Paca et Sud de l'année 2014, sur les profils et parcours des enfants en situation de handicap scolarisés en Corse. Cela nous a aidé à avoir une vision globale et précise de la situation de l'inclusion sur le territoire Corse.

Le rapport d'activité 2012-2016 de la MDPH 2B est venu enrichir la visibilité au sujet de la démographie. Sur le territoire de Haute-Corse, nous avons retenu l'année scolaire 2015-2016 comme l'année permettant le recueil de données les plus actualisées au sujet des Projets Personnalisés de Scolarisation. Cette année-là, 1250 enfants en situation de handicap sont scolarisés, dont 686 en Haute-Corse et 564 en Corse du Sud. Sur les 686 enfants scolarisés en Haute-Corse, 637 le sont en milieu ordinaire, à temps complet ou partiel, du premier degré jusqu'au second degré et 49 sont scolarisés en Unités d'Enseignements.

Nous allons maintenant décrire la manière dont les entretiens exploratoires ont été menés.

6.1.3. Rencontrer les acteurs impliqués dans le dispositif

6.1.3.1. Le choix de l'entretien à usage exploratoire

À ce stade de l'enquête, nous voulions explorer les pistes existantes, par rapport à l'objet de recherche. L'enjeu des entretiens exploratoires consistait en la recherche d'informations au sujet des réseaux, des acteurs et des interactions entre acteurs. Le but était de compléter les pistes de travail suggérées par les lectures préalables et de mettre en lumière certains phénomènes. Le caractère itératif de la phase exploratoire invite également à se départir

[175] Le champ social est entendu ici comme l'ensemble des personnes et des groupes sociaux concernés par la recherche.
[176] Le champ géographique est entendu ici comme l'espace concret dans lequel est conduite la recherche.

progressivement de ses opinions ou de ses croyances. L'entretien à usage exploratoire est particulièrement indiqué en début d'enquête, car il permet un déplacement du questionnement, le temps nécessaire pour (re) formuler des hypothèses ou encore l'introduction d'un processus de vérification en continu.

Neuf entretiens exploratoires ont été menés, entre janvier 2017 et mai 2017. Nous allons en présenter le déroulement.

6.1.3.2. Le déroulement des entretiens

Nous expliquons, ici, le choix des personnes *interviewées* et les modalités des rencontres. Afin de faciliter la lecture, un tableau récapitulatif est présenté ci-dessous :

N°	Fonction/Statut	Date	Lieu/Contexte	Durée
E n°1	Coordonnateur du pôle enfance de la MDPH	23.02.2017	A la MDPH	20 min.
E n°2	Père de A.	01.03.2017	Par téléphone	40 min.
E n°3	Coordonnateur du pôle enfance de la MDPH	15.04.2017	A la MDPH	20 min.
E n°4	Conseiller Principal d'Education de collège	02.05.2017	Au collège	35 min.
E n°5	Directeur d'école	11.05.2017	A l'école	40 min.
E n°6	Membre de l'EPE	23.05.2017	A l'extérieur	45 min.
E n°7	Membre de la CDAPH	23.05.2017	A l'extérieur	35 min.
E n°8	Mère de L.	28.05.2017	A l'extérieur	60 min.
E n°9	Agent du Conseil Départemental	28.05.2017	A l'extérieur	40 min.

Tableau 1 : Récapitulatif des entretiens exploratoires

- **Le choix des acteurs familiaux**

Initialement, une collecte d'information organisée de manière paritaire entre les familles et les professionnels était envisagée. Mais, dans l'approche inductive, le choix des personnes à *interviewer* ne relève pas « d'une représentativité au sens statistique » (Paugam, 2012, p.117). Alors, au vu des enjeux liés à la rencontre d'une diversité d'identités professionnelles ou des territoires partagés évoqués dans notre cadre théorique, nous avons choisi d'orienter principalement nos entretiens du côté du monde des professionnels. Il s'avère que « le point de saturation » (Paugam, 2012, p.118) serait plus lentement atteint, pour comprendre le dispositif PPS, qui paraissait complexe. Enfin, comme nous voulions adopter une démarche hybride entre usage exploratoire et usage principal des entretiens auprès des familles, il était peu pertinent, en phase exploratoire, de les multiplier auprès de ce public. Nous avons donc choisi d'interroger seulement deux familles. Pour éviter un écueil méthodologique subséquent à ce nombre minime, nous avons pris le parti d'en *interviewer* une au début, et l'autre en fin de phase de passation des entretiens. Cette stratégie a permis d'avoir un recul vis-à-vis des familles, et d'ajuster notre guide d'entretien, à la suite des informations recueillies auprès des professionnels entre temps. Nous avons également distingué deux familles aux situations contrastées, dans la mesure où l'une ne ferait pas partie de notre population de départ[177]. Cette disposition avait pour but d'identifier certaines tendances existantes en dehors d'un particularisme local. Nous présentons, à la suite, le profil des familles *interviewées*, et le contexte de la rencontre.

A) <u>Le père de A.</u>

La prise de contact avec le père de famille fut initialement réalisée par mail. Il connaissait l'objet de la recherche[178] et était donc enclin à répondre à nos questions. L'entretien fut mené par téléphone quelques semaines plus tard. Sa fille A. est âgée de sept ans et huit mois au moment de l'*interview*. Elle est atteinte d'une surdité sévère à profonde bilatérale. Le choix de l'individu fut également orienté en raison de sa profession de sociologue. La tournure de l'*interview* adopta une dimension de conversation libre, centrée sur l'expérience de la personne.

B) <u>La mère de L.</u>

La prise de contact avec cette personne fut facilitée par la connaissance antérieure de celle-ci, dans le cadre de notre activité professionnelle[179]. La demande se formula oralement par téléphone, puis la rencontre eut lieu en extérieur[180]. La prise en compte de la longue trajectoire expérientielle du handicap de sa fille a été déterminante dans le choix de la personne concernée. L. est âgée de dix-sept ans et deux mois au moment de l'*interwiew*. Elle est atteinte de troubles « multi-dys » qui coexistent à un handicap mental. Elle bénéficie de dispositifs inclusifs depuis son plus jeune âge. Sa mère a mobilisé de multiples stratégies pour lui garantir une scolarisation en milieu ordinaire, tout au long de sa carrière d'élève. Elle est, de surcroît, activement

[177] Le père interrogé habite en France continentale. C'est un contact commun qui nous a mis en relation.
[178] Le père de A est un collègue et ami de l'un des directeurs de ce travail de thèse. Cette proximité a facilité son acceptation.
[179] Dans le cadre de notre travail d'orthophoniste, un suivi auprès de l'enfant avait été effectué durant plusieurs années.
[180] A la terrasse d'un bar.

impliquée dans une association œuvrant en faveur de publics atteints de troubles « dys ». Le guide d'entretien fut structuré, cette fois, selon une modalité semi-directive, afin de centrer le discours de l'*interviewée* autour de thèmes alors plus élaborés que dans de l'entretien précédent.

- **Le choix des acteurs professionnels**

A ce stade de l'enquête, nous avions besoin d'entrevoir les dynamiques institutionnelles sous-jacentes présentes à l'école et à la MDPH. Nous avons donc rencontré deux acteurs de l'Education nationale, deux agents de la MDPH, un agent du Conseil Départemental[181] et un membre[182] de la CDAPH.

A) Les acteurs de la MDPH

Nous avons d'abord questionné le coordonnateur du pôle enfance, contacté par mail quelques semaines auparavant pour l'informer sur la démarche d'enquête. Le contexte est peu favorable à une situation d'entretien. D'abord, parce que le rendez-vous se déroule pendant ses heures de travail, dans un bureau organisé en *open-space*, qui accueille également trois autres agents : deux instructeurs et un secrétaire. Ensuite, car nous ressentons une certaine méfiance[183] vis-à-vis de la démarche d'enquête. Nous décidons alors de séquencer la rencontre en deux temps. Le premier entretien prend une tournure de conversation libre, qui porte sur les lignes explicatives du dispositif PPS. Comme le but est de mettre en confiance cet interlocuteur que nous jugeons stratégique, nous le laissons profiter d'un large degré de liberté pour s'exprimer. Nous le questionnons une seconde fois, environ deux mois après, pour demander des compléments d'information. Le guide d'entretien est structuré en ce sens. Le contexte d'entretien reste le même, c'est-à-dire en *open space*. Quant aux méfiances, elles semblent s'être un peu dissipées[184]. Entre temps, nous avons gardé le contact en communiquant par mail. Cet acteur nous a notamment aidée dans la démarche de recueil de données démographiques en fournissant le rapport d'activité de la MDPH de Haute-Corse 2012-2016.

Un membre de l'EPE est ensuite sollicité. L'objectif de l'entretien était de comprendre l'organisation de cette instance et les enjeux présents à l'étape d'évaluation des besoins de l'enfant. Nous choisissons cette actrice pour sa qualité de psychologue, pour deux raisons. D'abord, parce que nous supposons que son identité professionnelle peut apporter une vision contrastée entre la dimension administrative et celle de l'accompagnement de la personne. Ensuite, car ce sont les psychologues qui rédigent les PPS à la MDPH de Haute-Corse, et que nous souhaitons comprendre précisément les modalités d'instruction du dossier. L'entretien se

[181] Le Conseil Départemental est impliqué dans la coordination du suivi de la demande des requérants.
[182] Nous qualifions de membre mobile des représentants extérieurs invités à siéger en CDAPH par le directeur de la MDPH.
[183] Par exemple : les réponses fournies sont brèves.
[184] Les réponses de cette personne sont plus fournies. Elle propose également des supports pour aider à la compréhension, comme le document de mise en œuvre du PPS.

passe à l'extérieur[185], en dehors des heures de travail de l'intéressée. Le guide d'entretien est structuré de façon hybride, entre modalités libre et semi-directive.

Même s'ils ne le sont pas à part entière, nous incluons le membre de la CDAPH et l'agent du Conseil Départemental comme des acteurs de la MDPH. Le contact avec ces deux acteurs est facilité dans la mesure où ils sont également issus de notre sphère amicale. En effet, dans la tradition ethnosociologique, le fait d'être aidé par ses « origines sociales » (Lapassade, 1991, p.25) pour entrer sur le terrain d'enquête est considéré comme un atout fondamental pour faciliter l'engagement dans la recherche. L'entretien auprès du membre de la CDAPH a pour but de découvrir le fonctionnement de cette instance, lequel à ce moment de l'enquête nous paraît très opaque. Celui mené auprès de l'agent du Conseil Départemental doit permettre d'enrichir la vision des procédures d'instruction d'un dossier de demande. Les deux peuvent aussi éclairer sur la perception globale de l'institution MDPH. Dans les deux cas, un vaste degré de liberté est donné aux *interviewés*, de manière à laisser transparaître leur point de vue. Les entretiens se déroulent en extérieur[186], en dehors de leurs heures de travail.

B) Les acteurs de l'Education nationale

Nous avons souhaité connaître cette catégorie d 'acteurs, pendant la phase exploratoire, pour dégager des éléments de comparaison, entre l'Education nationale et la MDPH, à propos de l'identification du dispositif PPS. Comme nous cherchions à comprendre précisément ses modalités d'application, le choix s'est orienté vers des acteurs disposant de certaines prérogatives hiérarchiques à l'égard du personnel du service, plutôt que vers des enseignants. C'est pourquoi nous avons rencontré un Conseiller Principal d'Education (CPE) de collège et un directeur d'école élémentaire. Dans les deux cas, la rencontre s'organise sur leur lieu de travail. Le guide d'entretien est semi-directif. Les questions portent principalement sur les modalités d'élaboration et de mise en œuvre du PPS, l'utilisation du Geva-sco et l'implication des familles aux différentes étapes du dispositif.

Enfin, sept entretiens[187] ont été enregistrés puis retranscrits, tandis qu'une simple prise de notes a été effectuée pour deux autres[188].

Le traitement de ces premières données d'exploration est présenté à la suite.

6.1.3.3. Le traitement et l'analyse des données d'entretiens exploratoires

Nous avons effectué une première analyse des entretiens par questionnement analytique, tout en faisant les principaux liens avec la littérature. Cette mise en place d'un « cadenas investigatif » (Paillé et Mucchielli, 2012, p.212) s'inscrit entre allers et retours, entre recherche empirique et recherche théorique. Elle permet à l'analyse de progresser dans le bon sens, à la recherche de nouveaux questionnements.

[185] Dans un salon de thé.
[186] A la terrasse d'un bar.
[187] De E n° 3 à E n° 9.
[188] E n° 1 et E n° 2.

Ensuite, une analyse thématique a été réalisée. Sa fonction, qui consiste à « dégager l'essence d'une expérience » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 242), a conduit à situer les niveaux d'inférence pertinents pour notre étude. Le choix d'une analyse thématique en continu s'est imposé. Le relevé de thème a été organisé selon un mode ventilé par colonnes, avec extraits de *verbatim*. A l'aide de ces extraits, des catégories émergentes ont été mises en lien avec la littérature. Elles permettent « la création d'un signifiant plein de sens » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 355) qui valide l'observation de certains phénomènes. L'analyse s'est scindée autour de quatre axes thématiques : « famille », « professionnels », « organisation du travail institutionnel » et « dynamiques familles/professionnels ». Au sein de chaque axe thématique, un regroupement des thèmes a été organisé, comme : le thème « projet de vie » dans l'axe thématique « familles » ou le thème « connaissance du dispositif » dans l'axe thématique « professionnels ». Ces catégories ont principalement aidé à construire plus finement nos hypothèses de recherche. Elles ont aussi servi, en partie, à l'élaboration d'une grille d'observation, utilisée dans le contexte des réunions des Equipes de Suivi de Scolarisation, des Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation et des Commissions des Droits des Personnes Handicapées.

La délimitation du terrain d'enquête est maintenant énoncée.

6.2. La délimitation du terrain d'enquête

En vue de poursuivre la circonscription des contours de l'enquête, la désignation précise de son étendue géographique est présentée. Il s'agit du terrain concret dans lequel est conduit la recherche. Cet espace s'organise entre : les locaux relevant de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, ceux relevant de l'Education nationale et une zone ethnographique « multi-site ».

6.2.1. Dimension géographique et relations d'enquête

La recherche s'est focalisée sur le territoire administratif de la Haute-Corse, principalement en raison du contexte d'évolution institutionnelle : suppression des deux Conseils Départementaux (Corse du Sud et Haute-Corse) et processus de fusion avec l'ex Collectivité Territoriale de Corse à partir de l'année 2018[189]. Cette reconfiguration institutionnelle a impliqué une réorganisation de travail en commun des deux MDPH de Corse-du-Sud et de Haute-Corse, désormais fondue dans une entité unique : la Maison des Personnes Handicapées de la Collectivité de Corse (MDPHCC). Afin de faciliter la compréhension du lecteur, nous

[189] Depuis le premier janvier 2018, la Collectivité de Corse est devenue une collectivité unique à statut particulier en lieu et place de la collectivité territoriale de Corse et des départements de Corse du sud et de Haute-Corse.

maintenons la plupart du temps la dénomination « MDPH de Haute-Corse » pour désigner notre terrain d'enquête.

A la suite de l'analyse des données d'entretiens exploratoires, la recherche se concentra sur l'étape d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation, plutôt que sur l'étape de mise en œuvre. En effet, nous avons considéré que cette étape révélerait plus facilement certaines « formes institutionnelles de traitement des individus » (Béliard et Biland, 2008), la seconde étant plutôt significative des modalités d'inclusion de l'enfant.

D'un point de vue méthodologique, alors que la relation d'enquête s'envisage souvent « au singulier » (Buée, 2010), dans le contexte de l'immersion ethnographique, ce sont en fait des relations avec (et entre) les individus qui s'établissent. Cela implique d'enquêter dans des « terrains imbriqués » (Buée, 2010). Le terrain principal est constitué par la MDPH de Haute-Corse, tandis que l'Education nationale caractérise le terrain secondaire.

6.2.1.1. La Maison Départementale des Personnes Handicapées comme terrain principal

Conformément au cadre réglementaire national, la MDPH de Haute-Corse est créée à la suite de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**.** C'est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) qui associe l'État, le département de la Haute-Corse (qui en est le principal gestionnaire), les caisses de sécurité sociale et les associations représentatives des personnes handicapées.

Au début de l'enquête, la MDPH de Haute-Corse est placée sous la responsabilité du Conseil Départemental. A la fin de l'enquête, elle fonctionne sous l'égide de la Collectivité de Corse et elle est fondue dans la MDPHCC. Elle est dirigée par un directeur, nommé par le Président du Conseil Exécutif de la Corse.

La Commission Exécutive (COMEX) est l'organe qui assure le fonctionnement effectif de la MDPH (organisation, vote du budget, suivi de l'exécution, etc.) et de la CDAPH. Elle est composée, pour une durée de quatre ans, de représentants de chaque membre du GIP (Etat, Département, associations organismes de protection sociale, autres adhérents). Elle est aujourd'hui présidée de droit par la Conseillère exécutive en charge de ce dossier à la Collectivité de Corse.

L'adossement des MDPH aux conseils départementaux a expliqué la variété des modèles organisationnels[190]. A la MDPH de Haute-Corse, le choix institutionnel implique de dissocier le traitement des demandes pour des enfants et des demandes pour des adultes. Il existe donc un « pôle enfance » et un « pôle adulte »[191]. Pour chacun des pôles, le fonctionnement et les agents diffèrent.

Le personnel de la MDPH est composé d'agents (fonctionnaires ou non) mis à disposition par les membres de droit du GIP (Etat…). L'organisation du pôle enfance se décline sous les

[190] CNSA, dossier technique, 2017.
[191] Ce sont les termes fréquemment relevés dans les discours des acteurs institutionnels.

responsabilités du Directeur de la MDPH de Haute-Corse et du coordonnateur du pôle. L'équipe est constituée d'un secrétaire, de deux instructeurs, d'une assistante sociale, de deux psychologues et d'un médecin.

6.2.1.2. L'Education nationale comme terrain secondaire « imbriqué »

Dans la perspective, qui propose de construire le terrain à la fois dans le temps et dans l'espace, les sites de l'Education nationale, constituent un second terrain, « imbriqué » (Buée, 2010) au principal. Pour les besoins de notre enquête, l'observation se limite précisément au moment des réunions d'Equipe de Suivi de Scolarisation. Les lieux étudiés sont volontairement diversifiés entre différents établissements scolaires, c'est pourquoi il n'est pas pertinent d'investiguer plus largement le fonctionnement interne de l'institution scolaire.

6.2.1.3. Une ethnographie « multi-site »

Rappelons que l'approche du terrain par l'ethnosociologie renvoie, dans notre recherche, à deux dimensions principales, qui se superposent.

Le point central de l'observation s'établit principalement au sein d'espaces circonscrits à l'intérieur de la MDPH et de l'Education nationale : les réunions d'Equipes de Suivi de Scolarisation, d'Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation et des Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

Mais, l'observation des pratiques des acteurs, leurs interactions, leurs discussions sont autant de maillages heuristiques qui fécondent d'autres espaces multidimensionnels de « l'ethnographie multi-site » (Debonneville, 2017). Ces espaces constituent, en quelque sorte, un autre type de terrain aux délimitations plus floues. Le fait de rencontrer des gens, de parler avec eux sous la forme de conversations banales qui « peuvent se tenir n'importe où, en tout moment et sur une durée importante » (Lapassade, 1991, p.46), contribue à l'élaboration du *fieldwork*. L'observation de l'ethnographe revêt, dans ce cas précis, un caractère plutôt « périphérique », au sens d'Adler et Adler (1987).

Pour faciliter la compréhension de la délimitation du terrain d'enquête au lecteur, nous proposons un schéma récapitulatif exposé ci-après.

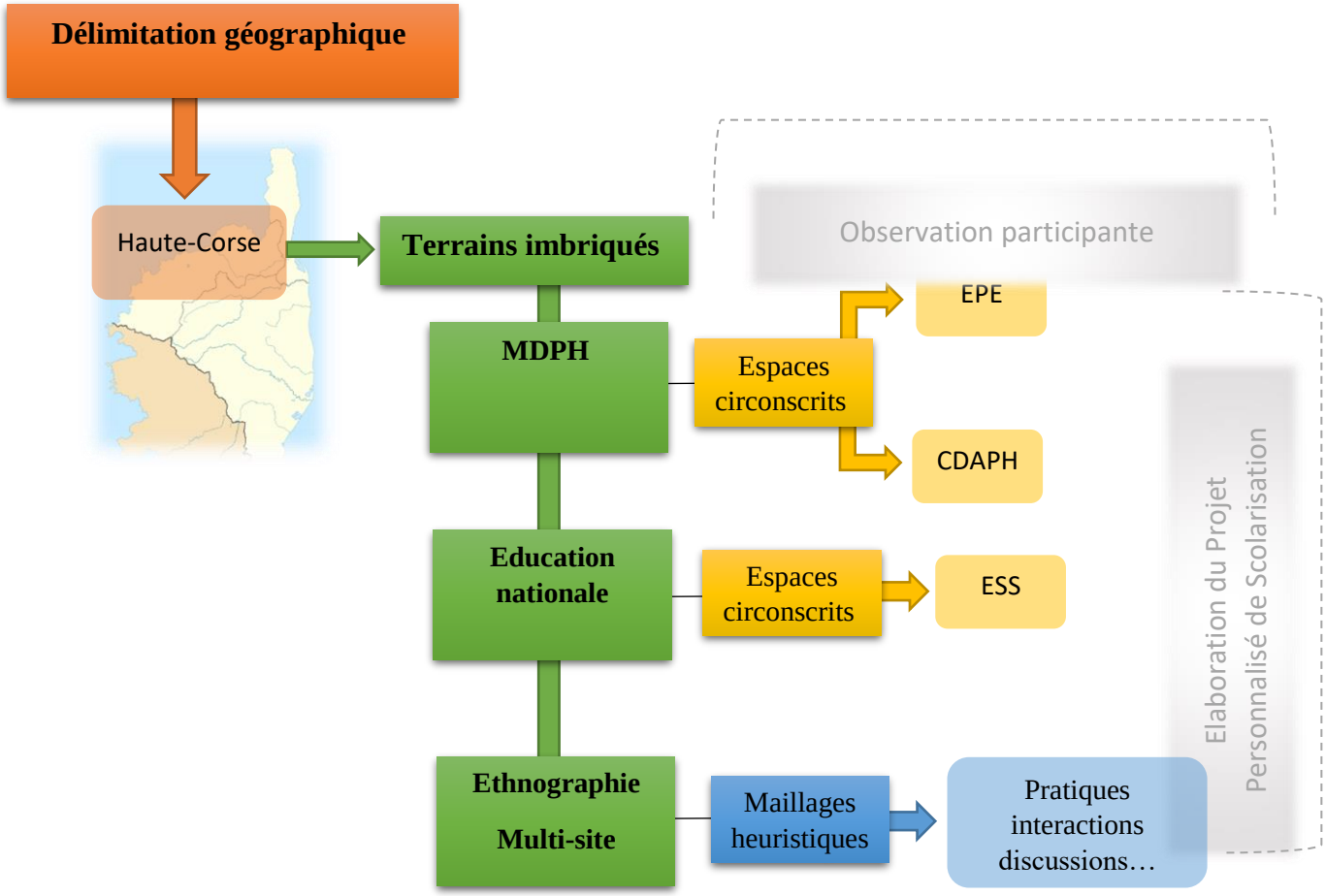


Figure 5 : Schéma récapitulatif du terrain d'enquête (Marini, 2021)

6.3. La négociation d'entrée sur le terrain

Selon l'ethnosociologie, la notion ethnographique d'entrée ou d'accès au terrain désigne tantôt la permission formelle d'y accéder, tantôt le moment où s'acquiert la confiance des membres du groupe étudié (Lapassade, 1991, p.25). Pour notre recherche, l'entrée sur le terrain, en tant que « permission formelle » constitue une étape cruciale pour engager l'installation en situation d'observation participante. Au-delà des rencontres avec les premiers acteurs professionnels, dont ont découlé les entretiens exploratoires, il était primordial d'effectuer une négociation plus officielle auprès de l'administration. Nous voulions nous introduire à la fois à la MDPH mais aussi à l'Education nationale. Les stratégies pour discuter ce droit d'entrée en tant que chercheur s'organisèrent à plusieurs niveaux, en croisant des méthodes traditionnelles d'accès au terrain, et la mobilisation de relations privilégiées. Au fil du temps, le but était de renforcer la confiance des protagonistes, dans chacune des institutions ciblées.

6.3.1. Les méthodes traditionnelles d'accès au terrain

6.3.1.1. A la Maison Départementale des Personnes Handicapées

La première démarche officielle s'est formalisée par une demande d'autorisation écrite[192], par envoi de lettre recommandée[193] au directeur de la MDPH de Haute-Corse. Dans ce courrier, nous tentions d'impliquer ce responsable, en le désignant, en quelque sorte comme un « co-chercheur » (Lapassade, 1991, p.26) plutôt que de lui imposer de se prêter à une recherche à notre bénéfice exclusif. Dans cette perspective, le besoin de son « aide »[194] fut mentionné pour introduire l'institution qu'il dirigeait. Après avoir contextualisé la recherche, nous avons positionné l'institution MDPH comme un terrain d'enquête central. En son sein, l'analyse de la participation pouvait être étudiée en consultant « le dossier administratif de l'enfant »[195] et au travers de l'observation des « relations avec l'ensemble des professionnels que la famille rencontre »[196]. Nos principaux besoins ainsi explicités furent reliés aux outils méthodologiques préférentiels pour mener l'enquête. Ils consistent en : un recueil de données issues des documents officiels (les dossiers de demande des requérants), l'observation directe des réunions d'EPE et de CDAPH, et les *interviews* d'agents de la MDPH. La description précise des objectifs et des outils méthodologiques avait pour but de rassurer l'interlocuteur afin d'obtenir sa totale collaboration. Dans cette volonté de mise en confiance, le dernier point abordé dans le

[192] Datée du 5.10.2017.
[193] Voir annexe 9.
[194] Extrait du courrier officiel : « Actuellement en deuxième année de thèse de sociologie-démographie à l'Università di Corsica, je vous sollicite afin que vous puissiez m'aider dans le cadre de mon travail méthodologique de terrain. »
[195] Extrait du courrier officiel.
[196] Extrait du courrier officiel.

courrier explicitait l'exigence de la recherche scientifique, qui « garantit l'anonymat »[197] et « témoigne de sa neutralité et de son objectivité »[198].

A la suite de cette lettre, le directeur prit rapidement contact avec nous par téléphone pour éclaircir les conditions de la recherche. Très enclin à nous ouvrir les portes de l'institution MDPH, il valorisa, dès cette phase inaugurale, les liens sous-jacents de l'enquête consistant à articuler les acquis des sciences sociales avec les pratiques et les actions concrètes sur le terrain. Il proposa l'établissement d'une convention[199] qui satisferait notre requête. Elle s'organisa entre trois parties : « La Maison Départementale des Personnes Handicapées de Haute-Corse (…) L'Università di Corsica (…) la doctorante-chercheuse à l'UMR CNRS LISA »[200]. Les articles n° 1, 2, 3 mentionnaient explicitement l'autorisation d'accès à l'ensemble des locaux pendant les jours d'ouvertures de la MDPH. Pendant ces heures, la mise à disposition des documents officiels, l'audition aux réunions d'EPE et de CDAPH et les entretiens auprès de certains agents étaient permis.

6.3.1.2. A l'Education nationale

La première démarche officielle s'est concrétisée par un mail[201] adressé au Directeur Académique des Services départementaux de l'Education Nationale (DASEN). Tout en contextualisant l'objet du courriel, nous avons rappelé à cet interlocuteur un moment de rencontre informelle[202], qui eut lieu quelques mois auparavant, où nous avions eu l'occasion de lui parler du sujet de la recherche. Le mail indiquait aussi une discussion, toujours de manière informelle, avec l'Inspecteur de l'Education Nationale chargé de l'Adaptation et de la Scolarisation des élèves Handicapés de circonscription (IENASH)[203]. La convention signée avec la MDPH était également mentionnée. Le but de ces rappels consistait à faciliter l'introduction de la requête, tout en montrant que des démarches antérieures avaient concouru à infuser le projet de recherche dans l'inter réseau local. Comme à la MDPH, les objectifs précis reliés avec les outils méthodologiques préférentiels furent exposés. Il était question du besoin d'intégrer les réunions d'ESS « librement, sous réserve d'accord préalable de la famille »[204] en pratiquant l'« observation »[205], et d'*interviewer* certains enseignants.

A la suite de cette prise de contact, le DASEN répondit par retour de mail. Il était favorable à l'établissement d'une convention[206], élaborée sur le même modèle que celle signée avec la MDPH. Les articles n° 1, 2 indiquaient explicitement les autorisations suivantes : celle d'assister « en tant qu'auditrice à certaines réunions d'équipe de suivi de scolarisation (ESS)

[197] Extrait du courrier officiel.
[198] Extrait du courrier officiel.
[199] Voir annexe 10.
[200] Extrait de la convention d'accueil.
[201] Daté du 26.10.2017. Voir annexe 11.
[202] Lors d'une formation sur le thème de la petite enfance, cette personne était, au même titre que nous, un stagiaire.
[203] Nous avions discuté avec lui, quelques temps auparavant dans des circonstances extra-professionnelles.
[204] Extrait du mail.
[205] Extrait du mail.
[206] Voir annexe 12.

dans les écoles de Haute-Corse »[207] et celle de formaliser des « demandes d'entretiens auprès de certains enseignants »[208].

6.3.2. La mobilisation de relations privilégiées

6.3.2.1. Négocier avec prudence

Nous empruntons le terme de « relations privilégiées » à Lapassade (1991, p.26). Ce sont des relations de confiances établies avec les acteurs. Dans notre cas, elles s'obtiennent grâce à nos « origines sociales » (Lapassade, 1991, p.25), lesquelles s'ancrent dans notre réseau professionnel ou amical. Elles constituent un point d'appui pour soutenir l'entrée sur le terrain d'enquête. Spécialement dans les écoles, elles ont permis de négocier prudemment notre place de chercheur.

Après avoir effectué une première négociation avec les services académiques, nous voulions nous assurer d'obtenir la collaboration des enseignants et des familles. Nous craignions, pour les uns et les autres, que notre présence en ESS ne soit vécue comme une intrusion. Ces pressentiments trouvent une résonance à la fois dans notre pratique professionnelle antérieure et à la suite de l'analyse des entretiens exploratoires, comme cela est expliqué ci-dessous.

Les espaces circonscrits de réunions d'ESS nous étaient familiers, puisqu'il est fréquent que des orthophonistes[209] y assistent. Dans ce contexte, nous avions déjà remarqué certaines dynamiques en présence. Si ces rencontres entre les parents, les acteurs de l'école et les professionnels sociaux et/ou médico-sociaux sont l'occasion de travailler tous ensemble autour d'un enfant, elles révèlent aussi des tensions. Entre les professionnels, les tensions sont souvent liées à la différence des champs d'intervention et au passage des difficultés scolaires du versant pédagogique à celui du soin. Vis-à-vis des familles, la relation des professionnels peut différer. En effet, dans le cadre de l'école, les parents sont concernés en tant que coéducateurs, responsables de leur enfant. Les acteurs du « soin » adoptent quant à eux une posture d'accompagnant, qui les amènent, par exemple, à évoquer le tissu familial, à mettre en lien des événements, des ressentis, etc. La prise en compte des changements des points de vue respectifs amène à réinventer les modes relationnels. Cette perspective est donc primordiale pour l'ensemble des partenaires, y compris les parents. Or, ces derniers évoquent (et nous l'avons souvent observé) une charge émotionnelle patente aux réunions d'ESS. Les résultats de l'analyse exploratoire sont venus confirmer nos intuitions premières. En ces lieux, des sentiments divers animent les familles, qui peuvent conduire à une variabilité de situations, comme en témoignent ces extraits d'entretiens parentaux:

> **Entretien E n° 2** : « *nous étions un peu surinvestis* […] *dans la rédaction du PPS et dans les ESS, c'est-à-dire que quand on nous a expliqué que c'était nous les parents au cœur du dispositif, on l'a pris, mais… Vraiment au pied de la lettre vous voyez ? Nous étions donc très*

[207] Extrait de la convention d'accueil.
[208] Extrait de la convention d'accueil.
[209] Notre profession avant notre inscription en doctorat.

précis au niveau éducatif pour montrer que c'était nous les parents, et l'enfant au cœur du dispositif. »

Entretien E n° 8 : « *du côté de l'école, tu es stigmatisé souvent* […] *Je suis toujours un peu sur le qui-vive, car tu te demandes en fait toujours… La pensée qu'ils ont derrière* […] *Donc une année, deux années, au bout de quatre ans, quand tu vois que ça sert à rien… Bon ben tu fais ta réunion parce que tu n'as pas le choix, mais je n'attendais plus rien… Ha, j'avais plus aucun stress, hein ! Et je n'attendais plus rien de ces réunions.* »

En raison de ces éléments, l'approche du terrain dans les écoles s'est élaborée entre la mise en place d'un protocole strict et la négociation par tâtonnements successifs, à l'aide de nos relations privilégiées. Le protocole consistait, pour chaque réunion, à obtenir en premier lieu l'accord de la famille. Pour toutes les familles, le choix de l'appel téléphonique a semblé le plus pertinent afin de s'entendre sur les conditions de la recherche en cours. Puis, il s'agissait de prévenir la direction de l'école, l'enseignant référent et l'enseignant de la classe concernés de notre présence. A ce moment-là de la négociation, la convention établie avec les Services Académiques nous garantissait l'entrée sur le terrain.

Pour les quatre premières réunions, nous avons choisi de mobiliser nos relations privilégiées, à la fois du côté des professionnels mais aussi du côté des familles. Ainsi, pour la première, c'est l'enseignante de la classe (identifiée dans notre sphère amicale), qui aida à atteindre les centres vitaux de l'organisation (directrice de l'école et enseignante référente). Elle interagit également auprès du couple parental en les prévenant de notre appel. Pour la deuxième, l'introduction auprès du couple parental fut facilitée par une autre amie en commun. Enfin, pour la troisième et la quatrième réunion, nous avons choisi de contacter deux mères déjà connues par le biais de notre ancienne activité professionnelle. La même stratégie fut adoptée pour la mère de l'ESS n° 8[210].

Nous présentons un tableau explicitant la manière dont ces relations privilégiées ont été exploitées pour l'ensemble des réunions d'ESS.

N°ESS	**Méthode d'accès au terrain par mobilisation de relations privilégiées**		**Méthode traditionnelle d'accès au terrain**
	Réseau amical	Réseau professionnel	
N°1	×		
N°2	×		
N°3		×	
N°4		×	
N°5			×

[210] Nous avons rencontré les mères des ESS n° 1, 2 et 8 dans le cadre de notre activité professionnelle, car nous avions été l'orthophoniste de leur enfant sur une période antérieure.

N°6			×
N°7			×
N°8		×	
N°9			×
N°10			×

Tableau 3 : Méthodes d'accès au terrain à l'Education nationale

A l'école, les phases entre la négociation d'entrée et la mise en confiance avec les acteurs se sont déroulées sur des temps assez brefs et disparates, relatifs, principalement, à la temporalité des réunions d'ESS[211].

A la MDPH en revanche, la durée d'immersion a été plus continue. Elle s'étend entre octobre 2017[212] et septembre 2018[213].

6.4. L'implication par observation participante

Une fois l'entrée à la MDPH négociée, l'observation participante, en tant que « dispositif central du travail de terrain » (Lapassade, 1991, p.17) s'est scindée en deux axes méthodologiques principaux. Le premier consistait observer la vie de l'institution, dont le déroulement des réunions d'EPE et de CDAPH. Le deuxième était l'étude des dossiers des requérants. Pendant cette période, l'élaboration du *fieldwork* est permise par l'implication par observation participante essentiellement de type « périphérique »[214] (Adler et Adler, 1987) en tant qu'observateur participant externe (OPE).

6.4.1. L'observation *in situ* à la Maison Départementale des Personnes Handicapées

La méthode d'enquête en immersion se veut à la fois résolument critique tout en étant ancrée dans la réalité du terrain. C'est très progressivement, et à partir de positionnements d'observation différents que la procédure d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation étudié a pu être décryptée. Les modalités de l'observation participante que nous allons décrire, furent tributaires à la fois d'objectifs précis, pensés au préalable[215], mais également d'opportunités saisies avec lesquelles nous avons composé.

[211] L'observation des réunions s'est déroulée de novembre 2017 à mai 2019.
[212] Date à laquelle la convention a été signée avec la direction.
[213] Date à laquelle un mail fut envoyé au directeur pour lui signaler la fin d'enquête sur site.
[214] OPP.
[215] Par exemple, l'observation directe des espaces circonscrits des réunions d'EPE et CDAPH.

6.4.1.1. L'observation participante périphérique

La tradition ethnosociologique distingue trois types d'implication possibles lors d'une enquête par immersion : l'observation participante complète, l'observation participante active et l'observation participante périphérique (Adler et Adler, 1987). La première se divise elle-même en deux sous-catégories : la participation complète « par opportunité », qui est donnée au chercheur par son statut déjà acquis et la participation complète « par conversion », qui s'inscrit dans la continuité de la démarche ethnologique. Elle demande, en quelque sorte, aux chercheurs de « devenir le phénomène qu'ils étudient »[216] (Lapassade, 1991, p.37). Le deuxième type d'implication, l'observation participante active est préféré par le chercheur qui va jouer un rôle précis au sein du groupe qu'il étudie. L'accès à ce statut va lui permettre de participer pleinement à la vie de l'organisation, comme étant un de ses membres, tout en maintenant une certaine distance. En d'autres termes, « il a un pied ici et l'autre ailleurs » (Lapassade, 1991, p.35). Le risque de cette posture est d'introduire certaines « valeurs dans la situation qu'il étudie » (Lapassade, 1991, p.35) et de transformer l'objectif de la pratique d'ethnographie active en une forme de recherche-action, susceptible de changer la situation initiale. Dans notre cas, c'est le caractère périphérique qui a prédominé. En effet ce troisième type d'implication relève de la prudence méthodologique. Cette posture est adoptée par les chercheurs qui pensent qu'il est important d'avoir un degré d'implication dans le groupe qu'ils étudient, mais qu'il doit demeurer moindre. C'est une façon de garder un équilibre entre une certaine familiarité et une distance suffisante nécessaire à toute possibilité d'analyse. D'un point de vue pratique, le chercheur peut, par exemple, choisir de ne pas participer à certaines activités du groupe étudié. C'est pourquoi nous nous sommes volontairement restreinte au cadre fixé par la convention signée avec la direction de la MDPH. Par ailleurs, ledit accord nous concède pleinement un rôle « d'observateur participant externe » (Lapassade, 1991, p.41). Au sens de l'ethnosociologie, c'est un chercheur qui vient du dehors, pour un temps limité (quelques mois) et à temps partiel. Ses conditions d'entrée et de sortie du terrain balisent le temps de sa recherche.

La convention nous autorisait à accéder « à l'ensemble des locaux » et à « un ordinateur et au WIFI » pendant les jours et heures d'ouverture au public de l'institution. Le poste de travail qui nous est dédié est situé dans l'*open space* qui accueille, au maximum, six des membres du pôle enfance. Ces derniers sont présents de manière aléatoire selon leurs journées de travail. La plupart du temps, nous pouvons donc utiliser un poste informatique, quand un des agents est absent.

Pour une meilleure visibilité, un plan de l'*open space* est proposé ci-dessous.

[216] Adler et Adler (1987) donnent les exemples suivants : Carlos Castaneda qui quitta l'Université, changea de personnalité au contact de son « *gourou* », « *le sorcier yaqui* » ou de Benetta Jules-Rosette, qui, partie pour étudier les Bapostolo d'Afrique, se convertit à leur contact, et adopta leur religion.

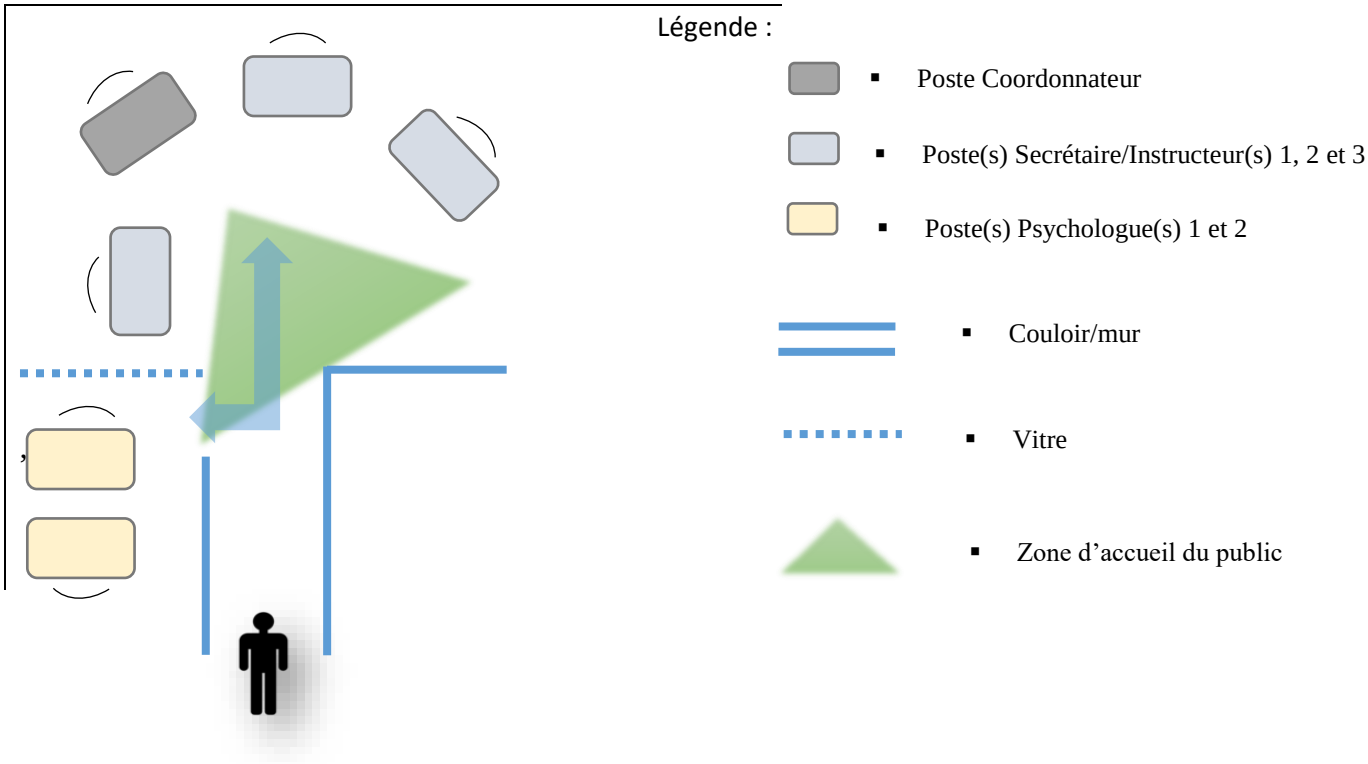


Figure 6 : Plan de l'*open space* du pôle enfance de la MDPH (Marini, 2021)

L'ordinateur est utilisé exclusivement pour l'étude des documents officiels, qui sont scannés et accessibles depuis un logiciel de gestion électronique. Mais, depuis le poste de travail, l'intégration à la vie de l'institution est facilitée. Nous sommes indirectement plongée au cœur du fonctionnement du traitement des demandes administratives. On assiste en effet à l'accueil du public, à la réception des appels téléphoniques et aux réponses formulées, aux échanges entre salariés… Nous sommes témoin de leurs pratiques de travail, des tensions ou des conflits internes, etc.

Le caractère « périphérique » (Lapassade, 1991, p.32) de ce type d'observation implique également des contacts réguliers avec les membres de l'institution. Ainsi, nous participons aux routines établies : pause-café, pause déjeuner, effervescence liée à certains évènements de la MDPH, [217]etc. La proximité (qu'elle soit spatiale ou relationnelle) avec les agents est un levier considérable pour approfondir la connaissance des situations, obtenir des explications ou répondre aux interrogations qui émergent au fil de l'élaboration du *fieldwork*. Tout au long de l'enquête, la confiance avec l'équipe du pôle enfance s'est renforcée, permettant des échanges d'informations de plus en plus ouverts.

[217] Par exemple : l'organisation d'un colloque sur les troubles « dys » organisé en partenariat avec la mairie de Bastia.

Au-delà du poste de travail, nous avons accès à l'ensemble des locaux de la MDPH. Par conséquent, il peut nous arriver de discuter avec l'assistante sociale ou le médecin dans leur bureau, ou encore, avec les employés du guichet d'accueil.

Dans l'observation participante périphérique, nous incluons également les discussions informelles au sujet du PPS, qui ont parfois lieu, en dehors du site de la MDPH, avec les agents de l'institution ou avec d'autres personnes (connaissances de la sphère amicale ou de la sphère professionnelle).

La diversité des informations recueillies par ce type de pratique ethnographique multi-site permet de saisir la phase d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation selon de multiples points de vue. L'investigation a permis d'appréhender les entités spatiales, sociales et professionnelles constitutives de l'institution étudiée, de comprendre les procédures liées à l'instruction d'un dossier. Nous avons également pris conscience de l'écart existant entre un cadre bureaucratique strict et la souplesse rattachée au pouvoir discrétionnaire des personnels administratifs, dans le cadre de l'attribution du droit à la compensation. Enfin, c'est en évoluant à l'intérieur des locaux de la MDPH que les degrés, le sens et l'implication des acteurs (usagers et professionnels) ont pu être établis plus distinctement.

L'implication par observation participante au sens de l'ethnosociologie inclut également une méthodologie spécifique choisie pour l'étude d'espaces circonscrits : l'observation directe.

6.4.1.2. L'observation directe d'espaces circonscrits

L'observation directe des espaces circonscrits des réunions d'EPE et de CDAPH était envisagée dès le début d'enquête, puisque ces réunions s'intègrent pleinement dans la procédure d'élaboration d'un PPS. L'enjeu principal de l'observation, qui consistait en l'analyse « contextualisée de la participation » (Mazeaud, Sa Vilas Boas et Berthomé, 2012), a conduit à élaborer une grille d'observation spécifique au sein de ces espaces. L'observation directe des réunions est plus largement abordée dans le chapitre 8, page 181, à la suite de la présentation de la grille d'analyse.

Parallèlement à l'observation directe, nous avons étudié les dossiers de demandes de PPS.

6.4.2. L'étude des documents officiels

Les dossiers de demandes de PPS sont considérés comme des documents officiels au sens de l'ethnosociologie car leur étude est « un complément utile de l'observation » (Lapassade, 1991, p.53). Elle nous a permis de circonscrire notre population d'enquête, de recueillir certains indicateurs de la participation, de désigner le projet de vie et le Geva -sco comme des outils participatifs.

6.4.2.1. La délimitation de la population d'enquête

L'analyse des données démographiques recueillies en début d'enquête nous avait incitée à retenir l'année scolaire 2015-2016, comme la période de référence pour l'étude des PPS. Nous avons constitué la population cible en nous appuyant sur les dossiers de PPS du premier degré (soit de la maternelle jusqu'au CM2) formalisés à la MDPH de Haute-Corse de septembre 2015 à juillet 2016. En totalité, 339 dossiers ont été traités. Lors des premières analyses, certains apparaissent en double dans la base de données en raison, le plus souvent, d'une demande ajournée et remise à l'EPE suivante. Certaines familles ont par contre formalisé deux PPS distincts durant l'année. Si les premiers sont écartés de la population, les seconds sont conservés.

6.4.2.2. L'étude des dossiers des requérants

Pour formuler une requête auprès de la MDPH, il faut retirer le dossier[218] au guichet d'accueil ou sur Internet. Le dossier se compose de huit pages[219]. Il est obligatoire de le compléter avec un certificat médical daté de moins de six mois (document CERFA) et d'autres justificatifs administratifs comme la photocopie d'une pièce d'identité en cours de validité. Dans le cas précis d'une demande de PPS, le document Geva -sco doit être joint au dossier. Le recueil de données s'effectue directement au poste de travail. Les dossiers étudiés concernent exclusivement les enfants de notre population délimitée au départ[220]. Les lignes du codage des indicateurs sont détaillées ci-dessous.

Recueil des données	
Eléments administratifs	sexe nationalité année de naissance
Eléments sur la demande	nombre de formulaires antérieurs de demandes première demande
Informations sur le handicap	type de handicap
Eléments sur la situation familiale	situation familiale autorité parentale fratrie situation professionnelle père/mère PCS INSEE père/mère autres membres de la famille ayant un dossier MDPH rapport social MDPH
Indicateurs de participation	Geva-sco : analyse de contenu Geva-sco : présence Projet de Vie : analyse de contenu Projet de Vie : rempli avec aide

[218] Voir annexe 13.
[219] Cette composition est relative uniquement aux formats de dossiers observés pendant notre enquête. En effet, un nouveau formulaire de demande pour les dossiers MDPH est officiellement disponible depuis le 1er septembre 2017.
[220] Soit 339 dossiers de demandes de PPS d'enfants du premier degré entre septembre 2015 et juillet 2016.

	Projet de Vie : personne qui a aidé Projet de Vie : nombre de PDV antérieurs remplis

Tableau 4 : Grille de codage des indicateurs quantitatifs (Marini, 2021)

Les éléments administratifs nous renseignent sur l'enfant. Ceux en lien avec la demande permettent d'identifier la trajectoire du handicap. Les précisions sur le handicap rejoignent la classification produite en EPE qui s'appuie sur la Classification Internationale des Maladies (CIM). Les éléments familiaux sont relatifs à la situation parentale (ensemble ou séparés) et l'autorité qui en découle, la fratrie, la situation socioprofessionnelle des parents. Un parallèle avec la nomenclature des Professions et Catégories socioprofessionnelles (PCS) de l'INSEE est suggéré. Le rapport social renseigne sur une rencontre ou non avec l'assistante sociale de la MDPH. Enfin, le fait de savoir si un autre membre de la famille possède un dossier en cours peut informer sur les stratégies mobilisées pour participer. En effet, si les parents sont déjà habitués à la procédure, cela signifie-t-il que les moyens pour participer changent ? Les indicateurs plus ciblés au sujet de la participation s'expriment précisément dans le contenu des projets de vie et des Geva -sco. Les projets de vie des dossiers de demandes des 30 requérants de l'échantillon représentatif à l'année N (2015-2016) et à l'année N+3 (2018-2019) ont été sélectionnés. Quant aux Geva -sco, seuls ceux inclus dans les dossiers des enfants dont l'ESS a été observée à l'année N+3 (soit l'année 2018-2019) ont été retenus.

Le choix de ces outils est expliqué à la suite.

6.4.2.3. Le choix des outils participatifs

- **Le projet de vie**

Le contenu du projet de vie de l'enfant formulé par les parents suppose de révéler des indicateurs participatifs majeurs[221]. Le recueil de données poursuit plusieurs objectifs. Le premier est de saisir la « capacité à s'exprimer » (Jaeger, 2009) des requérants, selon la catégorie socioprofessionnelle (PCS) à laquelle ils appartiennent, afin d'interroger l'égalité des chances. C'est pourquoi on relève aussi s'ils se sont fait aider par un tiers et, le cas échéant, par qui. Le second est d'identifier la manière dont ils ont structuré le document pour le rendre accessible et cohérent, au vu des attendus institutionnels, pour faire émerger des catégories de projets. Enfin, les données pourront être comparées dans le temps, ce qui permettra d'évaluer l'évolution (ou non) de l'utilisation des expertises profanes parentales au fil de la trajectoire du handicap de leur enfant.

- **Le Geva –sco**

Le choix de l'étude du Geva -sco s'est imposé également en référence aux enjeux participatifs qui lui incombent[222]. Le premier est en lien avec l'effectivité de la participation des usagers rendue possible grâce à leur présence physique. Le second est relatif à la reconnaissance d'un

[221] Les enjeux participatifs relatifs au projet de vie sont plus largement abordés dans le chapitre 4, page 117.
[222] Les enjeux participatifs relatifs au Geva-sco sont plus largement abordés dans le chapitre 4, page 114.

parent expert, impliqué dans le processus d'expertise collective. S'intéresser à la manière dont est traduite la parole de familles dans cet outil nous a amenée à recueillir la liste des personnes présentes à la réunion et le contenu de l'espace d'expression parentale prévu à cet effet[223].

Pour faciliter la compréhension du lecteur, des exemples de contenu sont présentés dans les tableaux ci-dessous.

	Recueil de contenu PDV (année N)	Recueil de contenu PDV (année N+3)
N°53	Mon fils G. se rend 4 demi-journées par semaine à l'hôpital de jour, service pédopsychiatrie et doit aller à l'école 2 matinées et 1 après-midi par semaine avec AVSI. Celle-ci est indispensable, car G. n'est toujours pas propre et a donc besoin que celle-ci lui change la couche et a besoin d'être surveillé, encadré. Il est très important d'obtenir l'AVSI très rapidement, pour son évolution, sa vie en collectivité. Quant à moi, sa mère, j'ai dû renoncer à mon emploi depuis le 1. 8. 2015 (AJPP) afin de l'accompagner au mieux, de l'épauler dans ses nouvelles activités.	Monsieur, notre fils G. bénéficie actuellement d'une prise en charge à l'hôpital de jour et est scolarisé à mi-temps à l'école élémentaire à Furiani en ULIS TFC. Après ce premier trimestre, il est évident que cette classe, malgré la patience, la disponibilité et le professionnalisme du corps enseignant, n'est pas du tout adaptée à son handicap. En effet, il ne reste pas assis, a besoin de sortir régulièrement, crie beaucoup… Cette situation est très inconfortable pour lui, évidemment pour l'institutrice, pour les élèves ainsi que pour les classes voisines. Je travaille depuis quinze ans à la polyclinique de Furiani et j'ai été contrainte de réduire mon activité depuis le 1er décembre 2018 afin de pouvoir aller le chercher plus tôt certains jours et être disponible en cas de crise l'empêchant d'aller à l'école. Nous pensons que l'IME serait pour G. l'établissement qui lui conviendrait le mieux, lui permettant d'évoluer, de développer son autonomie, la socialisation tout en étant bénéfique d'un enseignement adapté. Nous espérons que la situation et le dossier de notre fils retiendra toute votre attention… Dans l'attente, veuillez accepter, monsieur nos sincères salutations.

Tableau 5 : Recueil de contenu du PDV à l'année N et à l'année N+3

	Recueil des présences	Recueil de contenu Geva-sco (année N+3)
N°53	Maman – IDE hôpital de jour – AVS – ER – psychologue scolaire – PE – directrice – AVSCO – orthophoniste	La classe n'est pas adaptée à la problématique de G. Ses parents souhaitent une orientation IME en priorité ou l'entrée en ULIS TED. Le mercredi matin, l'éducateur intervient à domicile. Le changement est perturbateur, mais son comportement s'est assoupli. Il accepte le non. Il entre en communication avec son frère, il commence à prononcer des syllabes.

Tableau 6 : Recueil de contenu du Geva-sco à l'année N+3

[223] Cet espace s'intitule « Remarques de l'élève et/ou de ses parents particulièrement par rapport au projet de vie ou au projet professionnel ».

6.5. Conclusion du chapitre 6

Dans ce chapitre, l'intérêt et la description de la phase de recherche exploratoire ainsi que la délimitation du terrain d'enquête ont été présentés. L'enquête par immersion, au sens de l'ethnosociologie, consistait ensuite à cibler : la négociation de l'entrée sur le terrain (MDPH et Education nationale), l'implication par observation participante (observation périphérique et observation directe) et l'étude de documents officiels (dossiers de demandes de PPS).

Chapitre 7 : Mener l'enquête, entre engagement et distance

Avant de présenter la suite de la méthodologie il est nécessaire de s'attarder sur la question de la juste distance par rapport à l'objet de recherche, et cette fois en délaissant le pronom « nous ». Cette question cruciale en sciences sociales est rendue d'autant plus complexe dans mon cas, car elle s'inscrit au croisement d'un parcours professionnel et d'un parcours de vie. Ces derniers viennent réinterroger constamment la dynamique de la construction scientifique. Ce chapitre apporte un éclairage sur l'ajustement des allers-retours entre engagement et distanciation du chercheur au sens entendu par Elias (1993). Ils sont essentiels pour produire une « problématisation sociologique » (Paugam, 2012, p.54) qui s'accompagne d'une réflexion sur le mode d'objectivation et d'une interrogation sur les limites de celle-ci.

J'avancerai pour commencer la construction des formes d'engagement. Elles s'organisent entre un vécu professionnel, une réalité personnelle et le choix d'une thèse en sociologie.

Les processus de séparation qui ont eu lieu entre moi-même, en tant qu'apprentie chercheuse, et l'objet d'étude seront ensuite présentés. Dans mon cas, ils convoquent de nombreux affects. Mais, si les émotions tiennent une place majeure dans la formation d'un raisonnement scientifique sociologique (Fernandez, 2005), spécialement dans la tradition ethnologique, la rigueur scientifique doit éviter les risques que le chercheur ne soit « absorbé, happé, séduit dans et par son objet de recherche, lors de son implication ou de son immersion » (Lavigne, 2007). J'expliquerai comment j'ai surmonté les obstacles rencontrés, à la recherche de la « bonne distance ».

7.1. La construction progressive des formes d'engagement

Au-delà d'un certain nombre de règles méthodologiques indispensables à respecter, la pratique de l'enquête sociologique relève d'une « dynamique qui lui est propre » (Paugam, 2012, p.3). Elle s'aménage entre expériences concrètes de terrain et innovations introduites par le chercheur, lequel doit prendre des distances vis-à-vis de sa démarche personnelle. Spécialement dans les sciences sociales, ce travail est exigeant. En effet, la production scientifique est possible à travers un engagement des chercheurs qui leur permet de « faire la part des choses entre leur position de sujet et leur position d'objet » (Fassin, 1999).

Dans le cadre de ma propre réflexion, la conception d'Elias (1993), entre engagement et distanciation, permet d'appréhender la problématique qui s'est jouée dans la méthodologie de recherche que j'ai menée. Selon cet auteur, le pôle de l'engagement est celui du subjectif, tandis que celui de la distanciation relève du rationnel. Ils sont à la fois indissociables et contradictoires. D'un côté, un chercheur engagé s'entend comme un acteur résolument ancré dans un terrain social dans lequel il est inclus. Cet aspect apparaît à première vue bénéfique, car il confère au chercheur une « dimension politique »[224] (Fassin, 1999). D'un autre côté, ce même acteur doit acquérir des compétences scientifiques inscrites dans une « dimension épistémologique » (Fassin, 1999), car un discours scientifique produit sur un monde auquel il appartient ne peut garantir totalement sa « neutralité axiologique » (Weber, 1919). Ces deux pôles ont dans mon cas coexisté en tension. Ils ont nécessité la plus grande attention, du choix du sujet jusqu'à la rédaction du manuscrit.

Les formes d'engagement se sont construites au regard de l'entrelacement de trois postures intimement liées à mes identités : ma posture initiale d'orthophoniste, celle prédominante à bien des égards de personne en situation de handicap, et la dernière, moins assurée, d'apprentie chercheuse en sociologie.

7.1.1. Une posture initiale de praticienne

Si je dois retourner aux prémices de l'élaboration de la pensée scientifique qui a conduit mes travaux, je dirais que c'est ma pratique d'orthophoniste qui guide initialement mon sujet d'étude. Au fil des années qui nourrirent ma clinique, je concevais plus ou moins consciemment des paradigmes de travail et des questionnements de recherche.

Pour revenir, déjà, à ce métier qui m'apparut très tôt dans ma vie d'adulte comme une évidence, restaurer la communication, en alliant soin et langage, semblait correspondre au mieux à ma personnalité. Puisque « tout est langage » (Dolto, 1977), l'essence même de la pratique orthophonique consiste, à déchiffrer, auprès de chaque patient rencontré, ce qui se constitue dans son discours, pour l'aider à faire émerger, au sein de l'espace intime, sa condition de « sujet

[224] Par rapport à la connaissance de la scène sociale.

parlant »[225]. Cette advenue au langage est tout l'enjeu des premières années de l'enfant, lequel, placé au cœur des interactions avec ses parents, sort peu à peu d'une condition objectale, pour se reconnaître comme un individu à part entière. C'est pourquoi j'ai orienté ma pratique principalement vers la petite enfance et/ou auprès des patients dont la communication était très durement altérée ou à (re)construire (enfants sourds et malentendants, enfants autistes). Le souci de valoriser, voire de rendre la parole aux personnes qui en sont dépossédées, est, à mon sens, ce qui m'a profondément animé dans mon métier. J'ai transposé cette préoccupation dans mon travail de recherche, par l'usage d'entretiens compréhensifs auprès des parents d'enfants en situation de handicap. A force de les côtoyer, j'avais peu à peu identifié ce groupe social comme amputé d'une possibilité de s'exprimer, à la fois sur leurs droits, mais aussi sur leur expertise profane, ce que je vais expliquer ci-après.

J'ai toujours exercé mon métier de manière « mixte »[226]. Ce positionnement m'a permis à la fois d'être insérée dans des institutions médico-sociales, mais également d'entendre le point de vue des parents en cabinet libéral, avec une certaine distance. En établissement médico-social, je fus rapidement frappée, en tant que jeune orthophoniste, par les violences institutionnelles (Tomckiewicz et Vivet, 1991) qui pouvaient y régner. J'étais particulièrement sensible à certaines négations de l'usager, qui s'inscrivent dans une posture problématique, altérant le fondement même de la pratique professionnelle de soignant. Je ne parle pas ici de maltraitances physiques, mais de celles, plus symboliques, qui instaurent insidieusement un climat mettant à mal l'identité des personnes et leur reconnaissance en tant que sujet libre de droits. Les justifications données à ce type de violence sont multiples : flou du projet institutionnel ou querelles entre professionnels (Tomkiewicz, 2013) ; ressources insuffisantes pour répondre au problème de manière adaptée (Linares, 2008) ; manque de dialogue, de formation voire de « préoccupation soignante directe » (Ciccone, 2014), etc. La liste, non exhaustive, ne peut ici faire l'objet d'un développement plus approfondi, mais ces raisons m'ont poussée à me questionner sur le contrôle institutionnel exercé sur l'usager et sa marge de manœuvre pour participer. J'observai alors que le capital socioculturel (Bourdieu et Passeron, 1970) était primordial pour s'exprimer. J'assistai (je contribuai ?) à certains discours ou pratiques sur l'usager : décision sur autrui, dénigrement, contrôle du projet individuel, stigmatisation, jugements…

Instinctivement, je me suis référée aux lois[227] pour éclairer mon arbitrage et informer les patients sur leurs droits si je le jugeais nécessaire. Petit à petit, je pris conscience des disjonctions qui existaient entre les injonctions législatives, les réalités, les contraintes institutionnelles et les attendus des usagers. Dans mon sujet de thèse, la conscientisation de ces écarts a été soutenue, d'un point de vue théorique, par une revue de littérature sur l'action publique et plus précisément sur la politique participative.

En ce qui concerne la réflexion autour de l'expertise profane des parents, elle s'enracine aussi dans ma pratique professionnelle. En cabinet libéral, j'accueillais beaucoup d'enfants autistes.

[225] La notion de « sujet parlant » est devenue une notion centrale pour les sciences du langage, depuis une cinquantaine d'années, à partir de la réflexion de Benveniste. En psychanalyse, cette notion admet le pouvoir de la transformation du sujet par la parole, en lien avec ses propres processus psychiques inconscients.
[226] En cabinet libéral et en emploi salarié dans des établissements médico-sociaux.
[227] Notamment la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

En parallèle des formations que j'ai pu suivre dans ce domaine, ce sont les parents de ces enfants qui m'ont ouvert de nombreuses pistes de rééducation et d'accompagnement. La richesse de leurs connaissances m'est apparue largement sous-estimée par l'ensemble de la communauté professionnelle. C'est à leur contact que la notion de co-construction a fait sens, en dépassant celle de l'unique soutien. Spécialement dans ce type de prise en charge, il est fréquent que les parents soient acteurs des séances, afin de faire le lien entre le quotidien de l'enfant et l'espace thérapeutique. Promouvoir le partenariat entre parents et professionnels dans l'autisme s'inscrit d'ailleurs dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles actuelles[228], en tant que facteur favorable à la bientraitance. En outre, ce thème a fait l'objet de mon sujet de mémoire de Master 2[229]. Si la notion de l'expertise profane a été succinctement abordée à ce moment-là, j'ai voulu la développer de manière plus approfondie dans ma thèse.

Ainsi progressivement, je suis devenue un « acteur social souhaitant entamer un travail de nature scientifique » (Albarello, 2004, p.19). L'évolution de cet engagement aurait-elle était la même si je ne m'étais pas confrontée à un épisode personnel qui me poussa à réinventer ma vie ? Je ne peux y répondre avec certitude. Mais, à l'aube de mes trente ans, je passai brutalement du côté des « malades ». L'inconfort généré par le chevauchement des postures soignant/soigné fit naître en moi un fort conflit éthique, lequel m'obligea à mettre un terme à ma pratique professionnelle. Aujourd'hui encore, je n'ai pas trouvé la distanciation nécessaire pour reprendre mon métier d'orthophoniste. Je dus réaménager des repères, avant tout personnels. Ma nouvelle identité de personne en situation de handicap occasionna alors une autre forme d'engagement. Elle vient sans conteste nourrir mon travail scientifique.

7.1.2. Une posture prégnante de personne en situation de handicap

7.1.2.1. Des bouleversements identitaires profonds

La maladie identifiée comme une altération corporelle anormale s'inscrivant dans le cours de la vie vécue vient questionner notre rapport à l'altérité et à nos peurs les plus intimes. Celle dont je suis atteinte, la sclérose en plaques, « débute le plus souvent entre 20 et 40 ans (80 % des patients) et touche de manière prépondérante les femmes. Elle constitue ainsi la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune » (Perennes, Ollivier et Lorillon, 2008).

Comme pour d'autres maladies de nature chronique, elle soulève un besoin de « réorganisation du projet professionnel » et du « remaniement identitaire » (Mezza, Lhuilier et Loarer, 2016). Ces auteurs mentionnent, à ce sujet cinq types de transformations identitaires : des changements physiques et psychiques, mais aussi des modifications du rapport au temps, aux autres et au travail. En plus du caractère chronique, les contraintes causées par la sclérose en plaques

[228] ANESM (2012).
[229] Marini, C. (2016). Des expériences de guidance parentale en Centre Ressource Autisme pour des moyens de communication alternatifs et augmentatifs. Contribution à l'élaboration d'un protocole adapté au public reçu et aux ressources locales. Université de Corse. Mémoire non publié. Sous la direction de Jean Louis Moracchini.

engagent : l'imprévisibilité, l'incapacité et la perte d'autonomie, temporaire ou durable[230]. L'enjeu de l'avenir professionnel est particulièrement délicat, puisque 50 % des personnes ayant une sclérose en plaques perdent ou quittent leur emploi entre 9 et 15 ans après le début de la maladie. Ce constat n'est pas systématiquement lié à une perte de capacité à travailler : le facteur de réorientation des priorités de vie est aussi à considérer. Pour ma part, la phase d'entrée dans la maladie s'est soldée par une série de questionnements. Au-delà de la problématique éthique que j'ai déjà mentionnée, la symptomatologie de la maladie m'empêchait parfois d'être pleinement disponible avec mes patients. Quant aux obligations liées à la gestion d'un cabinet libéral, elles m'apparurent rapidement peu viables pour prétendre à un avenir serein. C'est à ce moment-là que j'ai entamé la reprise de mes études universitaires en intégrant un Master 1[231].

Mon futur s'est donc renégocié, entre une identité profondément déstabilisée, et le deuil douloureux de l'exercice de ma profession. Dans le même temps, le processus d'institution du handicap (Bodin, 2018)[232] que j'ai vécu m'a propulsé en plein cœur de l'expérience fortuite de la liminalité, telle qu'elle a été conceptualisée par Murphy dans les années 1990[233], ou plus récemment par Blanc (2015). Ayant ressenti cette situation comme une violente dépossession de soi, le sentiment de révolte qui suivit, a accéléré, plus ou moins délibérément, mes questionnements de recherche sur les processus de socialisation de la personne handicapée.

7.1.2.2. L'expérience de la liminalité

Devenu tétraplégique dans les années 1970, Murphy rejette l'analyse du handicap comme une sous-catégorie de la déviance. Il construit le sens de son expérience, en étant à la fois « sujet impliqué et témoin observateur de la construction sociale des handicaps » (Calvez, 1994). La liminalité explique le rapport ambivalent entre les personnes en situation de handicap et la société, dans la mesure où elles se situent dans un entre-deux sociétal[234]. Dans cette perspective, le handicap serait donc le résultat d'une « inadéquation entre corps déficient et société peu accessible » (Blanc, 2017).

Au-delà de l'atteinte corporelle dont je ne ferai pas état ici, mon expérience vécue de la liminalité s'est manifestée par une série de rencontres avec des environnements sociaux globalement inhospitaliers. Plus que des situations de la vie quotidienne, ils relevaient, pour la plupart de lieux d'accueil, de solidarité, de soin ou encore de demandes de droit commun en rapport avec le handicap ou la maladie. Je pense précisément aux endroits comme l'hôpital ou

[230] Ces contraintes peuvent causer des troubles psychologiques qui altèrent considérablement la qualité de vie du patient.
[231] Master 1 Gestion et Accompagnement des Publics à Besoins Spécifiques.
[232] L'auteur explique le processus d'institution du handicap en deux temps : la redéfinition de l'identité de l'individu au sein des grandes institutions sociales (famille, travail, espace public…) et l'administration officielle du handicap par les instances concernées comme la MDPH.
[233] Murphy (1989, 1990) admet qu'une des caractéristiques des personnes handicapées est de se trouver dans une situation intermédiaire, les obligeant à aménager des passages d'une situation sociale à une autre.
[234] « Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. »

les cabinets médicaux, les associations nationales de malades atteints de sclérose en plaques, la Maison Départementale des Personnes Handicapées ou encore Cap Emploi[235]. Ces rencontres se sont majoritairement déroulées lors de la première année de la maladie, à partir de l'annonce du diagnostic. Cette période est cruciale, car le temps psychique d'acceptation d'un nouvel état doit cohabiter avec le temps pratique de la gestion d'une maladie chronique et de ses avatars. A cette époque, mes étonnements successifs firent place à un constat amer de la réception du handicap par la société, et surtout, par les institutions qui sont censées l'accompagner. Au fil des déceptions, je ressentis une grande colère. Certains accompagnants la mirent d'ailleurs sur le compte du déni de la réalité, comme un des conseillers de Cap Emploi qui me recommanda « *d'aller dans la montagne et de crier pour accepter la maladie* ». Il n'était pas rare que je rentre en conflit avec le corps médical, jusqu'à tant qu'on m'explique précisément les raisons d'un changement de médicament, plutôt que de me l'imposer. Je restai stupéfaite lorsque, au téléphone, un conseiller juridique d'une grande association de patients m'indiqua que la meilleure chose à faire pour mon avenir professionnel était « *de viser l'invalidité comme le Saint-Graal* » … Toutes les situations, plus étonnantes les unes que les autres, ne peuvent être relatées ici, mais je dus pratiquer, auprès de divers acteurs, la négociation, la confrontation, la justification… Ma naïveté de « jeune malade » ne m'y avait pas préparée, jusqu'au moment où j'eus assez de recul pour assurer des positions structurantes vis-à-vis de mes propres choix de vie.

A force d'expériences, d'acquisitions de connaissances et d'analyses des situations, je poursuivis, sans m'en rendre réellement compte, un véritable « travail psychique de théorisation profane comme moyen de transformer la souffrance » (Gargiulo et al., 2017). Je pris la mesure de l'expression du « parcours du combattant » que j'avais souvent entendu dans la bouche de mes patients. Je compris mieux la défiance à l'égard des institutions qui pouvait exister dans leur discours. Je m'interrogeai, encore un peu plus, sur l'importance du capital socioculturel pour naviguer dans ces espaces sociaux composites, de l'énergie à mobiliser pour faire valoir ses droits, ou plus simplement ses choix. Progressivement, j'adoptai une posture plus militante. Je me rapprochai d'associations locales concernées par le handicap et spécialement par la sclérose en plaques. En ces lieux, la transmission des savoirs expérientiels entre patients et la mise en pratique de certains concepts comme la pairémulation[236] m'apportèrent une légitimité nouvelle. La communication autour de la maladie (presse écrite, télévision) m'apparaissait être un des leviers possibles pour aider à déconstruire les représentations négatives (déficience, incapacité, misérabilisme, peur…) auxquelles je m'étais heurtée au sein des institutions dites « accompagnantes ». En mon for intérieur, la violence symbolique que l'on m'a renvoyée a parfois été plus douloureuse et plus traumatisante que l'impact de la maladie en lui-même. Petit à petit, je réussis à prendre le contre-pied de ce puissant imaginaire collectif qui m'enfermait dans une condition normative que je refusais d'épouser. Je réorganisai ma vie plutôt à la faveur d'une capacité d'agir.

[235] Cet organisme est en charge de la préparation, de l'accompagnement, du suivi durable et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

[236] La pairémulation définit la transmission de l'expérience entre personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie. Elle a pour but de favoriser une pleine conscience des individus de leurs possibilités de participation active au sein de la société.

Finalement, l'expérience de la liminalité, en s'inscrivant dans mon propre parcours d'institution du handicap, me conduit, pas à pas, à renforcer, ou à élaborer certains questionnements de recherche que l'on retrouve précisément dans ma thèse. Il s'agit de la réflexion autour de l'expertise profane expérientielle de l'individu handicapé (ou de sa famille), mais aussi de son aptitude à participer à la co-construction de son projet de vie, dans une dimension émancipatrice qui relève de *l'empowerment.* Ces processus de socialisation, consécutifs, entre autres, à une redéfinition identitaire, interrogent les ressources qu'il mobilise ou encore son rapport au temps inclus dans sa trajectoire personnelle. D'un point de vue plus politique, la rencontre de cette personne (ou de sa famille) avec les institutions concernées est également révélatrice de la réception du handicap par les politiques publiques, et de la manière dont les acteurs bureaucratiques le perçoivent. Cela invite plus largement à s'interroger sur l'application de l'inclusion et l'effectivité de la participation sociale, ainsi que sur l'origine de leurs freins (sont-ils culturels, organisationnels, individuels, sociaux ?).

La possibilité de répondre à ces questionnements se réalisa dans le travail de recherche que j'ai mené en adoptant cette fois, une troisième posture : celle d'apprentie chercheuse en sociologie. Au regard du « bagage » identitaire qui m'encombrait, elle fut teintée d'incertitudes à de nombreux moments.

7.1.3. Une posture hésitante d'apprentie chercheure en sociologie

7.1.3.1. Le choix du sujet

Mon choix de sujet de thèse s'inscrit dans la continuité du mémoire de Master 2. A ce moment-là, je pose les jalons d'une réflexion scientifique sur la manière dont l'évolution des conceptions du handicap a favorisé la montée en puissance de l'usager. J'aborde également le rôle du parent expert dans le domaine de l'autisme. Enfin, je mets en exergue la parole de l'usager. Le recueil de leur expérience, considéré comme un facteur de bientraitance[237] placé au cœur d'une éthique professionnelle, doit permettre une évolution de la prise en charge.

Dans ma thèse, je voulais avant tout poursuivre le recueil des témoignages des familles. L'idée principale était toujours celle de leur donner la parole. Mais cette fois, en l'analysant d'un point de vue scientifique, je souhaitais faire émerger certains phénomènes[238] qui seraient au centre de la recherche. A ce stade, j'avais donc grossièrement identifié mon terrain social, tandis que mon « champ d'étude »[239] (Albarello, 2004, p.42) restait plus flou, attestant de mes insuffisances méthodologiques lors de mon entrée en thèse. Grâce aux rencontres et aux discussions avec mes encadrants de thèse, je commençai à prendre conscience de la nécessité de poser scientifiquement le problème. Ce sont eux qui proposèrent d'ancrer le sujet dans une perspective sociopolitique, et, plus particulièrement dans celle de la politique participative.

[237] ANESM (2008 ; 2012).
[238] Par exemple : les inégalités sociales.
[239] Dans la tradition Bourdieusienne, le champ est défini en tant qu'espace social à l'intérieur duquel les propriétés et les actions des agents sociaux existent en interaction.

Réfléchir ainsi en termes de champ d'étude en dépassant le terrain social dans lequel j'étais fortement insérée m'a permis de commencer un premier travail de redéfinition des acteurs impliqués, tout en inscrivant ma recherche dans un contexte organisationnel. J'allais donc m'intéresser, au-delà des familles d'enfants handicapés, aux acteurs professionnels qui évoluaient dans des institutions concernées par l'application de l'inclusion. Mon choix d'étude s'est arrêté sur le dispositif PPS pour plusieurs raisons. Il concerne uniquement les élèves en situation de handicap. La loi octroie des légitimités et des responsabilités aux parents, puisque leur accord est indispensable pour toutes les décisions concernant l'enfant. Enfin, il implique de multiples acteurs des domaines scolaire, médico-social et familial. Opérer ce premier travail d'extraction du terrain social a constitué les premiers pas d'un processus de distanciation, qui peut expliquer par ailleurs le choix de la sociologie.

7.1.3.2. Le choix de la sociologie

A la suite de mon mémoire en Sciences de l'Éducation, je souhaitais faire évoluer ma démarche de recherche scientifique au-delà de l'étude pratique des différents aspects de l'activité co-éducative entre parents et professionnels. La volonté d'éviter des biais liés à ma posture d'orthophoniste et la perspective d'une analyse plus transversale sont les raisons concrètes pour lesquelles je me suis orientée vers la sociologie. Je n'avais pas encore conscience à quel point je serais plongée, à titre personnel, au cœur des phénomènes que j'allais étudier. A ce stade de la recherche, j'appréhendais plutôt le rapport à mon champ d'étude « à la fois comme sujet connaissant et comme sujet citoyen »[240] (Charmillot, 2002). En effet, de par sa nature, la sociologie se trouve au centre de débats politiques et moraux, concernant le fonctionnement des sociétés. Le chercheur, en tant que citoyen, se trouve donc partie prenante. Ma connaissance du terrain social acquise en tant que praticienne renforçait cet engagement. Ma posture d'apprentie chercheuse en sociologie s'est donc construite entre deux perspectives : un engagement individuel et un engagement sociétal. Mais ma difficulté à me sentir légitime dans le domaine de la recherche a engendré de nombreux doutes qui ont mis à mal la première année de doctorat. Mes incertitudes étaient liées, d'un point de vue technique à mes carences méthodologiques et théoriques, ces dernières principalement dans le champ de l'action publique. Habituellement actrice de terrain dans ma profession, la préparation de la revue de littérature scientifique nécessaire à la construction de l'objet d'étude s'avéra très difficile d'accès. Il était primordial de confronter mes idées et mes prénotions au terrain d'enquête afin de pouvoir construire des hypothèses et élaborer des questionnements scientifiques qui émergeaient péniblement. Je pris donc le parti d'une démarche méthodologique inductive. Je suis arrivée sur le terrain d'enquête sociologiquement armée de questions et de constructions théoriques sur le handicap, mais non préparée psychologiquement. Le lien de proximité entre mon objet d'étude et ma vie personnelle me percuta de plein fouet. Aux prises avec des émotions dont je ne savais que faire, ma posture d'apprentie chercheuse s'en trouva encore un peu plus fragilisée.

[240] Mais non comme sujet handicapé impliqué.

L'analyse réflexive me permet aujourd'hui d'identifier les obstacles rencontrés, et les formes de distanciation générées pour garantir l'objectivité requise dans l'enquête sociologique.

7.2. Les difficultés de séparation chercheur/objet : comment trouver la bonne distance ?

Dans la tradition méthodologique de l'observation participante ethnosociologique, le chercheur doit demeurer attentif à ses divers degrés d'implication, pour « éviter de devenir soi-même un indigène » (Lapassade, 1991, p.40). Or, deux de mes postures identitaires (celle de personne en situation de handicap et celle d'orthophoniste) me familiarisaient déjà avec les groupes sociaux étudiés (que ce soient les acteurs professionnels ou les familles rencontrés). Cette situation atypique doublement clivante pour me rapprocher de ce que je voulais devenir[241] a rendu complexes, laborieux, les processus de distanciation avec mon objet de recherche. Ces derniers ont demandé un véritable travail de séparation entre passion et raison.

Les freins principaux rencontrés concernent : le poids d'un militantisme, la négociation de ma posture de chercheure, et le fait d'enquêter sur un terrain « difficile » (Boumaza et Campana, 2007), de surcroît connu professionnellement autant que personnellement.

7.2.1. Le poids du militantisme

L'entrée sur le terrain d'enquête m'a conduit à interroger le rapport entre mon implication, ma neutralité et un certain engagement militant vis-à-vis de l'objet de recherche « handicap ». Ce rapport, s'il aborde des clivages classiques qui existent entre engagement et distanciation[242], en redéfinit d'autres dans mon cas[243]. En effet, par une sorte de phénomène de mise en abyme, du fait d'être porteuse d'un handicap, j'entrais dans une condition d'entre-deux (qui fait d'ailleurs écho à l'expérience douloureuse de la liminalité). Je me trouvai face à une problématique déjà mentionnée par Lavigne (2007) : « le chercheur impliqué dans une situation de handicap et travaillant sur le handicap, est-il un chercheur handicapé ? »

Au départ, j'étais peu consciente des conséquences de ce chevauchement identitaire sur la recherche. Je l'envisageais de loin et je lui octroyais des effets plutôt positifs, comme celui d'enrichir l'analyse compréhensive grâce à mon expérience vécue. Mais mes propres représentations du handicap, et surtout de sa réception par les politiques publiques, s'étaient construites autour d'expériences personnelles assez négatives. J'en étais encore fortement imprégnée, à l'étape de recherche exploratoire, moment où je devais normalement me départir du sens commun et des préjugés. Elles devinrent un obstacle particulièrement au contact de la MDPH, qui symbolise l'administration du handicap. J'inscris inconsciemment, mon terrain

[241] C'est-à-dire : un anthropologue, un sociologue, un membre d'une communauté scientifique doté d'outils analytiques applicables à tout milieu social.
[242] Par exemple : observateur/objet observé ou extériorité/implication.
[243] Par exemple : expert/profane.

d'enquête principal dans le champ sémantique de la lutte voire de la « guerre », laquelle tissait l'allégorie d'un chercheur devenu soldat combattant sur le front. Certaines interactions avec les agents ont dû en être impactées, puisque j'adoptai, par exemple, des postures de méfiance envers ceux qui n'acceptaient pas de s'ouvrir réellement à l'enquête. En parallèle, les thèmes que je choisissais pour ma revue de la littérature résultaient du sillage du militantisme : le combat pour l'égalité, la justice sociale, l'*empowerment*, la revendication d'un droit à une vie autonome, le rejet de l'institutionnalisation, etc. J'alimentai mes lectures de littérature grise sur ces sujets, sans me rendre compte que ces contenus m'éloignaient de ma problématique de recherche, mais me rapprochaient en fait de mon introspection personnelle.

Le « passage d'une démarche privée (intériorité) à une production scientifique (extériorité) » (Lavigne, 2007) pris un certain temps. L'analyse réflexive de mes propres réactions, de celles des acteurs que je rencontrais ou encore de celles de mes encadrants de thèse (ils me mirent en garde plus d'une fois) m'aida finalement à lever le voile sur ce biais cognitif majeur. Comme j'étais également soucieuse de ne pas présenter les institutions administratives comme « punitives » (Coenen, 2011), je restais très attentive à la rigueur méthodologique. D'une manière générale, l'appel à la constance scientifique est venu bien souvent contrebalancer la subjectivité de l'émotion dans mon travail. Pour poursuivre le processus de mise à distance de l'objet « handicap », je quittai les associations locales dans lesquelles j'étais impliquée et je réorientai l'angle d'approche de ma revue de littérature. Malgré mes difficultés, je refusais de laisser la place à mon « incapacité à faire de la recherche sur le thème du handicap » (Lavigne, 2007). La découverte du champ de recherche des *disability studies* m'a notamment permis de changer de regard pour me sentir crédible dans ce domaine, en abandonnant le positionnement activiste, trop coûteux émotionnellement. Dans cette perspective, le handicap qui m'incombait devenait moins lourd à porter. Il n'était plus un combat, mais il ouvrait une fenêtre pour me faire évoluer « du chercheur ordinaire au chercheur privilégié » (Lavigne, 2007).

Au-delà de ma peur intime de ne pas me sentir légitime, d'autres raisons plus rationnelles ont exigé de réaffirmer ma place de chercheuse.

7.2.2. La négociation permanente de ma place de chercheuse

Tout au long de l'enquête, une autre nécessité de décentrage s'est imposée à moi : celle de m'éloigner d'un positionnement de professionnelle du secteur sociomédical. Ici encore, il est question d'un chevauchement de deux *habitus*. Il engendra, par contre, deux types de dilemmes : le premier émanant de ma propre intériorité de praticienne ; le second provenant du regard extérieur que l'on pouvait poser sur moi.

7.2.2.1. Dilemme interne

Le premier obstacle à la neutralité axiologique que je redoutais résidait dans l'antériorité de ma pratique de l'orthophonie. Dans sa fonction de soin, l'orthophoniste intervient dans le cadre

d'un projet thérapeutique personnalisé. L'observation clinique tient une place fondamentale. Elle demande une attitude d'écoute et de disponibilité de la part du praticien, pour analyser le comportement du sujet, les interactions ou autres stratégies mises en place par celui-ci. Elle s'enrichit grâce à l'intuition clinique, qui « fait référence à une forme de pressentiment de la part du professionnel, basé sur ses connaissances et son expérience » (Desriac-Boujlida, 2018). Par ailleurs, l'ensemble des examens effectués ainsi que l'évolution langagière du patient autorisent légalement[244] l'orthophoniste à diagnostiquer la nature spécifique ou non des troubles.

Fortement influencée par ces types de pratiques, je devais assurer la transition d'un univers culturel à l'autre, en me délestant de mes automatismes professionnels originels (l'observation et l'intuition cliniques, la recherche de diagnostics ou de mise en place de soins). Ils me mettaient particulièrement en danger en situation d'observation directe des espaces participatifs circonscrits[245], puisque l'objet principal de discussion était systématiquement un enfant en situation de handicap. Spécialement en ESS, le contexte n'était pas neutre, puisque j'avais antérieurement l'habitude de m'y rendre en tant qu'orthophoniste. Au début de l'enquête, le processus de distanciation me demanda un effort constant. Je gardai toujours à l'esprit que ma recherche ne devait pas être prescriptive, mais descriptive. Pour renforcer cette prise de recul, je choisis d'*interviewer* les familles plutôt vers la fin d'enquête, afin d'avoir le temps d'exercer mon regard de chercheuse en devenir.

7.2.2.2. Dilemme externe

Parallèlement à mon conditionnement interne, je rencontrai un deuxième obstacle, exprimé dans un autre type de rapport au terrain. Il venait cette fois, de l'extérieur. En effet, certains acteurs rencontrés (professionnels ou parents) me (re)connaissaient dans le contexte local, avant tout comme orthophoniste. Du côté des professionnels, ils pouvaient avoir déjà entendu mon nom, avoir eu des échanges antérieurs avec moi au sujet d'un patient, ou plus rarement, avoir travaillé avec moi. Pour certaines familles, j'avais réalisé le suivi orthophonique de leur enfant, et ce parfois durant plusieurs années… Les confusions en provenance de l'extérieur liées à mon statut professionnel se manifestaient de différentes manières. Par exemple, en réunion d'ESS, la mère d'un enfant chercha une validation en ma direction au sujet des compétences de communication de son enfant[246]. Vers la fin de l'enquête, il est également arrivé que les ùeùbres de l'EPE me demandent mon avis sur l'interprétation d'un bilan orthophonique. Enfin, du fait de mon identité de praticienne, il me semble que planait également, au-dessus de ma présence sur le terrain, le spectre de la recherche-action[247] : on me demandait souvent si je faisais ma recherche dans le but « d'améliorer les choses ». Si la plupart de ces exemples témoignent d'un

[244] Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste

[245] Réunions d'Equipes de Suivi de Scolarisation, d'Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation et de Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

[246] Extrait de l'ESS n° 4 : Psychologue : « *donc apriori, ce que j'observe moi, c'est qu'il n'y a pas de capacités de généralisations* ». Mère : « *il a du mal, il a toujours eu du mal…* » (s'adresse à moi, son ancienne orthophoniste).

[247] La recherche-action est un champ grandissant de la recherche éducative, dont l'objectif principal est d'améliorer la pratique.

climat de confiance, ils m'obligeaient pourtant à redoubler en flexibilité et souplesse pour réaffirmer ma position de chercheuse. Le fait d'être liée juridiquement parlant par un contrat doctoral a été un levier efficace de mise à distance de cette problématique.

7.2.3. Enquêter dans un milieu « difficile »

Le dernier dilemme rencontré au sujet de la séparation chercheur/objet questionne le fait d'enquêter en « terrain difficile » tel qu'il est envisagé par Boumaza et Campana (2007). Communément désigné par des zones de conflits, de violence ou d'insécurité, ces auteurs expliquent que le caractère « difficile » se retrouve en fait dans d'autres types de terrains, qui se distinguent par leurs objets d'études. L'enquête peut porter sur des objets « socialement illégitimes » ou des « acteurs stigmatisés ou prosélytes ». Spécialement en sciences politiques, l'étude des politiques sociales révèle un travail sur des objets dangereux (ici le handicap), qui se retrouvent pris dans des luttes de signification et de reconnaissance. Dans ces contextes, la difficulté du terrain est accrue en termes relationnels, entre enquêteurs et enquêtés, qui doivent réajuster leurs *habitus* respectifs. Le chercheur doit alors concilier exigence méthodologique et « postures pragmatiques » (Boumaza et Campana, 2007), tout en se familiarisant avec le terrain. Dans mon cas, il était déjà connu, des points de vue personnel et professionnel, ce qui rendait la problématique d'engagement/distanciation ambivalente. D'une part, j'avais le sentiment que cette connaissance ne pouvait qu'éclairer ma recherche en la rendant plus pertinente. D'autre part, je me demandais avec angoisse comment atteindre la distanciation nécessaire à l'élaboration d'un savoir savant. Cette contradiction m'imposa d'être particulièrement vigilante au danger qui était avant tout émotionnel. Il me plaçait en permanence dans un climat d'incertitude. La gestion des affects en situation d'enquête me conduit à discerner plusieurs stratégies. Elles s'agencent entre contournement et acceptation des émotions.

7.2.3.1. Contournement du danger émotionnel

Le contournement du danger émotionnel s'est envisagé du côté méthodologique et du côté relationnel. Concernant le dispositif méthodologique d'investigation, je l'ai voulu varié. Le but était de saisir de multiples points de vue dans une volonté critique, mais également de mettre à distance l'émotion inhérente aux pratiques d'entretiens compréhensifs, de récits de vie ou d'observation directe. Dans cette perspective, le recours à l'étude des documents s'est avéré être une aide précieuse de déshumanisation de l'objet d'étude. De la même manière, les catégories contenues dans la modélisation de la grille d'analyse de la participation [248]ont fait office de « garde-fou ». En effet, elles s'adossent à une riche revue de littérature sur la participation, laquelle m'a apporté les connaissances scientifiques nécessaires pour aider à m'extraire de la posture militante que je redoutais. Du côté relationnel, vis-à-vis des acteurs professionnels, je devais garder ma posture de chercheuse face à leurs propres émotions, mais

[248] Je l'ai principalement utilisée en situation d'observation directe des espaces participatifs circonscrits : les réunions d'EPE, d'ESS et de CDAPH.

aussi face aux miennes. Je m'enquis de m'adapter au maximum aux conditions fixées par les enquêtés, pour limiter leur méfiance, leur étonnement voire leur rejet. Si les émotions générées par ces réactions pouvaient m'atteindre, leur refus pouvait surtout mettre à mal l'enquête. Je montrais donc ma capacité à investir les lieux, pour tenter d'effacer mon statut d'étranger. La réception de leur expérience, convoquant des affects tels le doute, le sentiment d'injustice ou de pressurisation, superposés avec les miens (notamment ceux en lien avec l'expérience de la liminalité), devait être le plus neutre possible. Je choisis donc de proposer la passation des entretiens professionnels à la toute fin d'enquête, afin de tendre vers une vision globale et objective.

Néanmoins, le danger émotionnel est impossible à écarter complètement.

7.2.3.2. Acceptation du danger émotionnel

Spécialement dans l'étude d'un terrain dit « difficile », le partage des émotions avec les enquêtés produit une proximité relationnelle. L'établissement de cette « affinité cognitive et intellectuelle » (Boumaza et Campana, 2007) porte la force de l'analyse ethnographique. En effet, en admettant la réalité du danger émotionnel, l'analyse réflexive permet de le replacer dans le contexte scientifique de construction de l'objet d'étude. Ce dernier, en perpétuelle confrontation avec les affects auxquels le chercheur est soumis, révèle ainsi des aspects insoupçonnés de la recherche. Les auteurs mentionnent, par exemple, la redéfinition des contours de l'objet pour le chercheur ou l'influence de la recherche sur les enquêtés. La stratégie d'enquête immersive, fondée sur la proximité avec les sujets étudiés, suggère alors un certain potentiel de l'observation participante, pour accéder à l'intérieur des mondes sociaux, comme l'a décrit Lapassade (1991). Par ailleurs, la prise en compte des émotions s'avère particulièrement pertinente pour la construction d'objets de science politique (Boumaza et Campana, 2007), lorsqu'ils sont soumis à une analyse ethnographique centrée sur les interactions entre acteurs, comme cela est le cas dans la recherche que je mène. Enfin, l'enquête réalisée en terrain connu n'est pas forcément la définition d'un obstacle. Elle peut comporter une riche potentialité d'observation d'un point de vue interprétatif selon Laperrière (1997). Elle peut permettre au chercheur de « mieux éclairer et débattre les repères de mise en ordre et d'interprétation du sens de ses données » (Fontaine, 2012), à condition qu'il prenne conscience de ses bagages théoriques, culturels et expérientiels.

7.3. Conclusion du chapitre 7

Ce chapitre, qui traite de la mise à distance de l'objet d'étude « handicap », a souhaité informer le lecteur sur les stratégies que j'ai employées pour me départir de mes postures personnelle et professionnelle. Le fait d'enquêter dans un milieu « difficile » (Boumaza et Campana, 2007) a nécessité de composer de surcroît avec le danger émotionnel.

Chapitre 8 : Caractériser la participation

Ce chapitre expose la manière dont, dans notre enquête, la participation des acteurs a été caractérisée, dans l'objectif d'une analyse « contextualisée » (Mazeaud, Sa Vilas Boas, et Berthomé, 2012).

En premier lieu, un modèle d'analyse de la participation des acteurs[249] a été construit à partir d'une revue de la littérature conséquente sur le sujet. Ses fondements théoriques seront présentés ci-après.

En second lieu, la façon dont nous avons utilisé ce modèle en tant que grille d'analyse en situation d'observation directe des espaces circonscrits[250] à l'Education nationale et à la Maison Départementale des Personnes Handicapées sera explicitée. Au total, 30 réunions ont été observées.

Enfin, l'approche compréhensive par entretiens, qui est venue compléter notre dispositif méthodologique à dominante qualitative, sera proposée. Les entretiens compréhensifs ont été menés auprès d'un échantillon de 30 familles d'enfants en situation de handicap, et auprès de 10 acteurs considérés comme des acteurs clés du Projet Personnalisé de Scolarisation.

[249] Notre modèle est présenté en annexe 14. Il fait également office de grille d'analyse.
[250] Soit : en réunions d'Equipe de suivi de Scolarisation, en réunions d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation et en réunions de Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

8.1. Un modèle d'analyse de la participation des acteurs

Les raisons qui nous ont poussée à élaborer notre propre modèle d'analyse de la participation des acteurs témoignaient d'un enjeu méthodologique certain. Il consistait à réunir des éléments de cadrage relatifs à la recherche sur la participation, objet difficilement circonscrit en raison de ses flous conceptuels et procéduraux (Mazeau et al., 2012 ; Blondiaux 2005). Néanmoins, en substance, l'analyse de la participation s'envisage fréquemment par le biais de ses processus. Pour ethnographier la participation (Cefaï et al., 2012), l'analyse devait donc cibler avant tout les interactions entre les acteurs impliqués, réinvestis dans divers contextes (institutionnels, individuels, collectifs, expérientiels…).

8.1.1. Une construction en trois dimensions

La modélisation prend principalement appui sur la littérature académique relative à la participation. Les éléments retenus rejoignent bon nombre de problématiques transversales qui facilitent le débat scientifique actuel autour de la question vive de la participation du public en démocratie (Blondiaux et Fourniau, 2011)[251]. Dans une moindre mesure, la littérature issue de la sociologie de l'action publique a été mobilisée. Des références propres à la sociologie du handicap ou en lien avec le concept de l'inclusion ont également été dégagées. Certaines ont déjà été présentées dans notre partie théorique. Elles seront rappelées pour mémoire. Par ailleurs, les résultats de l'analyse des données de recherche exploratoire ont contribué à l'émergence de catégories, qui sont venues parfaire la construction de l'ossature de notre modèle. Nous présentons ci-après l'ensemble des éléments constitutifs à la construction de notre modèle d'analyse de la participation selon trois dimensions : les dynamiques participatives, les facteurs de variabilité du côté des familles et les facteurs de variabilité du côté des professionnels. Chacune de ces trois dimensions fait l'objet d'une explicitation sur des registres individuel et collectif et sont mises en perspective dans une grille d'observation.

8.1.1.1. Les dynamiques participatives

- **Au niveau individuel**

A) <u>Les types, modalités et fonctions de la participation</u>

Dans un premier temps, nous avons entrepris de spécifier les types, les modalités et les fonctions de la participation avec les enjeux et intérêts induits. Pour créer notre propre modèle d'analyse, une dizaine de classifications de la participation déjà existantes ont été recensées. Ces premiers éléments théoriques s'enracinent notamment dans les travaux d'Arnstein (1969), Meister

[251] Ces problématiques ont été présentées précisément dans le chapitre 3, page 99.

(1972), Moscovici et Doise (1992), Kanji et Greenwood (2001), Gaudin (2007) et Carrel (2013).

Dans notre propre modèle, les types de participation visent à faciliter la classification de la participation. Trois types principaux sont retenus. Le premier est le type de participation « inutile », dont le terme est emprunté à Carrel (2013, p.60). L'auteure, dans le cadre de ses travaux sur l'exercice de la citoyenneté dans les politiques de la ville, le relie à un modèle démocratique représentatif qui associe les citoyens à des fins de « bonne figure électorale », mais sans les adjoindre réellement au projet de co-construction. La deuxième est la participation de type « suscité ». Pour Meister (1972), elle s'envisage en sociologie des organisations sous l'angle du collectif. Elle est provoquée par une action extérieure en vue d'obtenir des comportements qui permettent d'insérer les agents dans un système social. Pour notre recherche, nous gardons la dimension d'insertion proposée par l'auteur, mais transposée à un niveau plus individuel, d'agent à agent, lors des processus de coproduction. Le troisième type de participation est « spontané ». Toujours selon Meister (1972), son but est de combattre une pression sociétale trop forte pour initier la création de liens interindividuels. Pour notre enquête, elle est identifiée comme des prises de pouvoir de l'individu lors des processus de coproduction (prises de paroles, négociation…) pouvant notamment déboucher sur de la co-construction.

Les modalités de la participation, au nombre de six, sont désignées dans notre modèle comme des formes particulières des types de participation. La première, la modalité « consultative », est empruntée à Arnstein (1969), qui élabore dans ses travaux en sciences politiques une échelle de la participation citoyenne. Cette modalité est définie comme la possibilité (mais pas l'assurance) pour le citoyen de se faire entendre. Elle peut engendrer une coopération symbolique. La deuxième modalité est « consensuelle ». Nous la qualifions en référence aux travaux de Moscovici et Doise (1992), en tant que participation à caractère obligatoire, dans le but d'une régulation sociale. Dans notre modèle, nous y associons l'idée que la participation reste à un niveau formel d'affichage de résolution d'un conflit, mais sans réelle volonté de co-construction avec le citoyen. La troisième modalité est « négociatrice ». La notion de négociation dans les dynamiques participatives est un élément constitutif à la prise de décision collective. Elle renvoie à la question des intérêts de chacun (Halpern, 2014). La modalité « conflictuelle » est la quatrième, en référence à son inscription fonctionnelle en politique participative. Elle lui octroie un rôle de transformation de l'action publique, en tant que matière première de la délibération (Carrel, 2013). La cinquième modalité est « délibérative », dont le processus d'accord vient en complément ou en alternative à la négociation (Halpern, 2014), dans une conception de la démocratie fondée sur un modèle qui favorise la participation citoyenne (Carrel 2013). Enfin, la dernière modalité désignée comme « injonctive » est fréquemment relevée par la littérature sur la participation. Pour Carrel (2013), elle renvoie à une dimension individuelle dans un système représentatif engendrant des inégalités.

Enfin, notre modèle distingue cinq fonctions de la participation. La première invoque la « non-participation », lorsque le citoyen est écarté de la délibération, notamment par son absence physique. La deuxième fonction mentionne la « coopération symbolique », désignée par Arnstein (1969) comme l'une des résultantes de la modalité de participation consultative. Nous distinguons ensuite deux autres fonctions, la « coproduction » et la « co-construction », en

référence aux définitions de Vaillancourt (2016), Foudriat (2016) et Jaeger (2017)[252]. Enfin, la dernière fonction, qualifiée de « pouvoir citoyen » s'utilise lorsque qu'une forte affirmation citoyenne est identifiée en vue de (re)prendre le pouvoir.

B) Les responsabilités, les enjeux et les logiques induites

Après avoir ciblé les caractéristiques de la participation, notre modèle soulève la question des responsabilités partagées, qui jalonne la littérature sur le sujet. Transposées à l'étude du PPS, sont-elles plutôt partagées ou coexistent-elles en tension, dans des rapports de force ou de fuite ? Nous interrogeons également les enjeux sous-jacents : sont-ils plutôt citoyens ou politiques ? Economiques, ou tournés vers des individus ? L'identification des logiques induites nous amène à distinguer le caractère *top-down* ou *bottum-up* de celles-ci, qui détermine les différents principes de fonctionnement d'une démarche procédurale.

C) Le dispositif, la place du tiers et l'orientation des discours

Les dispositifs cités dans la littérature sont multiples et peuvent être soit classiques et plutôt consensuels[253], soit novateurs et plus créatifs[254]. Ils sont en tout cas, la plupart du temps organisés en toute autonomie, ce qui leur vaut des critiques liées à leurs difficultés de structuration. Nous nous intéressons ici à la fois à l'identification de la structure : le cadre est-il flou ? Rigide ? Mais nous envisageons, aussi, d'en appréhender les effets : le citoyen est-il proche ou éloigné du dispositif ? Par ailleurs, nous relevons le type d'acteurs pouvant faire office de tiers (Carrel, 2013). Pour qui et dans quelle mesure deviendrait-il un levier ou un frein ? La manière dont les parties prenantes débattent peut également agir sur le dispositif (Talpin, 2006). C'est pourquoi nous décelons si le langage utilisé est commun ou plutôt orienté.

D) Effets pervers et impact sur la décision

Certains auteurs ont interrogé les effets de la participation en termes de retombées sur l'action publique (Mazeaud et. al, 2012) en concluant notamment que les pratiques et les représentations peuvent évoluer au fur et à mesure de leur mise en prise directe avec l'usager. Le cas échéant, on relève si l'impact sur la décision opère une transformation plutôt en faveur de l'individu, des professionnels, de l'institution ou encore du dispositif. Quant aux effets pervers de la participation, ils sont largement abordés par la littérature (Carrel 2013, Gourgues, 2013, Avenel, 2017). Dans notre recherche, on peut se demander dans quelle mesure la participation, et surtout la manière de la conduire entre les différentes parties prenantes, peut produire une disqualification, voire une éviction du citoyen ou des inégalités. Egalement, il peut exister une tentative de contrôle sur la décision qui s'opère *via* un contournement du droit et/ou de la demande de compensation du handicap. Nous identifions aussi dans quelle mesure certains supports de compensation (Vidal-Naquet, 2018) peuvent devenir contre-productifs pour l'usager. Enfin, des effets pervers de la participation peuvent se manifester dans la volonté de garder une certaine paix sociale et un contrôle citoyen.

[252] La distinction entre ces deux processus participatifs est expliquée en détail dans le chapitre 3, page 104.
[253] Exemple : le débat public.
[254] Exemple : l'atelier participatif.

E) Rapport au droit et qualification du droit

Le rapport au droit à la compensation du handicap peut s'observer selon trois perspectives : forcée, d'équité ou de sollicitude Il peut produire différents types de droits : contraint, égalitaire ou octroyé (Vidal-Naquet, 2018). La qualification du droit interroge également les pratiques de production du droit en matière d'égalité ou d'inégalités (Borelle, 2015 ; Baudot et Revillard, 2014). Ainsi les pratiques qualifiantes relèvent de la neutralité dans le traitement des situations, tandis que les pratiques disqualifiantes pourraient être suscitées notamment par des préjugés raciaux ou de classe, de la psychologisation, la pratique du non-recours, etc.

F) La place de l'expertise

La notion d'expertise dans l'action publique, ambiguë et aux prises à un « enjeu de luttes » (Cadiou, 2006), soulève l'acceptation ou non de l'expertise profane des familles d'enfants en situation de handicap par les professionnels. C'est pourquoi nous souhaitons observer la manière dont elle est mobilisée et reconnue par les acteurs en présence.

- **Au niveau collectif**

A) Formation en réseau, présence de Développement de Pouvoir d'Agir (DPA) et/ou pouvoir d'agir et institutionnalisation de la participation

L'engagement participatif oscille en tension entre le niveau individuel et le niveau collectif. En questionnant encore plus loin la participation du côté de la mobilisation collective, la notion d'*empowerment* peut alors être mobilisée pour comprendre celle de pouvoir d'agir (Le Bossé, 2003). L'auteur distingue le Développement du Pouvoir d'Agir (DPA) qui désigne le processus, du pouvoir d'agir qui désigne le produit de ce processus. L'approche centrée sur le Développement du Pouvoir d'Agir individuel et collectif est actuellement une approche innovante des pratiques dans le travail social (Avenel, 2017). C'est pourquoi nous distinguons d'une part, si les usagers mobilisent une formation en réseau[255], et d'autre part, les conséquences qui en découlent. Nous interrogeons la mise en institution de la participation en référençant les différents modèles inspirés des travaux de Bacqué et Sintomer (2005).

8.1.1.2. Les facteurs de variabilité du côté des familles

Au-delà des dynamiques participatives qui sont ciblées pour notre observation, certains critères de variabilité peuvent être mentionnés du côté des familles d'enfants en situation de handicap.

- **Au niveau individuel**

[255] Exemple : le tissu associatif.

A) La trajectoire du handicap

Dans notre modèle, la notion de trajectoire du handicap caractérise le parcours des familles rencontrées[256]. Il modifie leur construction identitaire et se construit à partir des mises en forme sociales du handicap de leur enfant, lesquelles sont principalement générées par l'expérience (Dubard et Nicourd, 2017 ; De Gaulejac, Le Fourn et Francequin, 2008 ; Ville, Fillion et Ravaud, 2014). Ainsi, les parents rencontrés peuvent se situer sur une échelle dont les extrémités sont une trajectoire débutante et trajectoire avancée. Ils peuvent avoir acquis différents types de légitimités ou de responsabilités.

B) Les expertises profanes

En admettant que les parents d'enfants en situation de handicap soient des parents experts, dont le statut s'acquiert par l'expérience (Borkman, 1976 ; Miron et Tochon, 2004), notre observation cible la manière dont ils utilisent leurs expertises profanes. Nous faisons ici référence à la modélisation de notre typologie répartie entre quatre catégories[257] : l'expertise savante, l'expertise interactionnelle, l'expertise réglementaire et l'expertise technique.

C) L'appropriation des outils et la conception du PPS

L'appropriation des outils (ici le projet de vie et le Geva-sco) renvoie aux travaux de Grenier et Laborel (2011) qui distinguent des approches classiques ou innovantes et à ceux de Vidal-Naquet (2012) qui proposent une typologie de cinq projets de vie. Quant à l'appropriation du dispositif PPS, nous déterminons vers quel type de conception il s'oriente : est-il lié à une vision de l'éducation spéciale ou de l'intégration, fondé sur la scolarisabilité de l'enfant (Ebersold 2012) ? Ou, au contraire dans celle de l'inclusion, qui admet ce dispositif dans une approche polycentrique (Ebersol, 2012) ?

- **Au niveau collectif**

A) Formation en réseau, présence de DPA et/ou pouvoir d'agir

Parallèlement à l'observation des dynamiques de co-construction, nous serons attentive à la manière dont les parents articulent le passage d'une participation individuelle à une participation collective (*empowerment*, DPA, pouvoir d'agir, etc.)

B) Connaissance ou méconnaissance de l'inclusion

L'analyse exploratoire a dévoilé une problématique transversale au sujet de la (mé)connaissance des modalités de l'inclusion par les acteurs. Ce questionnement est traité en l'observant plutôt au niveau collectif, qu'individuel.

[256] Ce concept est plus largement développé dans le chapitre 2, page 86.
[257] La modélisation de notre typologie est plus largement développée dans le chapitre 3, page 106.

8.1.1.3. Les facteurs de variabilité du côté des professionnels

De la même manière que pour les familles d'enfants en situation de handicap, les acteurs professionnels, en tant que parties prenantes, sont soumis à des facteurs de variabilité dans le processus de co-construction.

- **Au niveau individuel**

A) L'appropriation des outils et la conception du PPS

L'observation de l'appropriation des outils (projets de vie et Geva-sco) et du dispositif PPS par les professionnels est à mettre en parallèle avec celle des familles.

B) Les pratiques à l'œuvre

Les pratiques à l'œuvre des professionnels s'intègrent dans le processus collaboratif engagé avec les parents. Pour l'analyser, nous relèverons précisément les types de partenariats (Lesain-Delabarre, 1999), les caractères des sémiotiques impliquées (Merini, 1999) et le mode d'accompagnement (Meziani et al., 2016) induit[258].

C) Les cultures et les identités professionnelles

La question des pratiques est intimement liée aux cultures professionnelles qui se rencontrent en situation d'expertise collective pour l'élaboration d'un PPS d'un enfant (Chauvière et Plaisance, 2008 ; Benoit, 2012). Coexistent-elles de manière égalitaire ou en tension ? Peut-on relever des registres dominants par rapport à d'autres ?

D) Représentations sociales sur la famille (ou l'enfant) et rôle des professionnels, logiques induites

Le rôle des professionnels dans le processus partenarial peut varier selon les représentations qu'ils projettent sur la famille et/ou l'enfant handicapé. Ces dernières sont issues des évolutions historiques qui ont eu lieu dans le secteur social et dans celui de l'éducation spécialisée. Elles peuvent freiner une collaboration égalitaire et occasionner diverses logiques d'accompagnement, allant de l'assistance à la citoyenneté. Nous catégorisons les représentations, rôles et logiques induites possibles, en référence aux travaux de Loubat (2006) et Verdier (2003)[259].

[258] Les caractéristiques des partenariats, des sémiotiques et des modes d'accompagnements sont plus largement développées dans le chapitre 2, page 84.
[259] Les catégorisations sont plus largement développées dans le chapitre 1, page 65.

- **Au niveau collectif**

A) Les injonctions contradictoires

Les examens de la littérature et de nos premières analyses de terrain montrent que les acteurs professionnels sont soumis à diverses injonctions contradictoires (Perrier, 2013 ; Borelle, 2013) dans la mise en œuvre du PPS, et plus largement de l'inclusion. Elles peuvent être d'ordre organisationnel, technique, humain, financier.

B) Protectionnisme institutionnel

Meziani et al., (2016) mentionnent la force d'un protectionnisme institutionnel ou de formations en réseaux, notamment entre l'Education nationale et la MDPH, face à la participation citoyenne, dans l'élaboration d'un PPS. Nos premières observations de terrain rejoignent ces conclusions.

C) Connaissance ou méconnaissance de l'inclusion

Comme pour les familles, la problématique transversale au sujet de la (mé)connaissance des modalités de l'inclusion est traitée, cette fois, du côté des acteurs professionnels.

La méthodologie employée est présentée à la suite.

8.2. L'application du modèle en situation d'observation directe d'espaces circonscrits

Notre modèle d'analyse de la participation des acteurs a été utilisé principalement en situation d'observation directe d'espaces circonscrits. Les choix de cette méthode et des espaces seront abordés. De même, nous expliquerons la manière dont la focale d'observation a différé selon l'étude des réunions d'ESS, d'EPE ou de CDAPH.

8.2.1. Le choix de l'observation directe et des espaces circonscrits

8.2.1.1. L'observation directe pour l'étude des institutions

Le choix de l'observation directe s'inscrit dans la démarche globale de l'observation participante ethnosociologique appliquée au champ de l'action publique. Elle vient élargir notre cadre d'analyse, lequel se situe entre perspectives sociologique et ethnographique. Elle complète la posture d'observation périphérique adoptée lors de l'immersion dans l'institution MDPH. Plusieurs fonctions reconnues de l'observation directe ont motivé son utilisation dans notre enquête.

Elle se justifie principalement pour poursuivre un de nos objectifs centraux qui consiste à « ethnographier l'action publique »[260] (Dubois, 2012). Elle cherche « à rendre compte d'une configuration globale d'acteurs et de relations » (Paugam, 2012, p.144), au service de la construction de l'objet d'étude. Ici, elle permet de mettre structurellement à jour la fabrique de l'action publique. Elle est particulièrement appropriée pour « l'étude d'institutions » (Arborio et Fournier, 2000, p.15) afin d'accéder « à ce qui se joue derrière les discours » (Arborio, et Fournier, 2000, p.19). Une autre de ses particularités est qu'elle laisse la possibilité de saisir les pratiques sociales en temps réel. Dans le cadre de notre enquête, ce sont précisément les pratiques des agents de terrain « en situation » (Dubois, 2012) que l'on cherche à traduire pour comprendre les processus de production et d'attribution du droit à la compensation du handicap. L'observation directe facilite ainsi l'analyse du fonctionnement institutionnel, la compréhension des relations hiérarchiques, ou la révélation des processus de contrôle étatique ou du pouvoir discrétionnaire des agents bureaucratiques. Enfin, appliquée à une démarche inductive, comme c'est le cas dans notre recherche, elle limite le risque d'imposer aux enquêtés une problématique déjà constituée. Mais, un des dangers du recours à l'observation directe est la perte de temps comme la perte de sens (Paugam, 2012). C'est pourquoi, il est primordial de replacer les situations observées dans la globalité du dispositif méthodologique. Ici, les limites des situations sont fixées par la problématique, laquelle interroge les frontières de la participation des acteurs dans trois espaces réglementaires de production de l'action publique lors de l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation. La participation entre les différentes parties prenantes impliquées est-elle égalitaire ? Si non, pourquoi ? A quelle étape plus qu'à une autre ? A quel(s) moment(s) les parents font-ils valoir leurs expertises profanes pour participer ? Pour répondre à ces questions, le modèle d'analyse de la participation des acteurs vient soutenir pleinement notre observation. Il a été utilisé dans trois espaces circonscrits.

8.2.1.2. Le choix des espaces circonscrits

Les espaces circonscrits de réunions d'ESS, d'EPE et de CDAPH ont été choisis au regard de la place qu'ils occupent dans le processus d'élaboration du PPS, lequel s'organise en quatre phases : « la description de la situation de l'élève, l'analyse des besoins de l'enfant, la définition d'un projet de réponse à ces besoins et enfin la mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires »[261]. Le détail procédural des étapes et des enjeux participatifs qui y sont associés ont été plus largement abordés dans le chapitre 4[262]. Pour rappeler les éléments constitutifs au lecteur, une synthèse est proposée ci-dessous. La troisième phase, qui nécessite la consultation du plan d'aide par les parents ne se concrétise pas dans un espace circonscrit. C'est pour cette raison qu'elle n'est pas intégrée dans ce tableau.

[260] Cet aspect de notre méthodologie a été plus largement dans le chapitre 5, page 130.
[261] Circulaire 2016-117 parue au B.O.
[262] Page 112.

Réunion	Descriptif de la procédure	Production des droits	Enjeux participatifs	Participation parentale
ESS **(Etape 1)**	Description de la situation de l'élève	Légitimer le droit à la scolarisation	Dimension délibérative formelle (coéducation)	Obligatoire
			Début du processus d'expertise collective *via* le Geva-sco	
EPE **(Etape 2)**	Analyse des besoins de l'enfant	Administrer le droit à la compensation du handicap	Formulation /Réception du projet de vie	Facultative
			Continuité du processus d'expertise : expertise sur autrui	
CDAPH **(Etape 4)**	Mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires	Concrétiser le droit à l'éducation	Représentation parentale	Facultative
			Présence parentale	

Tableau 7 : Eléments constitutifs du choix des espaces circonscrits

Entre novembre 2017 et avril 2019, 30 réunions ont été observées, comme indiqué dans le tableau suivant.

EPE		**CDAPH**		**ESS**	
nombre	date	nombre	date	nombre	date
1	14.11.17	1	27.11.17	1	8.11.18
2	14.11.17	2	26.03.18	2	15.11.18
3	16.11.17	3	23.04.18	3	18.11.18
4	16.11.17	4	28.05.18	4	27.11.18
5	17.11.17	5	25.06.18	5	11.01.19
6	17.11.17			6	03.12.19
7	21.11.17			7	07.12.19
8	22.03.18			8	14.02.19

9	22.03.18			9	01.04.19
10	23.03.18			10	11.04.19
11	23.03.18				
12	26.03.18.				
13	19.04.18				
14	19.04.18				
15	20.04.18				
Total = 1 5		**Total = 5**		**Total = 10**	

Tableau 8 : Récapitulatif de l'observation directe des réunions

Le nombre de réunions d'EPE est le plus conséquent, car c'est le lieu central de l'expertise. Ces réunions ont lieu une semaine par mois, pendant 5 jours consécutifs, le matin et l'après-midi. Les réunions de CDAPH sont moins fréquentes[263], et moins faciles à intégrer en tant qu'observateur externe. En effet, le lieu est plus solennel et la confiance des membres acquise est moins avancée que pour ceux de l'EPE. Enfin, le choix des 10 réunions d'EPE s'est effectué de manière aléatoire sur la base de notre échantillon, lequel est constitué de 30 familles[264].

Nous avons fait le choix de poursuivre le descriptif de l'observation directe dans la partie II[265], juste avant l'analyse des résultats. Ainsi, le lecteur pourra s'imprégner plus facilement des ambiances de travail et des déroulements propres à chaque type de réunion.

En revanche, les modalités et les focus de l'observation directe, réalisés à partir de notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, utilisée ici comme une grille d'observation, sont présentés à la suite.

8.2.2. Les modalités et les focus de l'observation directe

8.2.2.1. Les modalités de l'observation

Pour chaque type de réunion, la pratique de l'observation directe s'est effectuée « à découvert » (Paugam, 2012, p.145), selon une modalité « déclarée » (Lapassade, 1991, p.39). Notre présence en tant que chercheuse témoignait d'un statut d'« observateur participant externe (OPE) » (Lapassade, 1991, p.41). Par conséquent, nous venions « du dehors » et pour un temps imparti. Ce rôle s'était officialisé dès l'entrée sur le terrain d'enquête par les conventions d'accueil formalisées avec le directeur de la MDPH et le DASEN de Haute-Corse. Il nous fallait néanmoins être attentive au biais que pouvait causer ce type d'introduction : le risque d'être perçu « comme un agent de la direction susceptible de "faire remonter" des informations » (Paugam, 2012, p.147). Nous avons d'ailleurs repéré des méfiances à notre égard en début

[263] Une fois par mois.
[264] L'explication de la sélection de l'échantillon est proposée dans le chapitre 8, page 188.
[265] Nous renvoyons le lecteur pages 228 ; 254 ; 314.

d'enquête, dans les discours de certains professionnels enseignants, comme cet exemple le montre : « *madame M. qui vient voir si on fait bien notre travail.* »[266]

Pour la technique de recueil de données, l'emploi d'un dictaphone a été proposé au directeur de la MDPH en première intention. Les arguments développés en faveur de l'utilisation de cet outil soulignaient, d'une part, la possibilité d'alléger la charge attentionnelle de l'observation des longues et intenses réunions, d'autre part, le moyen privilégié pour retranscrire la parole des acteurs sans erreur d'interprétation. Mais la perspective d'enregistrement des réunions posa un problème déontologique aux membres de l'EPE : pouvait-on, devait-on tout enregistrer ? Au-delà de la simple pudeur et du respect d'autrui concerné par des situations de vie parfois très délicates, ils mirent en avant la question du secret partagé. À ce moment-là, nous cherchions à dépasser notre position d'intrus dans le groupe étudié. Pour ne pas risquer l'augmentation des méfiances et l'exclusion de la scène sociale, l'emploi du dictaphone a été délaissé au profit d'une simple prise de notes.

8.2.2.2. Les focus de l'observation

L'application de la grille d'observation a permis d'analyser de manière commune à tous les espaces, les processus participatifs suivants : les types, modalités et fonctions de la participation. En revanche, des focus d'observation ont été orientés diversement selon les espaces circonscrits. D'une part, parce que notre modèle d'analyse de la participation des acteurs comportait de multiples catégories. D'autre part, parce que les enjeux participatifs inhérents à chaque espace différaient.

- **En réunion d'Equipe de Suivi de Scolarisation**

Dans cet espace, il existe un enjeu participatif affiché entre les professionnels et les familles compte tenu de la présence obligatoire réglementaire de ces dernières. La procédure, qui se centre sur le diagnostic scolaire de la situation de l'élève, questionne la relation partenariale entre les parties prenantes, ainsi que l'appropriation de l'outil en présence : le Geva-sco. C'est pourquoi, en ce lieu, l'observation est ciblée à l'aide des catégories précises. Du côté des familles, il s'agissait surtout d'entrevoir les expertises profanes mobilisées, la conception du PPS et l'appropriation de l'outil. Du côté des professionnels, ce sont leurs pratiques à l'œuvre, leurs rôles, leurs représentations à propos de la famille (ou de l'enfant), les logiques d'accompagnement qui en découlent et la manière dont ils appréhendent l'outil qui ont été plus distinctement étudiés.

- **En réunion d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation**

[266] Extrait de réunion d'ESS.

En ce lieu, c'est l'expertise sur autrui qui caractérise l'enjeu principal. Le fait que les familles soient absentes interroge la manière dont leur parole est intégrée au processus délibératif. C'est également le temps de la mise en commun de tous les outils (dossier administratif, projet de vie, Geva-sco, certificat médical (document CERFA) et autres synthèses médicales ou paramédicales) qui servent le processus d'expertise collective. Enfin, c'est à cette étape du dispositif que la production du droit devient concrète, puisque c'est le moment de l'administration du droit à la compensation du handicap. Pour toutes ces raisons, l'observation est ciblée, en ce qui concerne les processus participatifs, sur le rapport au droit, les pratiques de qualification du droit et les impacts décisionnels engendrés. Nous avons été également attentive aux discours véhiculés sur les familles en leur absence, et aux logiques d'accompagnement induites. Du côté des professionnels, la question de l'appropriation des outils s'est posée en interrogeant l'ascendance (ou l'égalité) d'une culture professionnelle sur une autre. Spécialement pour le Geva-sco nous souhaitions étudier l'ingénierie des pratiques de transmission de cet outil de l'ESS à l'EPE. L'enseignant référent en étant le principal médiateur (Meziani et al., 2016), il était pertinent d'identifier dans quelle mesure il pouvait faire office d'acteur tiers (Carrel, 2013). Enfin, d'éventuelles injonctions contradictoires qui pouvaient peser sur les professionnels et bousculer le processus de production du droit ont également été investiguées.

- **En réunion de Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées**

En CDAPH, l'enjeu central est caractérisé par l'attribution du droit à la compensation. Les processus participatifs peuvent varier selon la délégation de la parole parentale par les représentants d'usagers, voire par la présence des familles elles-mêmes. Pour l'analyse des dynamiques de co-construction, l'observation s'est centrée sur le rapport au droit qui existait dans cette instance, les pratiques de qualification du droit, ainsi que sur les impacts décisionnels et les possibles effets pervers. Les questions des enjeux, des intérêts et des responsabilités partagées étaient particulièrement cruciales en ce lieu, puisqu'il est le dernier de la chaîne procédurale de la production du droit. A l'instar des enseignants référents en EPE, nous avons voulu analyser le positionnement des représentants d'usagers. Etaient-ils des leviers de la parole parentale ? Pouvaient-ils être identifiés comme des acteurs tiers pour mener la délibération ? Du côté des parents, quand ils étaient présents[267], l'examen s'est ciblé sur la manière d'exploiter leurs expertises profanes, et sur le fait d'articuler (ou non) leur mobilisation individuelle vers le collectif. Enfin, l'analyse des facteurs de variabilité des professionnels s'est principalement appuyée sur les mêmes indicateurs que ceux déjà exploités en EPE.

Malgré le fait que l'observation de différents espaces ait été orientée en faveur des enjeux déterminés auparavant, il était impossible de nous restreindre rigoureusement aux catégories d'analyses citées, au regard de la typologie de notre grille d'observation. D'une part, parce que les catégories d'analyses contenues sont interdépendantes. D'autre part, car le mode inductif consiste à aborder concrètement les sujets d'intérêts, puis à laisser les faits suggérer d'autres

[267] Le cas s'est présenté dans une seule réunion.

variables importantes, tout en construisant une cohérence globale. Le lecteur verra donc que l'analyse de la participation des acteurs est également concernée par d'autres catégories de notre modèle.

Suite à l'observation directe des espaces circonscrits, dans l'objectif d'accommoder notre regard aux différentes facettes de l'objet d'étude, un autre outil a été déployé dans notre dispositif méthodologique. Il s'agit des entretiens compréhensifs. Ils ont été menés auprès de trente familles d'enfants handicapés et de dix acteurs clés du Projet Personnalisé de Scolarisation.

8.3. L'approche compréhensive par entretiens : les familles d'enfants handicapés

L'intérêt de l'approche compréhensive par entretiens auprès des familles d'enfants handicapés sera abordé afin de justifier ce choix. Puis, après avoir expliqué précisément la manière dont notre échantillon de familles a été sélectionné, l'élaboration du guide d'entretien, le déroulement des entretiens et le traitement des données feront l'objet d'un développement approfondi.

8.3.1. Le choix de l'entretien compréhensif

La technique de l'entretien compréhensif (Kaufmann, 2011 ; Ramos, 2015) s'inscrit pleinement dans une démarche inductive de recherche. En effet, ce type d'entretien peut être défini comme un entretien semi-directif qui emprunte principalement les techniques ethnologiques de travail dans la manière d'aborder la constitution des enquêtes *in situ*. L'entretien compréhensif reprend donc les deux éléments « théorie » et « méthode » d'une approche traditionnelle, mais il inverse les phases de la construction d'objet : « le terrain n'est plus une instance de vérification d'une problématique préétablie, mais le point de départ de cette problématique » (Kaufmann, 2011, p.22). A ce stade de l'enquête, notre problématique était déjà établie, mais les hypothèses devaient être affinées. Le choix de ce type d'entretien s'est imposé, car « la compréhension de la personne » (Ramos, p.13) en tant qu'instrument devait nous donner un support d'exploration supplémentaire vecteur de sens. L'optique n'était pas seulement de recueillir les représentations de l'enquêté, mais qu'il nous fournisse « ses raisons concernant ses représentations » (Ramos, 2015, p.13). Dans cette perspective, les différentes formes de travail liées à la méthodologie de l'entretien deviennent alors « interdépendantes et se construisent les unes, les autres, par ricochets entre des éléments issus des entretiens, les (re)formulations d'hypothèses et les propositions et les réajustements des analyses » (Ramos, 2015, p.10). Comme le reste de notre démarche de recherche, le processus d'enquête propre aux entretiens compréhensifs s'est présenté dans une suite de compromis élaborés dans ces va-et-vient.

Par ailleurs, replacer cet outil dans la tradition ethnosociologique a conduit à le mettre en perspective avec les entretiens ethnographiques définis par l'entretien non structuré, la

conversation libre et le récit de vie. Appliqués auprès des familles, nous avons voulu les entretiens compréhensifs au plus près des récits de vie, en tant que reflets du témoignage de leur trajectoire du handicap de leur enfant.

Avant de présenter comment se sont déroulés ces entretiens, la sélection de l'échantillon et l'élaboration du guide d'entretien sont expliquées.

8.3.2. La sélection de l'échantillon et l'élaboration du guide d'entretien

8.3.2.1. L'utilisation de la méthode des quotas

La sélection de notre échantillon souhaitait « améliorer les connaissances sur un domaine en décrivant sa structure et ses particularités » (Paugam, 2012, p.73). En ce sens, le choix s'est orienté vers la construction d'un échantillon représentatif obtenu grâce à la méthode des quotas. Le principe de cette méthode est de repérer dans la population mère quelques indicateurs de répartition significatifs puis de respecter cette même répartition dans l'échantillon[268]. Pour rappel, la population mère est déterminée par 280 dossiers de PPS élaborés sur l'année 2015-2016. Parmi eux, 73 enfants sont de sexe féminin et 207 de sexe masculin. Les modalités de scolarisation en milieu ordinaire sans dispositif s'étendent de la petite section maternelle en CM2 pour 198 élèves, tandis que 54 sont scolarisés en ULIS, 6 en CLIS, 3 en UE, 9 en IME et 10 en SEGPA. La classification des handicaps s'étend en 21 catégories distinctes. Il n'y pas lieu de les préciser pour notre recherche étant donné que ces critères d'éligibilité ne viennent nourrir aucune de nos hypothèses.

Pour la sélection d'un échantillon représentatif, quatre critères relatifs à la trajectoire du handicap et au mode de participation des familles ont été retenus.

Le premier est le « nombre de demandes de PPS » en prenant le soin de distinguer s'il s'agit d'une première demande ou non. Le deuxième concerne le « nombre de demandes antérieures formulées à la MDPH[269] ». L'un comme l'autre doivent informer sur l'expertise expérientielle potentiellement acquise d'un dossier administratif. Le troisième critère précise si la demande contient un « projet de vie » ou non, tandis que la quatrième révèle si cette même demande s'accompagne d'un « rapport social » ou non. Ces deux derniers éléments de caractérisation visent à appréhender le degré de participation parentale au travers du projet de vie, tout en identifiant s'ils se sont fait aider par une assistante sociale (ou non). La présence (ou non) du rapport social présume également du capital social des familles[270].

Au sein de notre population mère[271], le croisement de ces indicateurs de détermination a impliqué quatre niveaux de tri, générant ainsi 16 sous-populations distinctes. Nous voulions un

[268] Elle repose sur l'hypothèse que l'information que l'on souhaite obtenir est corrélée avec la population.
[269] Dans le cas où le dossier n'est pas une première demande.
[270] En effet, l'observation participante à la MDPH a montré que seules les familles identifiées par l'équipe du pôle enfance comme « carencées » étaient reçues par l'assistance sociale de la MDPH lors d'une demande de PPS.
[271] Déterminée par 280 dossiers de demandes de PPS.

échantillon représentatif à peu près égal à 10 % de la population globale, soit trente dossiers. En dernier lieu, nous avons donc, pour chaque sous-population, cherché des familles souhaitant participer à l'enquête, jusqu'à parvenir à la taille de notre échantillon[272]. Elles ont été contactées par téléphone. Les refus ont été très rares. Les raisons invoquées étaient le plus souvent le manque de disponibilité et/ou la barrière de la langue[273]. Pour la plupart, les familles se sont montrées très enthousiastes à l'idée de témoigner leur expérience.

8.3.2.2. L'élaboration du guide d'entretien

A ce stade de l'enquête, les hypothèses étaient en cours de construction, mais des thématiques larges et prédéfinies avaient émergé, à la fois des entretiens exploratoires et à la fois de l'observation participante. Elles ont été croisées avec les catégories d'analyses de la participation de notre modèle[274], pour aboutir, dans notre guide d'entretien, à la formulation de dix thèmes qui recouvraient l'ensemble des questionnements de recherche. Le guide[275] était structuré du général, avec pour la question introductive « Parlez-moi de l'histoire du handicap de votre enfant », au particulier, en abordant, par exemple, la question des processus de coproduction sous cette forme : « Est-ce que certaines propositions de la part des professionnels ont parfois changé des choses pour la scolarisation de votre enfant ? ». Nous envisagions, auprès des familles, un type d'entretien à questions plus ou moins ouvertes, avec des possibilités de recentrage sur des questions cibles, comme celle de l'expertise parentale qui était formulée ainsi : « Pensez-vous être devenu un expert au sujet du handicap de votre enfant ? ». Comme nous voulions que l'entretien ait l'aspect d'une conversation libre, les thèmes n'ont pas été abordés scrupuleusement dans l'ordre, mais au contraire en s'adaptant au discours de l'*interviewé*.

8.3.3. Le déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés du 23 janvier 2019 au 30 avril 2019. Leur durée moyenne est de 67 minutes (40 minutes pour le plus court et 20 minutes pour le plus long). Ils s'organisent au domicile des familles pour dix-huit d'entre elles. Neuf autres entretiens sont conduits dans un lieu extérieur au domicile[276] et trois par téléphone. Vingt et un entretiens sont menés en présence de la mère seule et neuf avec le couple parental. Une synthèse est proposée dans le tableau suivant.

---

[272] Soit trente familles.
[273] Pour des familles d'origine maghrébine ou d'origine portugaise la plupart du temps.
[274] Voir annexe 15.
[275] Voir annexe 16.
[276] Dans des cafés de quartier pour sept d'entre eux, sur le lieu de travail pour un d'entre eux, à notre ancien cabinet d'orthophoniste pour le dernier.

	Mère seule	Mère + père	Désignation de l'enfant[277]	Lieu	Durée
F N°1		OK	Pierre (P.)	Au domicile	80 m
F N°2		OK	Luigi (L.)	Au domicile	90 m
F N°3	OK		Marc (M.)	Au domicile	60 m
F N°4	OK		Georges (G.)	Au domicile	82 m
F N°5		OK	André (A.)	Au domicile	51 m
F N°6		OK	Lucas (L.)	Au domicile	60 m
F N°7	OK		Rémy (R.)	A l'extérieur	60 m
F N°8		OK	Claire (C.)	Au domicile	51 m
F N°9	OK		Malik (M.)	A l'extérieur	60 m
F N°10		OK	Mathieu (M.)	Au domicile	60 m
F N°11	OK		Patrice (P.)	A l'extérieur	78 m
F N°12	OK		Ange (A.)	A l'extérieur	60 m
F N°13	OK		Grégoire (G.)	Par téléphone	45 m
F N°14	OK		Abdel (A.)	A l'extérieur	40 m
F N°15	OK		Marius (M.)	Au domicile	70 m
F N°16	OK		Ninon (N.)	A l'extérieur	72 m
F N°17	OK		Marcel (M.)	A l'extérieur	66 m
F N°18		OK	Alejandro (A.)	Au domicile	68 m
F N°19	OK		Victorien (V.)	Au domicile	80 m
F N°20	OK		Tatiana (T.)	Au domicile	48 m
F N°21	OK		Rayna (R.)	Au domicile	100 m
F N°22	OK		Battistu (B.)	Par téléphone	70 m
F N°23	OK		Jean (J.)	Au domicile	120 m
F N°24		OK	Océane (O.)	A l'extérieur	65 m
F N°25	OK		Madalena (M.)	Au domicile	45 m
F N°26	OK		Nadia (N.)	Au domicile	33 m
F N°27	OK		Tristan (T.)	A l'extérieur	116 m
F N°28	OK		Tomasio (T.)	Au domicile	74 m
F N°29		OK	Orso (O.)	Au domicile	70 m
F N°30	OK		David (D.)	Par téléphone	40 m

[277] Les prénoms des enfants ont été modifiés par mesure de confidentialité.

Tableau 9 : Récapitulatif des familles *interviewées*

8.3.3.1. Favoriser l'expression d'une parole personnelle

Une des conditions essentielles de l'entretien pour appréhender notre objet de recherche consistait à être attentif à la relation à l'*interviewé*. Nous souhaitions que le contexte d'entretien favorise l'expression de sa parole, à la fois en le sollicitant sur son « expérience », mais aussi sur sa « compétence » (Ramos, 2015, p.46).

La satisfaction de cet attendu devait être pensée dès la phase d'accroche de présentation de l'enquête, par téléphone. Lors de cette prise de contact, le contexte et le sujet de l'enquête ont été abordés. Nous avons veillé à réduire les craintes des personnes contactées. Elles étaient le plus souvent reliées à ce qui leur apparaissait comme un manque de légitimité[278], à un questionnement sur l'anonymat, ou sur le traitement des éléments médicaux. Lorsque la perception de l'enquête n'était pas claire[279], elle pouvait aussi induire quelques méfiances. Pour les rassurer, la stratégie a consisté à les valoriser comme informateur principal, en tant que témoin, mais également comme expert. La recherche a été contextualisée, en faisant valoir l'appartenance à un laboratoire de recherche. La garantie de l'anonymat a été expliquée, tout en précisant qu'aucune donnée médicale majeure[280] ne serait exploitée pour nos hypothèses.

En ce qui concerne le déroulement de l'entretien, la relation à l'*interviewé* a pu varier. D'une part, car pour sept familles, la prise de contact comme l'*interview* ont été facilitées puisqu'elles étaient déjà connues[281]. D'autre part, car les contextes de l'entretien se distinguaient entre le domicile des familles, un lieu extérieur à ce dernier[282] et une conversation téléphonique. Dans le premier, nous enquêtions dans l'espace privé. Nous étions d'emblée projetée dans l'intimité des personnes. D'un côté, cette proximité pouvait avoir un impact bénéfique sur la production des discours : la personne était plus à l'aise chez elle, elle pouvait appuyer son discours en fournissant divers éléments (dossiers de demandes MDPH, matériel de compensation du handicap…), se laisser aller à diverses émotions (pleurs…). En ce lieu, il était également plus fréquent de rencontrer les deux parents[283], donnant lieu à une *interview* croisée. D'un autre côté, l'espace social du domicile, qui n'était pas neutre, nous incitait à redoubler d'effort pour l'objectiver (Ramos, 2015), d'autant plus si les familles étaient déjà connues. Le temps de l'*interview* a pu varier également en fonction du contexte. On note une durée moyenne de 64 minutes au domicile, 60 minutes dans les cafés de quartier et 51 minutes pour les entretiens menés par téléphone. Quant aux deux entretiens conduits, pour l'un, à notre ancien cabinet d'orthophoniste[284], pour l'autre, sur le lieu de travail de la mère, ils durent respectivement 78 minutes et 116 minutes On peut donc supposer que les contextes d'entretiens menés en face à face, et dans des lieux connus par la personne ont facilité l'expression de sa parole personnelle.

[278] Elles se demandaient, par exemple en quoi elles pouvaient être utiles à l'enquête.
[279] Certains pensaient qu'elle émanait de la MDPH.
[280] Mis à part la désignation du diagnostic et les conséquences du handicap.
[281] Dans le cadre d'un suivi orthophonique.
[282]Sept entretiens ont été menés dans des cafés de quartier, un à notre ancien cabinet d'orthophoniste et un sur le lieu de travail de la mère.
[283] Seul un couple parental a été rencontré sur un lieu extérieur (café de quartier).
[284] Qui était déjà connu de la mère.

Pour parfaire les conditions de recueil des données, une posture spécifique entre empathie, disponibilité et écoute a été adoptée.

8.3.3.2. Se rendre empathique, disponible et à l'écoute

Pour Kaufmann (2011), l'entretien compréhensif est traversé par un processus dialectique régi par trois pôles essentiels : l'empathie du chercheur, l'engagement réciproque entre les parties prenantes et l'objet de recherche. La posture empathique et l'engagement réciproque comme fondements méthodologiques mettaient à mal les conditions de respect de la neutralité axiologique recherchée. Cela était d'autant plus vrai, lorsque la famille était déjà connue. Il fallait alors se départir du lien créé antérieurement, fondé sur une relation thérapeutique. Mais, même lorsque les familles étaient inconnues, la confrontation avec l'objet d'étude à caractère « difficile » (Boumaza et Campana, 2007) impliquait parfois une mise à distance inévitable de notre part. Nous pensons aux témoignages parentaux à fort impact émotionnel, lorsque ces derniers mentionnaient, par exemple, le pronostic vital de leur enfant. Dans ces cas-là, le fait d'échelonner les entretiens s'est avéré être une stratégie efficace. Cela nous permettait un temps de récupération de quelques jours afin d'être disponible pour l'entretien suivant.

La disponibilité est l'une des conditions essentielles de la rencontre et de la qualité de l'engagement réciproque. Elle s'explique à la fois par une disponibilité physique, mais également de l'esprit. Pour satisfaire la première, nous nous sommes à chaque fois adaptée aux emplois du temps des personnes *interviewées*, sans rien imposer. De même, nous proposions plusieurs lieux de rencontre (y compris le domicile), mais le choix leur revenait toujours. Une fois en situation d'entretien, la disponibilité pouvait être coûteuse, car elle convoquait à la fois l'écoute et la compréhension de l'interlocuteur, « en même temps qu'un travail d'analyse *in vivo* » (Ramos, 2015, p.79). Plusieurs stratégies ont été appliquées pour y parvenir : l'utilisation d'un dictaphone, le respect du silence et des pauses des interlocuteurs et l'emploi d'une dynamique conversationnelle pour renvoyer à des interactions naturelles. Un large degré de liberté était laissé aux *interviewés* au moment d'aborder des thèmes qui sont apparus sensibles au fil des entretiens, comme « le moment du diagnostic ». Il a pu arriver que des parents soient submergés par de fortes émotions et pleurent. A ce moment-là, le dictaphone était mis en pause quelques instants, ou la question était (re) posée à un autre moment de l'*interview*.

A propos de l'écoute, notre savoir-être d'orthophoniste a largement facilité le savoir-faire attendu en situation d'entretien compréhensif. En effet, l'approche compréhensive peut être mise en parallèle avec l'approche clinique, dans le sens où plusieurs attitudes du thérapeute sont similaires à celles du chercheur. Chillet et Cousin (2011)[285] dans leur mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste mentionnent spécifiquement les conduites de non-directivité, d'empathie, de respect, de neutralité bienveillante et d'engagement. Les signes de l'écoute en tant qu'outil d'intervention sont quant à eux déterminés par le regard, l'expression

[285] L'entretien clinique, un nouvel outil au service de la pratique orthophonique.

du visage, la posture, la gestion mesurée des silences et des relances. Ils permettent d'instaurer un climat de confiance.

8.3.4. Le traitement des données d'entretiens

8.3.4.1. Déconstruire les discours et reconstruire des catégories

L'intégralité des discours recueillis à partir des enregistrements a été retranscrite, pour aboutir à un volume total d'environ six cents pages[286]. Cette réécriture s'est faite pendant et après la passation de la totalité des entretiens. Elle a été réalisée manuellement. Pour tendre vers une objectivité de l'analyse, l'ensemble des éléments du langage, de même que les signes non verbaux (blanc, rire, colère, tristesse…) ou autres attitudes ont été notifiés. Il nous fallait garder à l'esprit que « la parole n'est pas qu'une succession de mots, elle est aussi un pouvoir, elle a donc la capacité de mouvoir » (Paillé et Mucchielli, 2012, p.141). Ainsi, au travers de l'imprégnation émotionnelle, nous avons cherché à investiguer ce matériau de manière active et productive, tout en restant attentive à notre problématisation fondée sur des faits.

Une analyse thématique a été menée en s'appuyant sur les catégories du guide d'entretien. Au fil du traitement des données, certaines classifications ont été abandonnées, d'autres regroupées. D'autres thèmes ont également émergé, à force de récurrence dans les discours[287]. Prenons pour exemples ceux du « langage » et de la « condition du partenariat ». Pour le premier, les parents expliquaient utiliser un certain vocabulaire (à l'oral ou à l'écrit) pour pouvoir dialoguer avec les professionnels ou légitimer leur posture. Certains ont même évoqué un frein essentiel à la participation à travers l'emploi de mots inaccessibles ou trop techniques, des professionnels vers les parents qui ne sont pas « *du même monde* »[288]. Pour le deuxième, il semblait utile d'accorder un thème à la vision précise des conditions d'un « bon » partenariat entre parents et professionnels, car il a été abordé spontanément par l'ensemble des personnes *interviewées*. Le schéma de l'analyse n'était donc ni établi à l'avance, ni rigide, dans une perspective de déconstruction et reconstruction (Ramos, 2015, Paillé et Mucchielli, 2012). Si la dernière était orientée principalement vers l'analyse de la parole des familles, elle nous a aussi servi à construire le guide d'entretien employé auprès d'acteurs identifiés comme incontournables dans le Projet Personnalisé de Scolarisation.

8.4. L'approche compréhensive par entretiens : les acteurs clés du Projet Personnalisé de Scolarisation

[286] Voir annexe 17.
[287] Voir annexe 18.
[288] Entretien F n° 29.

Afin de vérifier nos hypothèses, d'obtenir une vision plus large des phénomènes étudiés ou encore, de comparer les représentations des répondants, de part et d'autre de l'action publique, dix entretiens semi-directifs auprès d'acteurs professionnels et d'un représentant d'usagers[289] ont été menés. Nous présentons à la suite le choix de ces acteurs clés. La manière dont le guide d'entretien a été construit sera également précisée. Enfin, le déroulement des *interviews* et le traitement des données seront mis en lumière.

8.4.1. Le ciblage des acteurs clés et l'élaboration du guide d'entretien

8.4.1.1. La localisation et l'identification des acteurs

Dès lors qu'on déplace le regard vers la mise en œuvre et l'intervention des publics cibles sur une politique publique, « la question de la localisation des acteurs se pose » (Garcia, 2015). Pour notre enquête, l'enjeu de la localisation consistait à délimiter les acteurs (principalement professionnels) qui influençaient de manière plus ou moins directe l'action publique, lors de l'étape d'élaboration du PPS. Un deuxième enjeu concernait le choix des acteurs. Ces derniers ont été identifiés selon leurs types de « ressources d'action publique »[290] (Hassenteufel, 2011, p.117) détenues. La sélection des acteurs devait remplir plusieurs critères. Nous voulions aborder des professionnels exerçant différentes fonctions. Diverses cultures de métier devaient être représentées. Les acteurs devaient se répartir sur plusieurs phases de l'élaboration du PPS, dans les différents espaces circonscrits observés antérieurement[291]. Enfin, ils devaient circuler tout autant à la MDPH qu'à l'Education nationale, pour pouvoir représenter au mieux les principales institutions impliquées dans le PPS. La sélection de neuf acteurs professionnels et d'un représentant d'usager est présentée dans le tableau suivant.

N°	Catégorie d'acteur	Fonction	N°	Catégorie d'acteur	Fonction
A N°1	Agent MDPH	Assistante sociale MDPH	**A N°6**	Agent EN	Enseignant spécialisé maître G
A N°2	Agent MDPH	Psychologue MDPH	**A N°7**	Acteur périphérique	Ergothérapeute
A N°3	Acteur périphérique – membre de la CDAPH	Représentant d'usagers	**A N°8**	Agent MDPH - Coordonnateur	Coordonnateur pôle enfance MDPH
A N°4	Agent EN	Conseillère Pédagogique ASH	**A N°9**	Agent MDPH - Directeur	Directeur MDPH de Haute Corse
A N°5	Agent EN	Enseignant référent	**A N°10**	Agent EN - Directeur	DASEN de Haute-Corse

Tableau 10 : Les acteurs clés du PPS et leur fonction

[289] Cette personne, rencontrée en CDAPH a l'air intéressée par notre sujet, car elle demande de nombreux compléments d'information après la réunion.
[290] Selon l'auteur, six catégories principales de ressources d'action publique peuvent être distinguées : positionnelles, matérielles, de savoir, politiques, sociales. Leur nature et leur importance déterminent la capacité d'intervention d'un acteur sur des processus d'action publique.
[291] Soit des acteurs qui étaient présents en ESS, d'autres en EPE et d'autres encore en CDAPH.

Concernant les acteurs professionnels, pour quatre cinquièmes d'entre eux, ils sont répartis de manière égale entre agents internes à la MDPH et agents internes à l'Education nationale. Ce sont les acteurs n° 1, 2, 8, 9 qui sont internes à la MDPH. Leurs fonctions respectives sont : assistante sociale, psychologue, coordonnateur enfance, directeur. Les acteurs n° 4, 5, 6, 10 sont internes à l'Education nationale. Leurs fonctions respectives sont : conseiller pédagogique ASH,[292] enseignant référent, enseignant spécialisé[293], DASEN[294]. Parmi les huit personnes citées, deux sont également des membres invités de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation[295]. Pour l'un cinquième restant, ce sont des agents externes à la MDPH et à l'Education nationale, mais qui interviennent régulièrement aux frontières de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un PPS. L'acteur n° 7 a été choisi en sa qualité d'ergothérapeute, intervenant régulièrement à l'unité de bilan « dys »[296] de la MDPH de Haute-Corse. Enfin, un représentant d'usager a été sélectionné (acteur n° 3). Il est aussi responsable d'une association non gestionnaire d'établissement ou service.

Le tableau suivant explicite plus précisément le choix de ces acteurs.

N°	Acteur	Choix de la personne
N°1	Assistante sociale de la MDPH	L'assistante sociale de la MDPH maîtrise à la fois l'expertise réglementaire et la connaissance biopsychosociale du handicap. Cette double vision se concrétise en un contre-pouvoir présent en EPE lors de l'évaluation des besoins de l'enfant. Elle apporte beaucoup d'éléments sociaux. Elle est souvent en contact direct avec les familles.
N° 2	Psychologue de la MDPH	A la MDPH, les psychologues sont à la fois présentes en EPE, maîtrisent la rédaction des PPS et travaillent à l'unité de bilans DYS, pôle de diagnostic des troubles DYS. En EPE, leur vision psychosociale sur les situations des individus apporte un contre-pouvoir à une vision à dominantes scolaire et médicale.
N° 3	Représentante d'usagers	Les représentants d'usagers sont présents en CDAPH afin de se positionner en porte-parole de l'usager et des situations problèmes. Elle est engagée dans le milieu associatif, et également parent d'une adulte en situation de handicap. Sa trajectoire du handicap est donc riche, en substance et dans la durée.
N° 4	Conseillère pédagogique ASH	Cette personne est identifiée lors des EPE où elle apporte sur les situations sa vision d'enseignante, un reflet du contexte de classe, des éclairages sur la pédagogie et la didactique des pratiques inclusives. C'est la seule conseillère pédagogique ASH du département.
N° 5	Enseignant référent	Cette personne est identifiée lors de l'observation participante des réunions d'EPE et d'ESS. Acteur caractéristique de l'interface entre la famille, l'école et la MDPH, l'enseignant référent occupe une position charnière entre élaboration et mise en œuvre du PPS, et dialogue avec l'usager.

[292] Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés.
[293] Option G : enseignants spécialisés chargés des aides spécialisées à dominante rééducative.
[294] Directeur Académique des Services de l'Education Nationale.
[295] Il s'agit de la Conseillère Pédagogique ASH et de l'enseignant spécialisé « maître G ».
[296] Sous l'impulsion du Conseil Général de la Haute-Corse, l'unité de bilans « dys » (UBDYS) a été créée en 2009. Elle est rattachée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Haute Corse.

N° 6	Enseignant spécialisé	Cette personne est rencontrée lors de l'observation directe des réunions d'EPE. Agent invité de l'équipe d'évaluation, il peut apporter des éléments inhérents à la classe et à l'école lors de l'évaluation des besoins, parfois en suivant le consensus général parfois en opérant un contre-pouvoir sur le reste de l'équipe.
N° 7	Ergothérapeute	Cette personne est présente à la fois dans les locaux de la MDPH car travaillant à l'unité de bilan DYS, et à la fois au sein du réseau local de proximité (dans le discours des parents, des associations et/ou du secteur médico-social).
N° 8	Coordonnateur du pôle enfance	Le coordonnateur du pôle enfance à la MDPH joue un rôle important dans la transmission de l'expertise réglementaire auprès des agents de la MDPH, de l'instance de la CDAPH et des familles. Maillon essentiel dans le processus de production du droit, il est présent à plusieurs étapes du dispositif : rencontre avec les familles, EPE, CDAPH.
N° 9	Directeur de la MDPH	En tant que directeur de la MDPH, cette personne fut choisie en fin d'enquête pour pouvoir recueillir des informations sur des plans institutionnel et administratif.
N° 10	DASEN2B	En tant que DASEN, cette personne fut choisie en fin d'enquête pour apporter sa vision sur la mise en œuvre des politiques éducatives inclusives sur le territoire.

Tableau 11 : Explication du choix des acteurs clés du PPS

8.4.1.2. L'élaboration du guide d'entretien

A ce stade de l'enquête, les hypothèses étaient déjà bien formulées et des premiers éléments de conclusion avaient émergé. C'est pourquoi la passation des entretiens auprès des acteurs clés du PPS est intervenue en fin de protocole méthodologique. L'enjeu des entretiens devait principalement révéler le rôle des *interviewés*. Dans une moindre mesure, ils permettaient de s'intéresser aux acteurs pour eux-mêmes, notamment par la question initiale : « Pouvez-vous me parler de votre trajectoire professionnelle ? ». Cette dernière dimension vient compléter l'approche compréhensive menée au préalable auprès des familles. Le recours à l'outil utilisé se rapproche néanmoins de l'entretien de type semi-directif traditionnel, plus que de l'entretien compréhensif au sens de Kaufmann (2011) et Ramos (2015).

La construction du guide d'entretien est semi-structurée. Elle s'appuie sur l'analyse de cinq entretiens/familles, laquelle a permis de cibler les thèmes essentiels à mettre en perspective. Le guide d'entretien se compose de six catégories principales. Toutefois, au vu des profils variés des répondants, il a été personnalisé pour chaque *interview* [297].

[297] Voir annexe 19.

8.4.2. Le déroulement des entretiens et le traitement des données d'entretiens

8.4.2.1. Des *interview*s menées dans une logique *bottum-up*

Les entretiens se sont déroulés entre le 16 mai 2019 et le 1er juin 2019. Ils durent, en moyenne, 70 minutes. L'étalement des entrevues auprès des acteurs professionnels a trouvé une résonance avec la dimension d'analyse de l'action publique « par le bas ». Nous avons consacré, en premier lieu, les *interviews* aux agents de la MDPH et de l'Education nationale (N=5). En second lieu, les acteurs périphériques ont été rencontrés sauf pour le représentant d'usager qui a été *interviewé* en position n° 3 en raison de ses contraintes organisationnelles (N=2). Enfin, les acteurs désignés comme « directeur » ou « coordonnateur » (N=3) ont été interrogés en dernier. La plupart du temps, nous avons rencontré les acteurs en face à face, sur leur lieu de travail, dans les locaux de la MDPH et de l'Education nationale (école, collège et Inspection académique). L'ergothérapeute a été vu à l'extérieur[298] et le représentant d'usager *interviewé* par téléphone. Le tableau ci-dessous synthétise ces éléments d'information.

N°1	Acteur	Date	Lieu	Durée
1	A-S MDPH	16.05.19	MDPH	1 h 15
2	Psychologue MDPH	16.05.19	MDPH	1 h 00
3	Représentante associative CDAPH	21.05.19	Par téléphone	1h 20
4	Conseillère Pédagogique ASH	22.05.19	MDPH	1 h 10
5	Enseignante référente	27.05.2019	Collège S.V.[299]	1 h 20
6	Enseignant spécialisé G	11.06.2019	Ecole C.A.[300]	1h 15
7	Ergothérapeute	18.06.209	Bar de plage	1h 00
8	Coordonnateur pôle enfance MDPH	26.07.2019	MDPH	1H20
9	Directeur MDPH de Haute Corse	26.072019	MDPH	1H
10	DASEN de Haute-Corse	01.08.2019	Inspection académique	45m

Tableau 12 : Récapitulatif des acteurs clés du PPS *interviewés*

8.4.2.2. Un traitement « dynamique » des données d'entretiens

[298] Bar de plage.
[299] Initiales du nom du collège.
[300] Initiales du nom de l'école.

Les entretiens ont été retranscrits manuellement. La totalité des données recueillies s'étend en un corpus de 156 pages[301]. La focalisation sur les acteurs clés du PPS, considérés davantage comme centraux dans l'analyse, plutôt que comme des simples supports du rôle des institutions a orienté l'analyse de deux manières. La première relevait d'un traitement purement informatif, pour compléter, affirmer ou infirmer certaines thèses développées par les acteurs parentaux à propos de la participation. La deuxième souhaitait établir un processus d'objectivation plus général à propos de notre objet de recherche, afin de comprendre précisément les rouages de la participation dans le PPS. C'est pourquoi une analyse thématique a été effectuée, au fur et à mesure de l'analyse des corpus issus de l'observation participante. Cette restitution dynamique avait pour but de dépasser l'aspect figé des catégories d'analyses, d'éviter une superposition des corpus de recherche qui viendrait alourdir la fluidité de l'écriture et de saisir notre objet de recherche de façon globale, et non segmentée.

Lors de la restitution des données, nous nous sommes heurtée à une question éthique : celle de la confidentialité des entretiens et de l'anonymat des *interviewés.* En effet, les personnes que nous avons rencontrées occupent une place visible dans un champ institutionnel marqué par un fort degré d'interconnaissance. Si divulguer l'identité de la personne n'apparaissait pas essentiel pour comprendre les logiques à l'œuvre, il était primordial pour notre analyse d'indiquer le poste ou la fonction occupée par l'*interviewé*, sans avoir recours à une formulation plus générique. Préserver leur anonymat s'est donc avéré difficile, voire impossible pour certains.

[301] Voir annexe 20.

8.5. Conclusion du chapitre 8

Afin de caractériser la participation dans notre enquête, nous avons construit un modèle d'analyse de la participation des acteurs. Ce chapitre explique d'une part comment ce modèle a été structuré, d'autre part comment il a été utilisé en situation d'observation directe des espaces circonscrits (ESS, EPE, CDAPH). Nous expliquons ensuite comment l'approche compréhensive par entretiens auprès des différentes parties prenantes du PPS (familles et acteurs clés du PPS) a été menée.

PARTIE II : RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

SOUS-PARTIE II.I : L’analyse de la participation des acteurs impliqués dans le Projet Personnalisé de Scolarisation

Chapitre 9 : Le Projet Personnalisé de Scolarisation, entre élaboration et mise en œuvre

Ce chapitre propose un éclairage sur les caractéristiques générales de la participation observées pendant l'enquête.

Il poursuit un double objectif. D'une part, celui d'aider le lecteur à distinguer les deux phases essentielles du Projet Personnalisé de Scolarisation[302], même si, on le rappelle, notre analyse porte principalement sur le moment de l'élaboration. D'autre part, celui de donner un aperçu de l'institutionnalisation de la participation (Blondiaux et Fourniau, 2011) au sein de la Maison Départementale de Haute-Corse, lieu qui constitue notre terrain d'enquête central.

Les éléments qui amènent à conclure que le dispositif est perçu comme complexe par l'ensemble des acteurs concernés seront d'abord présentés.

Puis, en mettant en lumière certains « champs bureaucratiques »[303] (Dubois, 2014), des procédures institutionnelles inhérentes à la MDPH de Haute-Corse, qui impactent la participation, seront analysées.

Les caractéristiques de la participation, au sein de cette structure, seront ensuite abordées. La participation est principalement conduite dans une relation de proximité avec l'usager. Cette dernière s'inscrit dans une forte dimension culturelle. Si les mots du directeur en attestent, « *nous, on a la chance d'être un petit territoire* », ils révèlent la perception d'un univers relativement clos, où chacun est facilement repérable. Le phénomène insulaire corse donne en réalité une importance particulière aux dimensions affectives et relationnelles[304] entre les personnes (Thomasset et d'Iribarne, 2002), façonnant ainsi ce petit milieu où « tout le monde se connaît ».

Enfin, l'évolution des pratiques institutionnelles examinées tout au long de l'enquête sera présentée, afin d'estimer l'impact éventuel sur la participation de l'usager.

[302] Pour rappel, la mise en place d'un PPS nécessite la succession de deux phases principales : l'élaboration du projet par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH et sa mise en œuvre à l'Ecole inclusive.
[303] La mobilisation de ce concept permet « de saisir les fondements et la portée des rapports de domination et de légitimation qui définissent l'intervention des pouvoirs publics d'accompagnement ».
[304] Et ce, même dans les rapports de travail.

9.1. Un dispositif participatif complexe entre parents, Maison Départementale des Personnes Handicapées et Ecole inclusive

Le Projet Personnalisé de Scolarisation envisagé comme un dispositif participatif implique l'interaction entre plusieurs catégories d'acteurs, notamment : les parents d'enfants en situation de handicap, les professionnels de l'Education nationale et ceux du pôle enfance de la MDPH. Si les parents ont une connaissance partielle du circuit administratif et de leurs droits, du côté de l'institution scolaire, nos résultats révèlent une compréhension différenciée des procédures. En revanche les agents de la MDPH sont ceux qui maîtrisent le mieux l'expertise réglementaire pour l'élaboration du PPS.

9.1.1. Du côté parental, une connaissance partielle du circuit administratif et des droits

Les entretiens menés auprès des parents indiquent qu'ils ont une connaissance partielle du circuit administratif du dispositif dans son ensemble. L'opacité d'accès au PPS se renforce dès lors que le dossier franchit les murs de la MDPH, comme l'exprime cette mère, « *moi, j'envoie le dossier après je sais pas ce qui se passe.* »[305] Les méconnaissances peuvent concerner le détail de certaines procédures, l'existence des instances décisionnelles[306], ou encore, les fondements participatifs de la loi de 2005.

Pour les parents, la recherche d'informations sur les droits est malaisée. D'une manière générale, ils avertissent qu'ils sont très peu au courant de leurs droits. La plupart évoquent le sentiment de s'être « *sentis seuls* »[307], « *d'avoir été dans le noir* »[308] et d'avoir cherché l'information par eux-mêmes « *sur les sites sérieux d'internet.* » Ces points de vue sont très présents dans les discours :

Entretien F n° 2 :

> « *Ah non personne ne vous aide !* […] *Parce qu'ils vous disent pas à quoi vous avez droit et à quoi vous avez pas droit en fait !* »

Entretien F n° 23 :

> « *C'est-à-dire que, heu… Si… Ce n'est même pas de l'étonnement, on se dit qu'on est vraiment lâché, on n'a aucun soutien ni sur ce qui est faisable, ni comment on le fait* […] *C'est au fur et à mesure que j'annonçais les problèmes que j'avais, elle*[309] *me disait que j'avais des solutions. Mais c'est vrai qu'à partir du moment où je trouve un peu cohérent de parler MDPH, je sais bien que c'est un peu couillon de dire ça, on devient adhérent ou allocataire MDPH, il faudrait qu'on ait peut-être un contact privilégié qui nous dise bon, par rapport à votre niveau de*

[305] Entretien F n° 30.
[306] Surtout la réunion d'Evaluation Pluridisciplinaire d'Evaluation.
[307] Entretien F n° 6.
[308] Entretien F n° 1.
[309] Nous supposons que la personne parle de l'assistante sociale de la MDPH.

handicap, par rapport au suivi qui est envisagé, par rapport à la pathologie, vous pourriez avoir telle ou telle… »

Cette problématique est également soulevée par la représentante des usagers rencontrée :

Entretien A n° 3 :

« *Moi je pense que les gens ne connaissent pas* […] *Y a une très mauvaise connaissance, et même moi, qui me pose régulièrement la question. Il y a une très mauvaise connaissance de la loi* […] *L'usager n'est pas nécessairement au fait de ses droits. Oui il va savoir que son enfant a droit à l'école, la preuve c'est que la plupart des gens, quand ils cochent le dossier, ils ne savent tellement pas ce à quoi ils ont droit, puisqu'ils qu'ils cochent tout ! En se disant, de toute façon ils feront le tri après.* »

Cette difficulté d'accès à une information claire et précise pourrait alimenter le phénomène de non-recours aux droits (Warin, 2013)[310], par des rapports d'usage du public à l'offre qui diffèrent. On l'entend dans le propos parental suivant : « *on vous dit juste, on peut, on peut pas et je cherche pas plus, je me dis on est pas dans le besoin on va pas se plaindre* […] *Il y a pire que nous voilà…* »[311] Cette hypothèse est confirmée par la représentante d'usagers en ces termes : « *voilà, et donc quand on ne sait pas à quoi on a droit, soit on demande tout, soit on demande rien.* »

Néanmoins, deux sources de renseignements relatives aux droits sont relevées. Il s'agit du secteur associatif et des assistantes sociales[312]. Ce sont les parents dont l'enfant est accompagné par un établissement ou service qui en parlent, ou ceux dont l'enfant présente un handicap connu, aux conséquences plutôt médiatisées[313]. A l'inverse, dans le cas d'une maladie orpheline, les connaissances et le relais d'informations se font plus rares.

Il peut aussi exister une transmission des indications sur les droits par le corps enseignant, lors de la procédure de saisine. Mais les entretiens exploratoires que nous avons menés soulignent que, du côté de l'école (sauf en la personne de l'enseignant référent), une compréhension différenciée des procédures du dispositif PPS persiste.

9.1.2. Du côté de l'institution scolaire, une compréhension différenciée des procédures

[310] L'Observatoire des non-recours aux droits et services suggère une typologie du non-recours aux droits, qui comprend quatre formes principales : la non-connaissance, lorsque l'offre n'est pas connue ; la non-réception, lorsqu'elle est connue et demandée, mais pas totalement obtenue ; la non-demande, quand elle est connue, mais pas demandée ; la non-proposition, lorsqu'un agent ne propose pas une offre, notamment parce qu'il estime qu'en cas de difficulté ou d'échec, le demandeur pourra se replier durablement sinon définitivement.

[311] Entretien F n° 4.

[312] De la MDPH et/ou du secteur médico-social.

[313] On pense notamment à la médiatisation *de l'autisme.*

Si, dans « *dans une logique d'inclusion et d'accessibilité, le recours à la MDPH devrait arriver en dernier* »[314], certains acteurs de l'Education nationale, ne maîtrisent pas le circuit décisionnaire du dispositif. Cela engendre une confusion des responsabilités institutionnelles, comme l'exprime la Conseillère Principale d'Education consultée : « *on établit des préconisations, enfin c'est pas nous, c'est l'équipe en fonction de l'ESS et de là on établit le PPS* […] *La commission elle va statuer surtout pour l'AVS* […] *Et nous, en interne on établit des préconisations* […] *Ça se fait ici, ça part pas ailleurs. C'est pas une décision qui est prise en commission* […] *C'est l'équipe de suivi qui est souveraine.* »[315] Nous avons interrogé l'enseignant référent, principal transmetteur de l'expertise réglementaire auprès des parents et des enseignants. Sa réponse, tout en contredisant les propos précédents, vient confirmer des méconnaissances des acteurs de l'Education nationale qui peuvent exister : « *l'école n'a rien à demander, c'est-à-dire que, à travers le Geva -sco qui… C'est-à-dire que quand le Geva -sco est bien rempli normalement la MDPH doit comprendre clairement qu'on s'oriente vers telle ou telle demande.* »[316]

Par ailleurs, les enseignants peuvent ne pas avoir une vision éclairée de la procédure de saisine, ou de la fonction des outils inhérents au dispositif : « *le PPS… Je crois que c'est sur demande des parents ? Il n'y a pas forcément de Geva –sco.* »[317] Ici encore, l'enseignant référent confirme nos observations : « *j'essaie de leur faire comprendre*[318] *que pour présenter une demande de l'école, faire remonter une demande, il faut forcément que derrière, les familles aient déposé les documents administratifs. Voilà, donc* […] *En leur expliquant bien, voilà, vous voulez saisir la MDPH ? Il va falloir faire le Geva-sco comme ça, vous donnez ces documents aux familles, c'est vous qui donnez les documents… On décale la responsabilité !* »

Nous pouvons émettre plusieurs hypothèses pour expliquer les difficultés d'accès à la compréhension des procédures, du côté des acteurs de l'école.

Si le vocable de dispositif est fréquemment employé dans le monde éducatif[319], sa définition reste floue. S'inscrivant dès les années 1980 dans un véritable « âge d'or de l'organisation scolaire » (Barrère, 2013), la multiplication des dispositifs existe en tension entre de nouvelles formes d'organisation administrative[320] dans l'école et la conservation d'une forme scolaire traditionnelle[321]. Depuis 2005, pour permettre la mise en œuvre de la scolarisation des enfants en situation de handicap, la structuration de l'école est tributaire de deux codes distincts (celui de l'éducation et celui de l'action sociale et de la famille) ce qui complexifie la coordination normative des procédures. Il existe un enjeu majeur lié aux conditions d'articulation de

[314] Entretien E n° 1.
[315] Entretien E n° 4.
[316] Entretien A n° 5.
[317] Entretien E n° 6.
[318] N.D.A : aux enseignants.
[319] En faveur du soutien scolaire, de l'accueil d'élèves handicapés ou primo-arrivants, de la lutte contre la violence, l'éducation culturelle ou artistique, etc.
[320] L'administration relative à la mise en œuvre du PPS en fait partie
[321] L'auteur distingue la conception de l'institution scolaire comme un assemblage de dispositifs qui mettent l'accent sur les « substrats matériels, techniques et organisationnels de l'action », au contraire de celle de Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron (1964, 1970), laquelle met l'accent sur la matérialité de l'appareil de contrôle scolaire.

l'institution scolaire avec les établissements des secteurs sanitaires et médico-sociaux. Le choc des cultures professionnelles complique la collaboration entre les différentes institutions, la rendant « paradoxale » (Benoit, 2012). Enfin, la mise en œuvre du PPS se divise entre une phase d'élaboration et une phase de mise en œuvre, organisée par des allers-retours permanents entre l'Ecole inclusive et la MDPH. Les frontières entre ces deux phases sont peu distinctes, car assimilables par les acteurs de l'Education nationale à un « feuilletage illisible » (Kambouchner et al., 2010). Cet aspect conduit à le reconnaître comme une contrainte par la communauté enseignante :

Entretien A n°5 :

> « *Je crois que les enseignants en ont marre des paperasses tout simplement, ils disent on se perd dans les paperasses.* »

Entretien A n°4 :

> « *Les enseignants pouvaient envisager ce document comme un énième document à renseigner et non pas comme quelque chose qui aide.* »

Entretien A n°6 :

> « *On n'a pas le temps de s'occuper de ça, parce que la charge de travail est énorme, parce que les priorités sont ailleurs, parce qu'il y a des directives pédagogiques…* »

La lourdeur des dispositifs serait donc un frein à l'application de l'inclusion, pour des enseignants déjà fragilisés par une quête de légitimité face à « l'inquiétude étrangeté de l'handicapé » (Ploye, 2016, p.118). Cette rencontre inhabituelle, conditionnée par une altérité difficilement supportable, peut entraîner chez eux la peur de ne pas être à la hauteur (Curchod-Ruedi et al., 2013), ce qui se vérifie dans ces deux discours :

Entretien A n°6 :

> « *Il y aussi, qu'est-ce qu'on attend de moi, qu'est-ce qu'on attend de moi ? Comment on peut ? Qu'est-ce que je dois faire là ? Je dois seulement remplir des cases ? Cet enfant je sens qu'il est en difficulté, j'ai besoin qu'on l'aide, mais je sais pas comment. Donc je sais pas quelle case remplir ni quel commentaire apporter…* »

Entretien A n°4 :

> « *C'est vrai que ce qu'on entend souvent dans les discussions* […] *Qu'est-ce qu'on peut faire de mieux pour cet enfant ? Ben nous on n'est pas spécialisés, voilà donc il peut y avoir cet aspect-là des choses…* »

L'analyse met donc en exergue un niveau de compréhension des procédures différencié selon les acteurs de l'institution scolaire. Les enseignants peuvent appréhender la notion d'inclusion comme une obligation qui les renvoie à une position incertaine. Dans ce contexte, quelles peuvent être alors les règles de partage collaboratif initiées avec les parents et la place laissée à ceux-ci ? La participation n'en est-elle pas affaiblie ? En revanche, le niveau de compréhension

est bien maîtrisé par l'enseignant référent, qui transmet une expertise réglementaire auprès des parents et de la communauté enseignante.

Exposons maintenant quels sont les acteurs de la MDPH qui maîtrisent, comme l'enseignant référent, l'expertise réglementaire.

9.1.3. Au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, une maîtrise de l'expertise réglementaire par le pôle enfance

Du côté des acteurs de la MDPH, le circuit du dispositif PPS est compris par l'ensemble des agents du pôle enfance[322], aux diverses étapes procédurales, de l'élaboration jusqu'à la mise en œuvre. Ce constat est permis par plusieurs éléments objectivables.

Le niveau de compréhension des procédures est impulsé en grande partie par la maîtrise réglementaire du coordonnateur du pôle enfance. L'équipe semble avoir une grande confiance en son expertise. Ils font souvent appel à lui, s'ils se questionnent à propos d'une décision à prendre, ou d'une réponse à fournir à un usager.

L'organisation du travail du pôle enfance revêt certains aspects qui favorisent une libre circulation des informations entre les agents. Ils sont visibles à deux niveaux. D'une part, dans la recherche d'une transversalité des échanges, les acteurs du pôle enfance (dont le coordonnateur) travaillent principalement en *open-space*. Conditionnant un « *esprit d'équipe* », cette organisation spatiale serait « *plus efficace sur le partage de la connaissance, à la fois informative, l'un voit l'autre et entend ce qu'il dit et aussi dans le partage des dossiers, quand il y a un appel et que la personne ne sait pas quoi répondre, elle peut tout simplement passer les choses et qu'il y a un côté où on peut voir ce que font les uns et les autres et au fur à mesure en discuter.* »[323] D'autre part, il existerait une relation hiérarchique, gommée par la proximité entre dirigeants et dirigés, ce que confirment le directeur de la MDPH et le coordonnateur du pôle enfance. « *Je fais comme les autres, car on a un système qu'on souhaitait conserver, que j'ai souhaité conserver, de polyvalence. Moi je fais de l'accueil comme les autres, je réponds au téléphone comme les autres* », explique ce dernier. Selon le directeur, cette organisation managériale souhaite avant tout introduire auprès des agents une vision « *humaniste* »[324] du traitement du handicap pour dépasser « *l'approche kafkaïenne de l'organisation* ». L'organisation se formalise par une importante marge de manœuvre octroyée aux professionnels, « *je leur laisse beaucoup de latitude, dès qu'il faut les valoriser* […] *Je les mets en avant* […] *Je leur fais confiance et surtout voilà, je les responsabilise* ». Ce management aurait un effet salutaire sur la motivation des employés à « *faire du bon travail* »[325] et sur leur *« remise en question assez régulière d'évolution des pratiques* […] *Franchement, il y a une*

[322] L'équipe du pôle enfance a été plus largement présentée dans le chapitre 6, page 145.
[323] Entretien A n° 8.
[324] La notion d'humanité est exprimée à plusieurs reprises par le directeur de la MDPH, dans sa manière d'envisager le rapport à l'usager aux prises d'un traitement administratif. En entretien, la prise de recul sur ses pratiques de travail le conduit à faire le lien avec son expérience personnelle.
[325] Entretien A n° 8.

réciprocité, en contrepartie il y a un travail important qui est réalisé… », tout autant que sur leur capacité à s'autonomiser au sujet de la répartition des tâches.

Néanmoins, cette organisation a pour conséquence d'impacter l'entrée dans la participation des bénéficiaires. D'un point de vue spatial, s'il est vrai qu'elle permet une certaine transparence au niveau des informations, elle implique que le guichet d'accueil soit délocalisé dans l'*open-space.* Ainsi, le parent qui vient demander un renseignement ou déposer un dossier y est directement orienté par les chargés d'accueil « officiels ». L'usager ne bénéficie donc d'aucune mesure de confidentialité à son égard, comme le souligne le coordonnateur : « *dans l'accueil des familles, ça peut être gênant pour une famille qui arriverait et qui se retrouve avec quatre personnes pour expliquer des choses qui sont parfois très intimes ou très compliquées* ». Cette entrée à la participation serait alors incertaine. En effet, la « présentation de soi » (Goffman, 1973) peut être aléatoire en fonction de l'usager, confronté à une « arène de reconnaissance » (Cihuelo, 2016) dont il ne maîtrise pas « les modes de prescription, les formes de régulation et de négociation » (Weller, 2016) des acteurs qui les composent.

D'un point de vue managérial, la volonté de rompre avec un système hiérarchique pyramidal en redistribuant le pouvoir au sein d'une équipe autonome, apparaît moins comme une réalité qu'un consensus apparent. C'est surtout en EPE, cœur de l'expertise décisionnaire, que nous percevrons les limites de ce management d'inspiration auto-organisationnelle, notamment par des pratiques contradictoires concernant la participation aux décisions[326].

Au sujet de l'accès à la compréhension du dispositif par les familles, les agents du pôle enfance sont conscients de la difficulté, celui-ci étant déjà complexe pour eux : « *le PPS, de toute manière, c'est compliqué* »[327] . A propos de la procédure d'élaboration, ils réaffirment qu'« *elle est quand même compliquée, parce d'abord les dossiers qu'on communique aux parents pour instruire une demande, ils sont très complexes. Les gens ne savent pas forcément ce qu'ils doivent remplir et où ils doivent le remplir hein, ça, c'est clair !* »[328]. De plus, les modifications fréquentes des règles à appliquer les placent dans une « insécurité juridique » (Dubois, 2012), « *c'est vraiment un problème… Parce qu'aussi la loi change tellement vite, donc tout le monde le fait, ok… Et finalement… Le PPS par exemple, y a eu sept changements en trois ans…* »[329], ce qui brouille la libre circulation d'informations actualisées entre parents et professionnels.

En revanche, au-delà des seuls agents du pôle enfance, les acteurs (notamment les membres siégeant en CDAPH) sont plus éloignés de l'information. Ce constat est confirmé par d'autres professionnels, comme l'exprime l'assistante sociale de la MDPH[330] :

Entretien A n°1 :

[326] Cet aspect est plus largement abordé dans le chapitre 11, page 276. Nos résultats mettent en évidence, en EPE, l'existence d'un pouvoir discrétionnaire fondé sur des normes essentiellement scolaires et médicales, dont le coordonnateur du pôle enfance et le médecin sont les principaux détenteurs.
[327] Entretien A n°2.
[328] Entretien A n° 1.
[329] Entretien E n° 6.
[330] Elle-même est un membre à part entière du pôle enfance. Elle ne siège pas en CDAPH, sauf cas exceptionnel.

« *Il y aurait quand même un travail à faire pour que les gens aient une meilleure connaissance de la loi, de la notion du handicap, de comment et sur quoi on s'appuie pour fixer les taux. Je pense que les membres de la CDA ont peu de connaissances sur ce que c'est le handicap. Sur heu… Clairement alors là* […] *Alors je le dis, car j'ai assisté à deux CDA, dont une, je suis sortie en me disant, c'est pas possible, ça m'a interpellé vraiment ! Je pensais que quand même, quand on était membres de la CDAPH, on savait ce que c'était le handicap. Moi, je pensais que l'on connaissait toutes les compensations qui pouvaient être allouées au titre du handicap. C'est-à-dire qu'on m'a posé des questions je me suis dit, c'est pas possible, c'est une blague !* »

La maîtrise réglementaire des personnels du pôle enfance permet, par ailleurs, la pratique de certaines « modifications des formats institutionnels d'action publique » (Baudot et Revillard, 2014), pouvant engendrer un déplacement du droit (Vidal-Naquet, 2018). En occupant une place d'intermédiaires institutionnels, surtout en EPE, leur action se veut plus discrète et plus feutrée, mais peuvent impacter les décisions, comme l'illustre cet extrait de réunion d'EPE :

Enseignant référent : « *la maman demande s'il relève encore du champ du handicap* ».
Coordonnateur : « *il est orienté ?* »
Discussion de l'équipe.
Le coordonnateur fait un rappel à la loi : « *si la mère veut qu'il sorte du champ du handicap, c'est son choix…Dans l'absolu il peut y avoir droit au champ…* »
Psychologue MDPH : « *c'est bizarre elle m'a dit qu'elle voulait des suivis…* »
L'enseignant référent parle d'une possible orientation SEGPA.
Coordonnateur : « *il y a un PPS, ok, mais les parents peuvent faire le choix d'y remédier. Il y a un PPS jusqu'en 2019. Si la maman le remet en cause, on le remet en cause. Après la question c'est est ce que ça répond aux besoin de l'enfant ?* »
Psychologue MDPH : « *attends avant de le sortir, est ce qu'on peut dire à la maman qu'elle n'aura plus de compensation ?* »
Coordonnateur : « *ok mais moi je vais rien dire car s'il progresse et bien il va pas avoir un taux à 50. Laisse faire son chemin, tu lui dis pas. Soit elle le sait…* »
Psychologue MDPH : « *elle n'a plus d'allocation.* »
Coordonnateur : « *je pense que c'est sa volonté.* »
Psychologue MDPH : « *ok.* »
[…]
Le coordonnateur liste les propositions de stratégies à adopter : « *on a encore une autre option, celle de laisser courir le PPS et ça se fait tranquillement. Soit on le stoppe et elle acte. Soit elle fait une demande d'allocation et on relance la chose.* »

Cette situation traduit comment, en passant de l'informel au normé, se crée un phénomène d'institutionnalisation des pratiques. Cette conception s'inscrit dans le sillage des travaux de Dubois (1999 ; 2001 ; 2012), lesquels redéfinissent l'action publique comme un produit des rapports entre acteurs et espaces sociaux. Ce processus, en s'incorporant aux procédures, révèle

plus largement une transformation de l'institution par les pratiques des agents, qui découlent principalement de contraintes ou de choix institutionnels.

9.2. L'institutionnalisation des pratiques à la Maison Départementale des Personnes Handicapées

Quatre procédures, précisément identifiées à la MDPH de Haute-Corse, impactent la participation de l'usager de différentes façons, selon des dynamiques à la fois *top-down* et *bottum-up*. La première concerne une rencontre entre le bénéficiaire et l'assistante sociale, lors de la démarche de saisine, pour aboutir à la construction du plan d'aide. Cette entrevue n'est pas systématique, mais dépend de divers facteurs qui seront présentés. La deuxième consiste en la réception du projet de vie par les agents, qui ne constitue pas l'élément central de l'étude de la situation du requérant. La troisième procédure se traduit par l'abandon d'une étape légale, soit la formalisation du Plan Personnalisé de Compensation et son envoi par courrier au demandeur. Ce choix institutionnel conditionne la formalisation d'une quatrième procédure : une rédaction enrichie du Projet Personnalisé de Scolarisation, de manière à faciliter sa mise en œuvre à l'Ecole inclusive.

9.2.1. La rencontre avec l'usager : une participation suscitée, mais non systématique

Les entretiens menés auprès des parents et des professionnels révèlent qu'il n'existe pas de procédure systématique de rencontre entre l'usager et les agents de la MDPH. Au sein de la MDPH, le principal frein évoqué à cette participation physique de l'usager à la co-construction du plan d'aide est d'ordre logistique, comme l'explique le coordonnateur : « *ça pourrait être systématique si on avait plus de temps, mais c'est assez régulier* ». L'assistante sociale le confirme : « *moi seule sur un poste d'assistante sociale à 80 %, ici, je suis obligée de filtrer les gens que je vais recevoir* ». La sélection des familles est généralement discutée en équipe[331] ou lors d'échanges plus informels entre les agents[332]. Elle concerne, en général, trois cas précis : une première demande, les situations désignées comme « *complexes* » ou encore, « *la gravité du handicap* ». Les familles peuvent alors être reçues en entretien, parfois rencontrées au domicile, notamment *« pour les enfants de moins de trois ans, les conséquences on peut pas les apprécier autrement que dans le milieu familial »,* poursuit l'assistante sociale. Elle présente ensuite l'organisation de la procédure, qui est pensée avant tout « *pour faire un point avec la famille* ». Ce « *point* » désigne en réalité les bases de la formalisation d'une co-construction avec l'usager. Celle-ci est bâtie sur des éléments qui concernent à la fois les modalités d'un plan d'aide adapté et des informations sur les droits de l'usager :

Entretien A n° 1 :

[331] L'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation.
[332] Surtout entre l'assistante sociale et le coordonnateur du pôle enfance.

« *Quand je vois le dossier, j'en prends connaissance, souvent je prends contact avec les gens, en premier lieu c'est un appel téléphonique, et les gens sont plutôt rassurés d'être contactés, car ils sont souvent l'impression d'avoir déposé un dossier dans un service et de pas savoir quelle va être la procédure.* »

L'information qui est donnée est à la fois générale et personnalisée, comme explicitée dans la suite de l'entretien avec l'assistante sociale de la MDPH :

« *En fait, c'est un entretien au cours duquel, je présente d'abord ce que c'est une MDPH, les différents dispositifs sur le plan scolaire, au niveau des aides sociales, et ensuite je fais le point avec les familles sur leurs attentes, leur situation actuelle, et leurs besoins.* »

Des processus de coproduction sont donc identifiables dès le début du parcours MDPH :

« *On peut discuter de la situation professionnelle, souvent quand il y a des situations lourdes, avec une contrainte de soins, de grosse prise en charge, on va faire le point sur la situation professionnelle du parent, est-ce que ça nécessite un aménagement de temps de travail ? Ce qui est très fréquent hein !* […] *Moi je les informe sur ce qui peut être ensuite activé au titre du handicap, il y a d'autres congés parentaux, donc finalement c'est un entretien qui dure au moins une heure à une heure trente, sur des situations complexes, hein ! Parce que les gens sont pas du tout, du tout informés de ces congés spécialisés handicaps, des aides qu'ils peuvent avoir s'ils réduisent leur activité et que c'est justifié par des soins de l'enfant, des choses comme ça, ou s'ils ont besoin d'employer quelqu'un, pour avoir une aide…* »

En fonction de l'identification des besoins des parents, rendue possible grâce à l'exposition de leur quotidien, le dialogue aboutit à la co-construction du plan d'aide :

« *On voit vite ce qui est compliqué à gérer, ce qui est compliqué à mettre en place. Ce qui est difficile à activer le manque de relais… Donc de ce qu'ils me décrivent, rapidement, en découle un plan d'aide. C'est-à-dire que les gens ne vont pas forcément être là, à me dire, moi j'ai besoin que vous m'aidiez pour ça, mais ils vont me décrire leur quotidien, et de ce que je leur présente, voilà, on arrive ensemble, à voir comment on peut les aider.* »

Ces facteurs constituent donc l'émergence d'une participation de type suscité[333], de l'institution vers l'usager. Ces pratiques impulsent des processus de coproduction et de co-construction[334]. Mais, du fait de la non-systématisation de la procédure pour toutes les familles, l'accès à la participation revêt un caractère inégalitaire. Cette inégalité d'accès à la procédure est d'autant plus préjudiciable que les éléments sociaux connus par l'assistante sociale, ou d'autres initiés par coproduction sont ensuite adressés en EPE, lieu central de l'expertise et de la décision. L'assistante sociale précise comment s'organise la transmission de ces informations, et en quoi elles impactent l'évaluation des besoins :

[333] Dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, le type « suscité » de la participation est impulsé par une action extérieure en vue d'obtenir des processus de coproduction.

[334] La distinction entre la coproduction et la co-construction s'inscrit dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, en référence aux définitions de Vaillancourt (2016), Foudriat (2016) et Jaeger (2017). Ces définitions sont elles-mêmes explicitées dans la chapitre 3, page 104.

« *Quand on arrive en Equipe Pluri, on prend le dossier, donc il y a le volet médical évidemment, hein, le médecin qui doit nous dire déjà si au vu des éléments médicaux c'est un enfant qui peut rentrer dans le champ du handicap, et après, là où ma partie est indispensable c'est qu'elle va déterminer le taux de handicap, c'est les conséquences dans la vie de l'enfant.* »

Consciente de l'irrégularité de la procédure de rencontre, elle en évoque les conséquences possibles :

« *Alors c'est vrai que des fois, à titre médical, je pense qu'on est passé à côté, et on l'a déjà vu en entretien, on passe à côté de situations parce qu'on n'est pas forcément… De ce qu'on a vu sur le certificat médical, c'était moins lourd, moins grave, que ce qu'on pouvait ensuite avoir comme éléments des parents ou du milieu scolaire. Ben là, il m'arrive de rappeler des parents, alors qu'ils sont dans le champ du handicap depuis deux ans. Il m'est arrivé de m'entendre dire, je comprends pas pourquoi j'ai jamais été reçu, pourquoi on m'a jamais expliqué mes droits, ce qui… Ce qui est tout à fait vrai hein !* »

La concertation avec l'usager peut aussi se formaliser au travers de l'outil projet de vie, comme proposé par la législation. Mais, à la MDPH de Haute-Corse, « *il ne constitue pas l'essentiel du dossier de l'usager* », car il « *va ressortir au gré des rencontres et des entretiens et il reflètera la situation* », explique le coordonnateur du pôle enfance.

9.2.2. La réception du projet de vie : une coopération symbolique ?

Le projet de vie, en tant qu'outil qui permet l'articulation de la société civile au politique reflète la présence formelle des parents dans l'institution MDPH. Cette notion est collectivement admise par les agents, comme l'exprime l'un d'entre eux : « *c'est quand même la parole des parents ! Et tout autant, que le certificat médical et le niveau de QI*[335]*, c'est peut-être tout aussi important. Voire plus* »[336]. Paradoxalement, ils lui accordent plutôt une fonction de coopération symbolique[337], principalement en raison de la difficulté à en définir les contours, du côté des parents, comme du côté des professionnels.

Les avis des professionnels concordent sur le fait que le projet de vie « *n'est pas bien investi par les parents* » surtout parce qu'il « *n'est pas bien expliqué, donc il n'est pas clair du tout* », sauf peut-être pour ceux qui ont bénéficié d'une rencontre avec l'assistante sociale. Cette dernière l'explique que « *moi, quand je les reçois en entretien, souvent je leur dis, ce qui est écrit là, c'est lu en équipe* » parce qu'« *ils ont l'impression parfois… De pas savoir où ça va justement, de qui va en prendre connaissance. Donc du coup, y a des parents qui me disent, alors je le garde, je vais m'y pencher…* »

[335] Quotient Intellectuel.
[336] Entretien E n° 6.
[337] Dans notre modèle, la coopération symbolique est proposée comme une fonction. Le terme est emprunté à Arnstein (1969) qui l'explique comme étant une des résultantes d'une modalité de participation consultative.

Le directeur de la MDPH estime que c'est un outil difficile à utiliser « *par les usagers, dans la mesure où, tout ce qui pour moi relève de questions ouvertes, c'est toujours difficile à appréhender parce que vous êtes… Déjà ça peut être angoissant* ».

De manière unanime, les acteurs de la MDPH évoquent également les inégalités d'accès à l'outil, selon le capital culturel (Bourdieu, 1979)[338], comme l'illustrent les propos du directeur : « *vous êtes dépendant des capacités intellectuelles ou sociales je dirais, de la personne qui va le remplir et c'est vrai qu'il peut ne pas manifester son envie ou son désir avec les mêmes mots qu'une personne qui est plus en capacité de le faire* ».

Dans sa dimension réceptive, il serait complexe à saisir par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation, car il doit à la fois répondre à un certain agencement « *qui se concrétiserait dans une réponse MDPH, qui de toute façon ne va durer qu'un an* », tout en illustrant « *un projet de vie au sens vie* », poursuit le coordonnateur. Ce dernier met donc en avant une contradiction dans le fait de demander à l'usager d'inscrire, par voie biographique, la projection de ses propres besoins et attentes, mais dans un cadre qui doit répondre à une perspective institutionnelle.

Au final, les contraintes liées au projet de vie dans ses dimensions expressives comme réceptives peuvent fragiliser la participation de l'usager, tout en renforçant le contexte incertain de la décision sur autrui (Vidal-Naquet, 2018 ; Lima, 2013)[339].

Sur la base de l'expression des besoins et des choix de vie de l'individu, des réponses de compensation lui sont proposées. Elles apparaissent dans le Plan Personnalisé de Compensation. La MDPH de Haute-Corse a fait le choix institutionnel d'abandonner la procédure de formalisation du PPC, au profit d'un enrichissement de celle du volet scolaire[340], soit une rédaction approfondie du Projet Personnalisé de Scolarisation[341].

9.2.3. Du Plan Personnalisé de Compensation au Projet Personnalisé de Scolarisation : d'une participation « inutile » à une participation suscitée

9.2.3.1. Un Plan Personnalisé de Compensation réduit au Projet Personnalisé de Scolarisation

Les équipes d'évaluation des MDPH doivent élaborer pour chaque usager un plan personnalisé rassemblant des propositions de mesures de toute nature destinées à apporter une compensation aux limitations d'activités et aux restrictions de participation à la vie en société que l'individu rencontre en raison de son handicap. En théorie, le PPC s'établit au « terme d'un dialogue avec la personne handicapée concernant son projet de vie » (Camberlein, 2015, p. 52). C'est notamment dans le projet de vie que le requérant indique ses attentes et ses besoins, mais « force

[338] La problématique liée à l'inégalité de la participation en raison du capital culturel est abordée plus en détail dans le chapitre 13, page 359.
[339] Ces aspects sont plus longuement développés dans le chapitre 11, page 290.
[340] Légalement, dans le cadre de la scolarisation des enfants en situation de handicap, le Projet Personnalisé de Scolarisation doit s'inclure dans le Plan Personnalisé de Compensation global.
[341] Voir annexe 21.

est de constater que bien souvent, cette page n'est pas remplie, ce qui complique l'élaboration de la réponse » (Idziak, 2017, p.155). Nos résultats révèlent pourtant que, pour la population totale, le nombre de projets remplis est supérieur à celui de projets vides[342].

Une fois le plan formé, il doit être transmis par courrier au bénéficiaire ou, le cas échéant, à son représentant légal, qui dispose d'un délai de quinze jours pour faire connaître ses observations. Ce sont donc à la fois « l'évaluation et le plan de compensation élaborés par l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que les observations de la personne handicapée sur le plan » (Camberlein, 2015, p. 53) qui serviront de base aux décisions prises en CDAPH. Dans le cas de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap, le Projet Personnalisé de Scolarisation est une partie intégrante du plan de compensation[343].

En réalité, peu de MDPH indiquent élaborer et formaliser le PPC de manière systématique dans leur rapport d'activité[344], pour trois raisons principales : le manque de temps, la crainte d'allonger les délais de traitement ainsi que l'absence de saisie et d'édition informatisée du document. Si certaines MDPH priorisent la réalisation des PPC, en revanche, à la MDPH de Haute-Corse, aucun PPC n'est formalisé. Interrogés sur cette pratique, le coordonnateur du pôle enfance et le directeur de la MDPH sont conscients que « *ça ne répond pas forcément à la loi* », mais expliquent avoir fait ce choix institutionnel avant tout pour réduire les délais de réponse, « *parce que si on passe par voie épistolaire, on perd deux, trois mois* » ; d'autre part en raison des freins techniques, car « *le logiciel qu'on a ne nous permet pas de faire ce PPC* ». Ils évoquent également l'absence de modèle institutionnel standardisé au niveau national et le manque de ressources humaines nécessaires (« *oui bien sûr, on pourrait le faire si on était cent ! Sauf qu'engager cent personnes…* »[345]). Cette disjonction entre l'injonction législative et sa mise en œuvre positionne les agents de la MDPH « *entre un idéal et la possibilité de l'atteindre au niveau administratif* » contradictoire, selon les dires du coordonnateur. Selon lui, « *c'est un peu un leurre tout ça, parce que vous êtes dans un système qui, au départ, a été construit avec beaucoup de possibilités, mais qui au fur et à mesure des difficultés administratives… Comment dire… Se simplifient* ».

Les deux mêmes acteurs précisent que pour pallier à l'écueil de la formalisation du PPC c'est « *le PPS qui fait office de PPC* ». En effet, le PPS étant une composante du PPC, l'équipe s'est focalisée sur la systématisation de son élaboration car « *il existe un format type* ». Effectivement, dans une volonté d'harmonisation des pratiques au plan national, le décret du 11 décembre 2014[346] est venu préciser le contenu du PPS, le rôle de l'EPE, de l'ESS et de la CDAPH. La circulaire de 2016[347], rappelle, quant à elle, les modalités d'instruction des demandes au sein des MDPH. Cette demande s'organise depuis l'utilisation du Geva-sco,

[342] 131 projets vides contre 149 projets remplis pour la population et 13 projets vides contre 17 projets remplis pour l'échantillon.
[343] Il peut prévoir un aménagement de la scolarité, une orientation spécialisée et/ou une aide humaine.
[344] Dossier technique, CNSA, 2017.
[345] Entretien E n° 1.
[346] Décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014 portant diverses dispositions relatives à la scolarisation des élèves en situation de handicap.
[347] Circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016.

jusqu'à la mise en œuvre du PPS, pour laquelle plusieurs nouveaux outils[348] sont annexés à la circulaire.

Le choix institutionnel de la MDPH de Haute-Corse, de se centrer uniquement sur le volet scolaire du PPC (formalisé par le PPS) impacterait directement les pratiques. Cela permettrait de dégager plus de temps aux agents pour d'une part, rédiger le PPS et d'autre part, l'articuler avec le document de mise en œuvre. A la MDPH de Haute-Corse, le PPS est donc un document particulièrement enrichi de préconisations pédagogiques, au regard des besoins de chaque enfant, pour permettre une inclusion effective, comme le confie le coordonnateur du pôle enfance : « *nous notre volonté ça été de compléter le PPS au niveau légal, car une loi permet toujours de faire plus, par des indications pédagogiques un peu plus précises* ».

Cette observation au sujet de l'impact sur les pratiques, va dans le sens de celles faites au niveau national. En effet, suite à la mise en œuvre de ces textes[349], « plusieurs MDPH font le constat d'une augmentation du nombre de PPS élaborés en 2016, mais également des évolutions dans la structuration des processus d'élaboration, de suivi et de mise en œuvre des projets. »[350] La stratégie choisie par la MDPH, qui est celle de privilégier la rédaction du PPS à celle du PPC, résout donc en partie certains aspects techniques[351]. Cependant, elle interroge par rapport à l'impact sur la participation de l'usager. Cette pratique s'inscrit dans une dimension *bottum-up*, puisqu'elle permet, dans une certaine mesure, l'émergence d'une participation suscitée[352], dans le fait d'améliorer la mise en œuvre du PPS. Mais, cette participation semble finalement plus dirigée vers l'institution « scolaire » que vers l'institution « famille ». Quel est alors l'impact sur la participation effective de l'usager ?

9.2.3.2. Quel impact sur la participation de l'usager ?

Le fait d'abandonner la procédure de formalisation du PPC entraîne en même temps l'abandon de l'étape d'envoi de celui-ci par courrier. Bien que le PPC soit réduit au seul volet qui concerne la scolarisation (soit le PPS enrichi de préconisations pédagogiques), ce dernier n'est pas consultable par le représentant légal de l'enfant avant le passage en CDAPH. La procédure ne prend donc pas en compte la participation consultative de l'usager, pourtant clairement inscrite dans la loi. Cet élément soulève deux questionnements distincts :

Où, et à quel moment du circuit de la demande, l'usager peut-il prendre connaissance de la proposition de PPS de son enfant ? D'autre part, s'il n'a pas connaissance du projet, cela ne réduit-il pas la possibilité pour lui de formuler une demande d'audition en CDAPH ?

En réponse à la première interrogation, le coordonnateur enfance et le directeur expliquent que, malgré tout, la participation consultative existe, mais que « *nous en fait, on le formalise*

[348] Notamment le document de mise en œuvre du PPS.
[349] Décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014 portant diverses dispositions relatives à la scolarisation des élèves en situation de handicap et Circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016.
[350] Dossier technique, CNSA, 2017, p.108.
[351] Notamment ceux liés au manque de temps pour rédiger des PPS.
[352] En référence à notre modèle d'analyse sur la participation des acteurs.

oralement… Car on a la chance de pouvoir discuter et téléphoner avec toutes les familles et les usagers. Donc forcément cette accord, on l'a, enfin ce plan d'aide là, on en discute oralement… On fait une proposition orale ». La consultation par courrier serait donc une participation de type « inutile »[353] ? Sur ce sujet, les avis des agents de la MDPH divergent et viennent alimenter la réflexion pour répondre à la deuxième question. Si le coordonnateur ne « *pense pas que ça pose un problème aux familles* » car selon lui « *c'est plus efficace* », l'assistante sociale adopte un tout autre point de vue. Pour elle, « *soyons clairs, ce n'est pas fait, comme il faudrait* […] *Je pense que si c'était fait, il y aurait plus de parents en CDA, oui. Oui. Je pense, parce que souvent lors d'une décision on reçoit un recours, et dans les courriers, mais sauf que c'est déjà passé, les parents notent souvent, je souhaiterais assister à la CDA* ». Dans la réglementation, la participation de l'usager dans cette instance décisionnelle est en effet possible s'il en fait la demande. Celle-ci peut être exprimée dans le formulaire de demande initiale comme le confirme le coordonnateur du pôle enfance : « *alors légalement, y a pas d'interdiction de venir en CDA, qu'on soit d'accord ou pas avec la proposition* »[354]. Elle peut aussi être formulée à la suite de la consultation du PPC, si la proposition de réponse n'est pas celle attendue par les parents[355]. Enfin, l'usager peut accéder en CDAPH lors d'une voie de recours pour contester une décision. C'est d'ailleurs dans ce contexte que les demandes sont les plus fréquentes, comme l'explique le coordonnateur : « *en général les gens qui viennent, c'est plutôt dans le cadre de refus. Quand ils ne sont pas d'accord* »[356].

On peut donc se demander si, dans une certaine mesure, le fait de supprimer l'étape consultative du PPC[357] (même si *apriori* elle se formalise oralement) n'introduirait pas un effet pervers de contrôle citoyen, par l'orientation d'un non-recours au droit. Notons que cette opacité relative à l'accès au droit est encouragée au plan national, sur le formulaire de demande, puisque l'expression d'une demande d'assister à la CDAPH n'est pas explicitée par une case précise. Il existe en fait une case « procédure simplifiée » optionnelle. Celle-ci permet un traitement plus rapide du dossier, en l'occurrence en commission simplifiée, plutôt que plénière. Toutefois, il n'est pas précisé dans le formulaire[358] qu'en cochant cette case, les parents sont automatiquement exclus de la possibilité d'assister à la Commission des Droits.

La concertation entre professionnels de la MDPH et usagers formalisée « *oralement* »[359] s'inscrit dans le particularisme local de la culture de la relation. Ce fonctionnement existe, par exemple, entre les acteurs des entreprises corses, où « le dialogue, les discussions, parfois longues, sont constamment évoquées comme une particularité propre à l'île pour la mise en œuvre de ce qui sur le continent se ferait sans trop discuter » (Thomasset et d'Iribarne, 2002, p.

[353] En référence à notre modèle d'analyse sur la participation des acteurs.
[354] Entretien E n° 3.
[355] S'ils l'ont précisé auparavant dans le formulaire de demande initiale et/ou s'ils n'ont pas coché la case « procédure simplifiée ».
[356] Entretien E n° 3.
[357] Réduit au volet PPS.
[358] Il est question ici de l'ancien formulaire de demande. Depuis le 1er mai 2019, le nouveau formulaire de demande MDPH est entré en vigueur par arrêté en date du 5 mai 2017. La possibilité et la fonction d'accès à la CDAPH y sont plus clairement explicitées.
[359] Entretien A n° 9.

25). Au-delà de cette spécificité relationnelle, la caractéristique de la participation à la MDPH se fonde sur un fort partenariat interinstitutionnel.

9.3. La caractérisation de la participation à la Maison Départementale des Personnes Handicapées

Les résultats de l'enquête indiquent un caractère singulier de la participation entre les acteurs impliqués à la MDPH, lieu principal d'élaboration du dispositif PPS. La participation se fonde principalement sur un haut degré d'interinstitutionnalité du travail et d'une relation de proximité entre les agents de la MDPH et les familles. Ce type de relation modifie les rapports dans l'accompagnement. Il varie alors entre dimension protectrice et contraignante (Meziani et al., 2016), mais n'encourage pas (ou peu) la responsabilisation citoyenne de l'individu vers son autonomie.

9.3.1. Un haut degré d'interinstitutionnalité du travail

Au fil de l'enquête, on s'aperçoit que la MDPH coopère avec différents services et institutions des secteurs sociaux, associatifs, sanitaires, médico-sociaux et de l'Education nationale. Avec cette dernière institution elle noue des liens particulièrement étroits. Qualifié de « haut degré d'interinstitutionnalité du travail » par Meziani et al. (2016, p. 101), ces auteurs attribuent la logique de ce partenariat à la division du travail interinstitutionnel de mise en œuvre concrète de la scolarisation. Il s'explique aussi par le fait que des personnels de l'Education nationale (notamment les enseignant référents) gravitent autour des acteurs de la scolarisation et font office d'interface entre la MDPH et Education nationale. Précisément à la MDPH de Haute-Corse, le coordonnateur du pôle enfance est issu de l'Education nationale[360]. Nous verrons comment sa trajectoire professionnelle a notamment influencé la construction d'un pouvoir discrétionnaire[361](Weill, 2015), lors de l'expertise collective en réunion d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation[362].

Les liens interinstitutionnels sont aussi privilégiés avec le secteur médico-social[363], comme l'évoque le coordonnateur du pôle enfance : « *la CNSA a organisé une formation au niveau national et quand ils sont venus sur la Corse, l'idée était de faire rencontrer les partenaires médico-sociaux, Education nationale, MDPH. Nous, ils sont venus et tout le monde se connaissait et ils se connaissaient bien* ». En effet, sur le territoire de Haute-Corse, la coopération interinstitutionnelle revêt également une dimension individuelle, en raison de la relation de proximité, presque amicale pour certains, qu'entretiennent les acteurs professionnels entre eux. Ce lien est particulièrement visible entre les personnels de la MDPH et de l'EN : ils se connaissent tous, l'usage du tutoiement est quasiment généralisé.

[360] En tant qu'enseignant.
[361] En droit administratif, le pouvoir discrétionnaire désigne l'espace, entre les lois ou autour d'elles, à l'intérieur duquel les acteurs investis d'une autorité légale peuvent faire des choix.
[362] Cette question est plus largement abordée dans le chapitre 11, page 277.
[363] Dans une moindre mesure avec le milieu sanitaire.

Pour le directeur de la MDPH, la stabilité de ce réseau interinstitutionnel serait « *une chance* », due en grande partie au fait « *d'avoir un personnel qui n'a pas subi un turn-over trop lourd* ». Ce point de vue est partagé par le coordonnateur du pôle enfance. Tous deux y voient un effet levier pour l'harmonisation des pratiques professionnelles. Celles-ci permettent de fournir une réponse la plus adaptée possible pour l'usager, comme le mentionne le coordonnateur : « *le fait de rester longtemps, tu améliores tes expériences, tes compétences, tes pratiques* ».

L'organisation en réseau permet donc une mise en œuvre de l'action publique, qui se décline en une forte dynamique institutionnelle. Interrogés sur la notion de co-construction, les acteurs professionnels évoquent, pour la plupart, ces liens interinstitutionnels avant même de se prononcer sur la coopération avec le bénéficiaire. Dans cette configuration, quelle place est alors laissée à l'usager pour exercer pleinement son rôle de partie prenante ? Ce dernier est-il perçu, par les professionnels, comme un individu responsable et autonome (Ehrenberg, 2010) ? Comment s'élabore la participation entre les acteurs institutionnels et le citoyen ?

9.3.2. Une relation de proximité avec l'usager

La collaboration entre professionnels de la MDPH et usagers se construit avant tout dans une certaine proximité relationnelle, qui découle en partie de la culture locale. Ce type de relation est caractéristique des « territoires insulaires, qui constituent un champ privilégié pour envisager la pluralité des temps sociaux » (Baldacchino et Dehoorne, 2014). La proximité relationnelle s'exerce sur un « *petit territoire* »[364] et se formalise principalement oralement. Les discours suivants attestent de sa singularité :

Entretien A n°9 :

> *« Nous* […] *forcément avec ce petit territoire on peut dire, voilà on appelle toutes les personnes et on discute directement avec elles des propositions. »*

Entretien A n°8 :

> « *Avoir quelqu'un que tu connais, même pas bien, ce n'est pas la même chose que d'appeler un opérateur que tu ne sais qui est-ce, c'est valable dans la MDPH aussi bien que dans le reste.* »

Entretien A n°10 :

> « *Lorsqu'en Corse, vous inscrivez votre enfant à l'école, les enseignants, les mairies savent déjà tout sur les familles, savent tout du comportement de l'enfant.* »

Interrogés sur les conséquences de ce mode relationnel, les acteurs professionnels ont des avis divergents.

Certains mettent en avant un impact positif sur l'administration, en termes de relais de l'information, de vitesse de traitement de la demande et de « *bienveillance* »[365] institutionnelle.

[364] Entretien A n°9.
[365] Le terme de bienveillance est utilisé par de nombreux acteurs interrogés pour qualifier le rapport entretenu avec les familles.

Cette vision n'est d'ailleurs que très peu nuancée par le directeur de la MDPH, le coordonnateur du pôle enfance, l'assistante sociale de la MDPH, la conseillère pédagogique ASH et le DASEN de Haute-Corse. « *J'ai du mal à comprendre pourquoi la proximité pourrait être un frein !* », s'étonne ce dernier. Ce lien privilégié avec les familles permettrait de concéder un traitement plus humain à la demande. Il serait un « *levier très important* »[366] pour dépasser la « *barrière administrative* » existante entre l'institution et l'usager.

Les réponses sont plus nuancées du côté d'autres acteurs, comme l'enseignant référent, l'enseignant spécialisé, la psychologue de la MDPH et l'ergothérapeute. Ils reconnaissent le bénéfice du lien de proximité favorisant un meilleur dialogue avec l'usager. Mais, rapidement, ils suggèrent, comme le fait la psychologue, que selon les parents et les situations « *c'est moins neutre, parfois c'est subjectif du coup, par rapport aux liens* ». Cela serait particulièrement le cas en présence de familles dites « *problématiques* » ou en cas de « *rapports conflictuels avec la famille* ».

Ainsi, cette proximité relationnelle semble générer une mise en tension entre accompagnement protecteur[367] ou contraignant[368] (Meziani et al., 2016, p.125), en venant déséquilibrer les dispositions morales relatives aux principes d'égalité de traitement. Questionnons les limites de ces deux formes d'accompagnement.

9.3.3. Une participation qui favorise la responsabilisation citoyenne ?

9.3.3.1. Les limites de l'accompagnement protecteur

Ce type d'accompagnement semble être le plus mobilisé dans les modes opératoires de la MDPH. La proximité relationnelle se construit implicitement dans des dispositifs d'accompagnements (Paul, 2012), qui positionnent en priorité l'intervention dans une approche héritée des postures traditionnelles du travail social. Elles se fondent sur le traitement des faiblesses des individus et de leurs réponses à leurs problèmes, plutôt que sur « leurs ressources et leurs potentialités, dans le cadre des références appelant la démarche d'*empowerment* » (Avenel, 2017). A la MDPH de Haute-Corse, elles répondant à des critères qui se traduisent précisément par le « *travail* » avec les familles et la « *bienveillance* »[369] de l'institution.

Si le travail avec les familles est devenu une « figure obligée du travail social » (Ott, 2018), selon Loubat, (2006), cette notion, introduite dans les années 1970, est chargée de pathos et « consiste à faire de la famille une cible thérapeutique inavouée, dès lors objet de ce travail ». Elle ouvre ainsi la voie à un certain nombre de questionnements éthiques et techniques, quant à la relation entretenue avec l'usager. En effet, dans ces conditions, le professionnel occuperait une « position en surplomb » (Avenel, 2017), au détriment d'une posture relationnelle conduite

[366] Entretien A n° 9
[367] Qui relève de la sollicitude.
[368] Qui relève du principe d'équité.
[369] Ces deux termes sont fréquemment utilisés par les acteurs professionnels pour qualifier les relations entretenues avec les usagers.

dans une dynamique horizontale avec le citoyen. Interrogé sur l'expression de « *travail* » avec les familles, le coordonnateur du pôle enfance l'explique comme l'action de « *discuter, expliquer, faire visiter…* », lorsque la demande exprimée par une famille ne semble pas, du point de vue des professionnels, adaptée au besoin. Par exemple, « *quand le besoin serait mieux pris en compte dans d'autres structures* », poursuit-il. Mais, dans cette configuration, les décideurs restent implicitement les accompagnants. Ils déterminent les choix selon leurs propres schémas d'intervention qui répondent à une logique élaborée pour le « bien » de l'usager. Dans cet espace-temps, la négociation avec celui-ci semble réduite, ou alors formalisée selon un mode consensuel. A l'intersection entre l'accompagnement et le contrôle décisionnaire, la survivance de la pratique usuelle du « *travail* » avec les familles, pourrait donc engendrer des processus « de décision pour autrui » (Béliard et al., 2015), en tant qu'enjeux micropolitiques.

La « *bienveillance* » de l'institution envers les usagers est un terme relativement fréquent dans les discours des professionnels de la MDPH et du secteur médico-social ou dans ceux des parents. Nous avons cherché à comprendre, comment, derrière ce terme, se construisaient les dynamiques relationnelles entre accompagnants et accompagnés. La bienveillance est présentée aujourd'hui comme l'un des piliers des bonnes pratiques défendues par l'institution[370]. Dans l'accompagnement éducatif et/ou de soin, elle s'inscrit dans l'éthique du *care* (Gilligan, 1982), laquelle se centre sur une conception qui « part d'expériences rattachées au quotidien et des problèmes moraux de personnes réelles dans leur vie ordinaire » (Paperman, 2010), dans le souci de préserver leur bien-être et leur autonomie. Traduisant certains registres de bientraitance (Peoc'h, 2011), ce type de soutien se construit notamment grâce à « des modes de sociabilité fondés sur l'oralité et la sollicitude » (Foucart, 2009), ce que nous avons pu observer dans le cadre de la recherche. Or, la sollicitude traduit des modes d'accompagnement émancipateurs ou *a contrario* assujettissants. A la MDPH de Haute-Corse, le cas de l'accompagnement dit « assujettissant » est fréquemment observable. Il est sous-tendu par la volonté du professionnel « de bien faire », qui le conduira par faire à la place de l'usager (Garel, 2002)[371]. Pour Roux-Lafay (2016), l'éthique du *care*, ou du moins l'appréciation que s'en fait une politique publique[372], peut être hasardeuse, car elle donne des dimensions consensuelles et maternantes à la notion de bientraitance. Alors, si la notion de l'éthique du *care* résulte d'une « ambiguïté politique » (Roux-Lafay, 2016), l'usager, surtout s'il est perçu comme vulnérable, pourrait être indirectement soumis au piège de la bienveillance de l'institution. Cet effet pourrait limiter son émancipation citoyenne.

9.3.3.2. Les limites de l'accompagnement contraignant

[370] Document de synthèse, ANESM, 2008.
[371] C'est, par exemple, ce que nous avons décrit, dans le cas d'apparition de processus de décision pour autrui, lors de la pratique fréquente du « travail » avec les familles.
[372] L'auteur évoque l'éthique du *care*, précisément, dans le champ des politiques éducatives.

Lorsque la proximité relationnelle vient bouleverser le principe d'équité, c'est parce que « *parfois c'est subjectif du coup, par rapport aux liens* »[373]. Ainsi, la connaissance de certaines familles conditionnerait-elle un jugement sur celles-ci, qui précèderait l'évaluation objective de leur situation ? C'est en tout cas ce que révèlent certains acteurs professionnels, « *pour des familles qui parfois se portent un lourd bagage* »[374]. Cela soulève la question de l'anonymat et de la « bonne distance » (Depenne, 2013 ; Stiker, 2009) à trouver, « *je trouve qu'il n'y a pas assez d'anonymat. Je trouve que c'est trop mélangé, il y a des relations entre les gens qui sont faussées, car les gens sont trop proches soit de façon géographique, soit trop proches dans le oui, mais lui je le connais, c'est comme ça qu'on fonctionne ici, hein. Heu… Et ça peut fausser certaines choses et là…* »[375] Cette complexité dans l'accompagnement placerait les professionnels dans une posture paradoxale. On le comprend, précisément dans les propos de l'enseignant spécialisé : « *ça contredit ce que je viens de dire c'est-à-dire dire je veux pas être un homme de dossier, je veux être un homme près des gens. Mais pas de façon impliquée* ».

L'accompagnement contraignant, bouleversé par la proximité relationnelle, pourrait par ailleurs conditionner l'apparition de stéréotypes au sujet de certaines familles « *connues* »[376].

A ce stade de la compréhension du dispositif, nous souhaitons maintenant proposer un bref focus sur l'évolution des pratiques de la MDPH pendant l'enquête. L'objectif est de mesurer s'il y a eu un impact sur la participation de l'usager.

9.4. Evolutions des pratiques observées pendant l'enquête

Au fil de l'enquête, pendant la période d'observation participante, nous relevons deux évolutions de pratiques qui concernent l'étape d'élaboration du PPS. Elles sont spécialement ciblées sur l'amélioration de l'instruction de celui-ci. Il s'agit de la mise en place d'une feuille de synthèse en EPE et d'une observation de l'enfant *in situ* par les psychologues.

9.4.1. Evolutions des pratiques lors de la phase d'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation

9.4.1.1. Une feuille de synthèse pour préparer l'instruction du Projet Personnalisé de Scolarisation

[373] Entretien A n° 2
[374] Entretien A n° 5
[375] Entretien A n° 6
[376] Ce que nous confirmerons ou démentirons au fil de la présentation de nos résultats ; plus précisément dans le chapitre 11 dédié à l'analyse des réunions d'EPE (page 250) et dans le chapitre 14 relatif aux processus de socialisation du parent expert profane (page 380).

La première évolution de pratiques consiste en la proposition d'une feuille de synthèse aux membres de l'EPE[377]. Construite à l'initiative du coordonnateur, elle a pour but de préparer en amont la phase d'instruction du PPS et donc de gagner du temps sur la rédaction du document. Pendant la réunion d'EPE, chaque acteur professionnel renseigne alors des informations au sujet de l'enfant, dans la partie qui lui est dédiée[378]. Dans cette nouvelle configuration, le projet de vie est désormais pris en compte, alors qu'il était jusque-là simplement évoqué oralement[379]. Si, d'une part, on assiste à une évolution de la prise en compte de la parole de l'usager, l'imposition de la feuille de synthèse aurait pour effet de surcharger les membres d'une tâche bureaucratique supplémentaire. En effet, proposée en phase d'expérimentation, on observe que les membres de l'EPE peuvent être en difficulté pour remplir cette fiche tout en dialoguant simultanément sur la situation de l'enfant. La contrainte de remplir la fiche de synthèse n'aurait-elle pas un impact sur la situation d'expertise collective ? Par exemple, en réduisant le temps de délibération entre acteurs ? Nous ne pouvons pas répondre à ces hypothèses de manière scientifique. Mais, nous pouvons mettre en évidence une certaine pression de travail, augmentée par cette nouvelle procédure, comme cela se devine dans cet extrait de réunion d'EPE :

> Le coordonnateur à propos de la fiche de synthèse, s'adressant à l'équipe : « *préconisations ? Qu'est-ce que vous en pensez ?* », puis, poursuit sans attendre de réponse, « *je pense qu'on peut cocher tout dans la première partie dans l'adaptation pédagogique* ». Il s'agace : « *ok, stop ! C'est trop long ! Il va falloir pré remplir le document c'est trop long* ».

9.4.1.2. Une observation de l'enfant *in situ* pour ajuster les préconisations pédagogiques

La deuxième évolution des pratiques cible l'amélioration de la rédaction du PPS. Etant donné que ce sont les psychologues de la MDPH qui se chargent d'annexer le document de préconisations d'adaptations pédagogiques, il a été admis, entre l'Education nationale et la MDPH de leur octroyer un temps d'observation *in situ* « *pour se rendre compte de ce que c'est* […] *et pour sortir de la tradition orale pour pouvoir se réorganiser* »[380]. Du point de vue de la participation, cette évolution des pratiques concerne les parties prenantes qui constituent le réseau interinstitutionnel[381], mais pas celles composées par les familles. Les acteurs professionnels interrogés ne sont pas persuadés de la possibilité[382], voire de l'intérêt, de co-construire des aménagements pédagogiques directement avec les parents. Même si la psychologue admet que « *ça pourrait être intéressant c'est vrai, d'avoir leur point de vue à ce niveau-là* », cette dimension est principalement invalidée par la difficulté de croiser les expertises dites « officielles » et celles dites « profanes ». La connaissance de l'enfant reste « *pour les parents sur le plan privé, et pour les enseignants sur le plan scolaire* », conclut-elle.

[377] Voir annexe 22.
[378] Par exemple, l'assistante sociale renseigne les éléments sociaux dans la partie dédiée au social.
[379] Quatre propositions sont mentionnées dans la feuille de synthèse pour définir le projet de vie présent dans le dossier du requérant : « projet de vie exprimé » ; « projet de vie non-exprimé » ; « projet de vie relatif à la scolarisation ou à la formation » ; « projet de vie relatif à la vie sociale et familiale ».
[380] Extrait de discours du coordonnateur du pôle enfance en réunion d'EPE.
[381] Soit la MDPH et l'EN.
[382] Elle serait très difficile à mettre en place d'un point de vue logistique.

9.4.2. Evolutions des pratiques lors de la phase de mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation

9.4.2.1. Le « Projet d'accompagnement de pratiques inclusives par la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation »

Le fort degré d'interinstitutionnalité du travail entre la Maison Départementale des Personnes Handicapées et l'Education nationale se formalise à un niveau plus collectif. Les deux institutions ont mis en place le « Projet d'accompagnement de pratiques inclusives par la mise en œuvre du PPS ». Au moment de l'enquête, c'est un projet pilote, mais il a vocation à s'étendre sur l'ensemble de la Corse. Le projet est pensé à l'initiative de la MDPH et proposé à l'Académie de Corse[383], qui en devient partie prenante. Certaines personnes ressources comme les enseignants référents ou les enseignants de RASED ont également été mobilisés pour y concourir. « *Pour le coup, on a travaillé avec l'Education nationale* […] *Le projet, là, je pense qu'il s'inscrit dans la dynamique de l'inclusion et c'est pour ça que le DASEN s'en est saisi quand on l'a présenté »,* souligne le coordonnateur du pôle enfance. Il a émergé « *à partir du constat que peu de documents de mise en œuvre étaient renseignés par les enseignants* »[384]. Il cible trente situations pour lesquelles une aide humaine individualisée est nécessaire, avec le souhait d'une généralisation à d'autres cas. La conseillère pédagogique rencontrée fait valoir deux objectifs principaux : celui à court terme de voir le document renseigné par les enseignants ; celui à moyen terme « *d'accompagner les enseignants à repérer, parmi les choses qui étaient indispensables pour les enfants en situation de handicap des choses qui pouvaient être proposées à toute la classe* ».

Si ces observations confirment à nouveau les liens étroits entre la MDPH et l'Education nationale, il en ressort que le travail partenarial est mené essentiellement en direction de la communauté éducative. Un double constat peut être émis. D'une part, d'après la conseillère pédagogique, il semble que les enseignants ont besoin d'être soutenus pour la mise en œuvre de l'inclusion. Elle explique qu'elle croit « *beaucoup, là depuis quelque temps à l'accompagnement, beaucoup plus qu'à la formation, alors les deux sont complémentaires* […] *L'accompagnement, ça veut dire être dans les classes et répondre vraiment aux besoins et aux questions lorsqu'ils émergent* ». D'autre part, interrogé sur la mise à distance des parents, dans ce projet et à cette phase de mise en œuvre du dispositif, le coordonnateur du pôle enfance aura régulièrement recours aux textes de loi, afin de notifier leur absence : « *dans la réglementation je n'ai pas vu que le document de mise en œuvre, il n'est pas élaboré lors d'une réunion donc c'est l'enseignant qui l'élabore* […] *Si on regarde la réglementation, il n'y a pas d'espace pour les familles…* »

Ainsi le travail en réseau mené de manière active, ne constituerait-il pas, sur certains points, un facteur de double exclusion en déplaçant l'accompagnement de l'enfant handicapé au profit de

[383] Représentée par le DASEN de Haute-Corse.
[384] Entretien A n° 4.

l'accompagnement de l'enseignant, tout en éloignant les familles des dispositifs expérimentaux pour améliorer l'inclusion ?

Si notre enquête ne permet pas de traiter ces hypothèses, du point de vue de la participation, les observations réalisées mettent en évidence des éléments objectivables. Il s'agit d'une exclusion progressive du parent, par une prise en compte de leur participation à modalité consensuelle[385], au fur et à mesure que le dispositif PPS s'ancre dans sa phase de mise en œuvre. Ce constat est d'autant plus vérifiable au fur et à mesure que les liens interinstitutionnels se renforcent ou s'étendent à un niveau plus collectif.

[385] En référence à notre modèle d'analyse sur la participation des acteurs.

9.5. Conclusion du chapitre 9

En résumé, le dispositif PPS, complexe pour l'ensemble des parties prenantes, implique les familles de manière discontinue selon les étapes de mise en œuvre de l'action publique, et ce, pour plusieurs raisons.

Les parents ont une connaissance partielle du circuit administratif et des droits. Ils peuvent être informés par l'institution scolaire, mais notre enquête révèle que, du côté des acteurs de l'Education nationale (sauf pour l'enseignant référent qui fait figure d'exception) subsiste une compréhension différenciée des procédures.

Nos conclusions révèlent une maîtrise réglementaire chez l'ensemble des membres du pôle enfance, mais il n'existe pas de procédure systématique de rencontre avec les parents pour co-construire le plan d'aide. Celle-ci a lieu sous certaines conditions, ce qui crée de fait des inégalités à participer. De plus, le projet de vie de l'enfant rédigé par les parents n'inaugure pas le reflet de leur participation pleine et effective. Pour les professionnels, cet outil ne constitue pas le point d'appui central de la demande, mais viendrait plutôt en complément de celle-ci, organisée en une coopération symbolique. La mise en œuvre des droits provoque « une modification des formats institutionnels d'action publique » (Baudot et Revillard, 2014), puisque, coincés entre « cage de verre » et « cage de fer » (Lascoumès et le Galès, 2012), les agents de la MDPH naviguent à la fois, dans le contexte d'incertitude de production du droit (Vidal-Naquet, 2018) et dans celui d'exigence de performance, les poussant à certaines occasions à modeler la loi pour faire évoluer le dispositif. Ce modelage, façonné par une institutionnalisation des pratiques (Dubois, 2014 ; Lenglet, 2008) existe, notamment, car les injonctions législatives contradictoires mettent à mal la réalisation de certaines procédures. Pour cette dernière raison, la MDPH de Haute-Corse a choisi d'abandonner la formalisation du PPC, afin de se centrer uniquement sur son volet scolaire. Le PPS a donc pour particularité d'être enrichi en préconisations pédagogiques pour pouvoir s'articuler avec son document de mise en œuvre à l'Ecole inclusive. Si cette pratique relève d'une logique *bottum-up,* elle a néanmoins pour effet un processus d'exclusion : à cette étape du dispositif, l'envoi du document aux parents, pour consultation avant le passage en CDAPH, est également supprimé.

Par ailleurs, il existe un haut degré d'interinstitutionnalité du travail qui réside principalement entre la MDPH et l'Education nationale. En revanche, la participation des familles se construit dans une forte dimension relationnelle avec les professionnels. Renforcée par le particularisme culturel, la relation s'inscrit dans deux modes d'accompagnement (Meziani et al., 2016), dont la logique protectrice est la plus visible. Elle favorise le dialogue et la connaissance des situations. Mais elle conduit les agents à emprunter diverses voies vers la sollicitude, la bienveillance et le travail avec les familles. Ces pratiques peuvent constituer l'entrée vers des processus d'assujettissement, voire même de contrôle du citoyen en cas de décisions pour autrui (Eideliman, 2008). Elles iraient donc à l'encontre du mode relationnel égalitaire entre parties prenantes, voulu par les logiques du travail social actuelles (Avenel, 2017). Appréhendée du côté de l'accompagnement contraignant, la proximité avec l'usager peut rendre une distance avec lui difficile à ajuster, surtout si elle est précédée de stéréotypes sur des familles « connues ».

Enfin, les pratiques observées pendant notre enquête mettent en évidence que la participation parentale a évolué selon une modalité plutôt consensuelle (par la prise en compte du projet de vie dans la feuille de synthèse), sans pour autant induire l'effectivité de fonctions de coproduction ou de co-construction particulières.

Finalement, la participation parentale à la MDPH lors de la phase d'élaboration du PPS, existe en « cache-cache », parfois visible, parfois moins visible, voire invisible, selon la régulation de l'action publique produite, dont l'ordre se négocie en permanence entre les textes, les injonctions (parfois contradictoires) de ceux-ci et les parties prenantes impliquées. Lors de la phase de mise en œuvre du PPS, plus l'action publique est orientée vers l'Ecole inclusive, plus le parent est éloigné de la co-construction, ce d'autant plus que les liens interinstitutionnels se renforcent.

Chapitre 10 : Un partage des savoirs parentaux en réunions d'Equipe de Suivi de Scolarisation

Ce chapitre présente le déroulement et les enjeux des réunions des Equipes de Suivi de Scolarisation. Identifiées comme la première étape du traitement social de la scolarisation des enfants en situation de handicap, ces équipes co-construisent le projet de scolarisation, comme précisé dans cette circulaire :

« *L'équipe de suivi de la scolarisation, définie à l'article D. 351-10 du code de l'Education, facilite la mise en œuvre et assure le suivi de chaque projet personnalisé de scolarisation. Elle procède à l'évaluation de ce projet et sa mise en œuvre. Elle propose les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du parcours de formation.* »[386]

Du point de vue de la participation, la réunion d'ESS a donc un rôle actif, à la fois en prenant part à la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation, tout en assurant une fonction de veille. C'est l'enseignant référent qui coordonne les actions, en tant qu'intermédiaire entre l'Education nationale, la Maison Départementale des Personnes Handicapées et les parents. A cette étape du dispositif, ces derniers sont invités à participer physiquement, comme le stipule la réglementation :

« *L'ESS est réunie et animée par l'enseignant référent en tant que de besoin et au moins une fois par an. Elle ne peut se réunir en l'absence de l'élève ou, s'il est mineur, de son représentant légal. La famille peut se faire accompagner ou représenter par la ou les personnes de son choix. L'ESS comprend l'ensemble des professionnels qui concourent à la mise en œuvre du PPS. Le compte-rendu de l'ESS prend la forme du Geva-sco réexamen.* »[387]

Dans une première partie, les enjeux principaux de cette réunion et le déroulement de celles qui ont été observées seront présentés. Dans une deuxième partie, nous verrons comment le partenariat à tendance démocratique peut être fragilisé par la rencontre d'enjeux interpersonnels professionnels ou institutionnels. Certains scénarios d'alliances seront ensuite mis en évidence. Ils peuvent impacter la participation parentale dans la délibération. Enfin, la manière de participer « sous conditions » (Blondiaux, 2007) des parents, reconnus comme des acteurs actifs de coproduction, sera mise en lumière.

[386] Circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016.
[387] Circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016.

10.1. Les enjeux et le déroulement des réunions d'Equipe de Suivi de Scolarisation

Les enjeux des réunions des Equipes de Suivi de Scolarisation sont relatifs à l'obligation de présence des parents en ces lieux et la manière dont se noue le partenariat entre les différentes parties prenantes. C'est l'enseignant référent qui est chargé de coordonner ces réunions. Celles-ci répondent généralement à un certain rituel que nous présenterons. Il y règne une dimension émotionnelle avérée, laquelle peut faire varier la participation.

10.1.1. Un enjeu participatif affiché

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté octroie une légitimité déterminante au parent, en tant qu'individu responsable de la saisine MDPH, à l'initiative d'un PPS. La loi indique que l'ESS comprend nécessairement les parents ou représentants légaux de l'élève handicapé mineur, et qu'elle ne peut se réunir à des horaires faisant obstacle à leur participation. L'association des familles à l'élaboration et à la mise en œuvre des processus d'intervention d'action publique s'inscrit dans la lignée de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ces deux lois entendent signifier de manière formelle et formalisée que les individus concernés sont membres à part entière de la société, soucieuse de leurs attentes et de leurs besoins. Faire de la scolarisation de tous les enfants et adolescents handicapés, prioritairement en milieu ordinaire, est d'ailleurs le point de départ d'une société « d'égalité des droits et des chances »[388].

Mais, « la participation des familles prend toutefois des contours variables selon le sens donné à l'intervention sociale et notamment au partenariat entre parents et professionnels » (Ebersold, 2013). Dans le contexte scolaire actuel, la notion de coéducation est réaffirmée par la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Elle affirme que la construction d'un partenariat pour la réussite éducative entre professionnels, parents et enfants constitue un enjeu majeur. Elle précise que « pour garantir la réussite de tous, l'école se construit avec la participation des parents, quelle que soit leur origine sociale. Elle s'enrichit et se conforte par le dialogue et la coopération entre tous les acteurs de la communauté éducative. » Cela est d'autant plus vrai pour les élèves les plus fragiles comme les Elèves à Besoins Educatifs Particuliers[389].

Du fait des prescriptions législatives, les parents deviennent à la fois co-acteurs de l'action publique et sont identifiés en tant que première communauté éducative. Leur responsabilité à participer dans le processus éducatif est d'ailleurs largement réaffirmée par le DASEN de Haute-Corse : « *il y a une coéducation, donc il y a une coresponsabilité. On aurait tort, dans ce domaine comme dans d'autres, de penser que l'école peut tout faire et qu'elle est responsable de tout. S'il n'y a pas de coéducation, s'il n'y a pas de responsabilités partagées, on n'avance pas.* »

[388] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
[389] EBEP.

Légitimée par les textes, la présence parentale en réunions d'ESS est, au regard de nos résultats, une des fonctions participatives les plus influentes[390] dans le partenariat entre les familles et les professionnels. Voyons précisément qui en sont les acteurs, au travers de la présentation du déroulement des réunions.

10.1.2. Des réunions orchestrées par l'enseignant référent

Ces réunions sont le lieu du diagnostic scolaire de l'élève. Elles ont pour objet d'élaborer le Projet Personnalisé de Scolarisation. Les capacités et les difficultés de l'élève sont consignées dans l'outil Geva-sco par l'ensemble des partenaires. Ces derniers se répartissent entre acteurs de l'Education nationale, professionnels des secteurs sanitaires ou médico-sociaux et parents. Au cœur de cette rencontre, si l'on retrouve en filigrane l'enjeu fondamental de l'accès au droit à l'éducation, les registres dominants de coopération sont visibles d'une part, par la rencontre entre les professionnels issus des secteurs sociaux, médicaux et scolaires ; d'autre part, par la participation délibérative formelle caractérisée par la présence obligatoire des parents. Pour éclairer le lecteur au sujet de la composition des Equipes de Suivi de Scolarisation un tableau de synthèse d'un bilan comptable de la présence des acteurs est présenté. Le nombre total de personnes varie entre cinq et huit selon les réunions. Il y a une représentation prédominante des membres de l'Education nationale. Du côté des secteurs du soin, ce sont les acteurs du champ médico-social qui sont les plus visibles par rapport à ceux du sanitaire. Quant aux parents, les mères sont là dans toutes les réunions, et sont accompagnées du père pour deux d'entre elles.

Tableau 13 : Bilan comptable des acteurs présents en ESS

	Education Nationale					**Soin**					**Famille**		**Nombre Total acteurs**
						Médico-Social/ Educatif		**Sanitaire**		**Libéral**			
	A	**B**	**C**	**D**	**E**	**F**	**F**	**G**	**G**	**H**	**I**	**I**	**J**
ESS n°1	1	1	1	1	0	0	3	0	0	0	1	1	**8**
ESS n°2	1	1	0	0	1	0	0	2	0	0	1	0	**6**
ESS n°3	1	1	1	0	1	0	0	0	1	1	1	0	**7**
ESS n°4	1	1	1	0	0	0	2	0	0	0	1	1	**7**
ESS n°5	1	2	1	0	0	0	0	0	0	3	1	0	**8**

[390] En effet, selon notre modèle d'analyse, elle couvre les fonctions de coopération symbolique jusqu'au pouvoir citoyen.

ESS n°6	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	**5**
ESS n°7	1	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1	0	**6**
ESS n°8	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	**5**
ESS n°9	0	1	1	0	0	2	0	0	0	0	1	0	**5**
ESS n°10	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	1	0	**6**

- **Légende :**

A : Directeur/Principal/ CPE
B : Enseignant du premier ou second degré
C : Enseignant référent
D : AVS
E : Psychologue scolaire
F1 : Acteur IME
F2 : Acteur SESSAD/CDAV
G1 : Acteur CMP
G2 : Acteur hôpital de jour
H : Acteur libéral
I1 : Mère
I2 : Père
J : Nombre total d'acteurs

C'est l'enseignant référent qui assure la coordination de la réunion, en tant que « ressource de médiation » (Laville, 2019), parfois même au-delà du contour organisationnel de l'ESS, comme l'explique l'enseignant référent interrogé : « *il faut parfois briffer même en amont de l'ESS, les partenaires* […] *L'ESS ça a un amont, ça a un aval, et ça a un pendant et c'est pas la réunion en elle-même qui fait fin aux choses. C'est-à-dire qu'une ESS, ça va être une étape dans un suivi qui est sur l'année. Il faut bien que l'ESS soit faite à un moment donné, normalement, conformément à la loi, c'est une réunion d'ESS par an.* »

En ESS, les ressources de médiation s'organisent d'un point de vue technique, et d'un point de vue relationnel, pour assurer à la fois la coopération et la « *confiance* »[391]. En effet, dans le discours des professionnels, l'enseignant référent assure d'une part, la transmission d'éléments concrets, « *elle pose des questions à l'enseignant mais ce sont des questions pour… Des questions d'ordre technique par exemple, mais c'est retranscrit* »[392]. D'autre part, il endosse une fonction de régulateur social pour garantir le maintien du climat relationnel entre les membres de l'ESS. Ceci est notamment permis grâce aux pratiques d'écoute et de reformulation des faits exposés. L'enseignant référent confirme que la médiation se structure au travers de « *beaucoup de discussions, de concertation et d'écoute. Etre beaucoup dans l'échange. Et vraiment entre l'ensemble des partenaires* ».

D'un point de vue participatif, cette dernière observation pourrait contribuer à lui octroyer un rôle d'acteur tiers (Carrel, 2013 ; Blondiaux et Fourniau, 2011). En effet, même s'il n'est pas dépendant d'une autorité neutre[393], lespratiques de médiation de l'enseigant référent aident à faire respecter le cadre d'échange, ce qui est considéré par la littérature sur le sujet comme un « bon usage » (Blondiaux et Cardon, 2006) d'un dispositif participatif. Sa fonction nécessite d'être polyvalent. Il doit constamment s'adapter, entre le temps imparti pour les réunions et les informations à sélectionner, comme l'exprime l'enseignant référent : « *l'ESS c'est un peu le moment du tout-venant. On va vous dire que l'élève a un problème de propreté* […] *Tout est dit ! Tout arrive ! Alors l'ESS est un lieu où...Alors parfois faut la recadrer car en général une ESS c'est 45 minutes, il faut la recadrer, mais des fois y a des choses importantes qui doivent être dites sur la situation, même si elles ne devraient pas se dire en ESS, elles devraient se dire à d'autres moments.* »

Pour mieux comprendre le contexte, nous présentons l'organisation courante des réunions que nous avons observées. Le climat perçu en leur sein sera mis en lumière.

10.1.3. Le déroulement des réunions

Sur les dix réunions observées, six durent une heure. Les quatre autres varient de trente minutes à quarante-cinq minutes. En général, un tour de table de présentation est effectué. Il est proposé soit par l'enseignant référent, soit pas l'enseignant ou encore, par le directeur d'école. Le

[391] La « confiance » est un mot fréquemment utilisé par les acteurs professionnels et les familles pour déterminer la qualité du partenariat.
[392] Entretien A n° 6.
[393] Puisque c'est un personnel de l'Education nationale.

déroulement est ensuite ritualisé. Il se caractérise par des prises de parole successives des différents acteurs en présence. Le plus souvent, l'enseignant est invité à parler le premier pour exposer le volet scolaire. Les aspects du soin et de l'éducatif sont ensuite dévoilés par les travailleurs sociaux. S'ils sont absents, c'est généralement l'enseignant référent qui se fait le relais de leur parole. Les éléments familiaux et sociaux sont formulés par les parents, souvent sur incitation de l'enseignant référent. Ultérieurement, les contenus relatifs aux objets de la réunion portant sur les décisions (aide humaine, aide technique, maintien, orientation...) sont abordés. Il peut être question du projet de vie de l'enfant, si celui-ci est relié à une perspective professionnelle, comme l'exprime cette mère qui explique que son fils souhaite être « *parfois vétérinaire, parfois maître de CP, parfois footballeur professionnel* ». Ces observations sont relevées par d'autres auteurs, qui mentionnent que pendant l'ESS la projection au sujet des désirs de l'enfant reste majoritairement inscrite « dans une temporalité respectant les rythmes scolaires » (Meziani et al., 2016, p.83). Enfin, la distribution du Geva-sco aux partenaires et la signature du document par les parties prenantes clôture la réunion. Lorsque le temps le permet, le moment de la réunion peut se poursuivre par des discussions à bâtons rompus.

Ce déroulement s'organise au sein d'un climat généralement chaleureux. Néanmoins, selon les cas, on retrouve dans l'ambiance une forte dimension émotionnelle lors des interactions avec les parents, comme l'illustre cet aperçu :

ESS n°1 :

> Mère inquiète, les larmes aux yeux : « *s'il n'y a pas de place, on va la mettre où ?* »
> Le père, irrité : « *mais de place où ? C'est très flou ce que vous dites ! Faut être plus clair !* »[394]

Ainsi, si la mère exprime clairement son inquiétude, le père n'hésite pas à hausser le ton pour manifester son incompréhension. Ces « débordements émotionnels » peuvent modifier le climat de la réunion en favorisant l'apparition d'« ESS sous tension » (Laville, 2019), dans laquelle le compromis survient.

Le fait d'envisager l'ESS par le prisme de la négociation invite à interroger les modalités de la co-construction entre acteurs.

10.2. Une co-construction à tendance démocratique limitée

Les enjeux liés à la fragilité du partenariat sont pleinement mis en lumière lors de l'ESS, en partie incarnés par la constitution de ses membres qui doivent « collaborer dos à dos » (Chauvière et Plaisance, 2008). En effet, la mise en œuvre de l'inclusion scolaire implique la séparation des frontières entre l'école et les secteurs sanitaire ou médico-social. La rencontre des professionnels qualifiés de rééducateurs avec ceux de l'école, met en évidence et en opposition deux cultures distinctes qui se confrontent dans un « continuum territorial d'action éducative » (Benoit, 2012). Les représentations, pratiques et discours des acteurs se côtoient,

[394] Il est question de l'orientation de leur enfant en établissement ou service.

dans un contexte d'incertitude palpable, créé notamment en raison des jeux de pouvoir en présence. Dans une telle configuration, quelle place est alors octroyée à l'usager, devenu partie prenante dans la délibération ?

Nous traitons ce questionnement par le prisme de l'analyse des pratiques professionnelles et parentales, laquelle prend principalement appui sur l'identification des types de partenariats effectifs (Lesain-Delabarre, 1999), des sémiotiques (Merini, 1999) en présence, ainsi que sur la manière dont les protagonistes s'approprient le document Geva-sco.

10.2.1. Des partenariats et des sémiotiques en tension

Lesain-Delabarre (1999) définit quatre types de partenariats organisés selon deux axes gradués d'une part d'égalité à inégalité et d'autre part de formalisé à non formalisé. Le premier, « partenariat hiérarchique », formalisé et moins égalitaire, se traduit le plus souvent par des relations de dépendance d'un système par rapport à un autre. Le « partenariat démocratique ou pluraliste » est fondé sur l'équité et la normalisation des possibles tensions à moyen ou long terme ; il se veut formalisé et égalitaire. Le troisième, « de style coopération », moins formalisé et égalitaire, s'organise selon des régulations fréquentes et informelles reposant sur le « bon vouloir » réciproque. Il peut donc se révéler fragile et peu évolutif dans la durée. Enfin, le partenariat « de style collaboration » s'impose comme moins formalisé et moins égalitaire.

L'analyse de ces types de partenariats met en évidence une co-construction à tendance démocratique. Elle s'illustre notamment par un respect des temps de parole de chacun, une régulation des tensions par l'enseignant référent, une distribution du document Geva-sco à tous les membres. Cependant, plusieurs facteurs viennent fragiliser la dimension égalitaire. Il peut s'agir de l'émergence de partenariats hiérarchiques et de la manière de s'impliquer des acteurs qui va faire varier les sémiotiques (Merini, 1999) en présence.

Dans neuf des dix réunions, on remarque un type de partenariat à tendance démocratique. Mais, selon les enjeux, ce dernier pourrait prendre des dimensions moins formalisées (style coopération ou collaboration). Cela induirait des inégalités, plus ou moins visibles de prime abord. Ce glissement s'observe, par exemple, lors de l'évocation de l'objectif de l'inclusion pour l'enfant. Il témoigne de la divergence d'opinions entre parents et professionnels, engendrant une coopération symbolique[395] comme en atteste cet extrait :

ESS n° 5 :

> Mère : « *on est conscient vous savez, en tant que famille, que d'aller à l'école ça va pas balayer le handicap hein ! On souhaite surtout qu'il vienne avec plaisir à l'école !* »
> Enseignante : « *je vais rebondir également, et me faire l'avocat du diable. Le projet, c'est la socialisation, on est ok là-dessus, mais si on va sur un autre projet on est en difficulté.* »

[395] Dans notre modèle, la coopération symbolique est proposée comme une fonction. Le terme est emprunté à Arnstein (1969) qui l'explique comme étant une des résultantes d'une modalité de participation consultative.

Par ailleurs, des tendances de partenariats hiérarchiques de l'école et des secteurs sanitaire et médico-social sont observées, de manière concomitante ou non. Elles s'expriment notamment lorsqu'il est question d'opérer des choix orientés pour « faciliter » l'inclusion de l'enfant comme le montre l'extrait d'échange ci-dessous :

ESS n° 2 :

> Enseignant référent à la mère : « *envisagez-vous de diminuer votre temps ? Vous travaillez ?* »
> Mère : « *oui j'y ai pensé… Mais ça se fait pas comme ça hein ! Il faut que je demande, qu'on aménage mes horaires, etc. Je ne peux pas non plus demander à ne plus travailler dès lundi matin, hein !* »
> Enseignante : « *je voudrais essayer de le garder les après-midi, car il peut y avoir des temps décalés, des sorties…* »
> Enseignant référent : « *on le fait dès maintenant ?* »
> Mère s'oppose : « *oui enfin ! Faut déjà que j'en parle au travail, hein ! Pas dès lundi !* »

Le glissement vers ce type de partenariat s'explique en partie par la présence d'un corporatisme institutionnel attesté par les observations qui suivent. Du côté de l'Education nationale, nous constatons lors de l'analyse des plans de table, un positionnement quasi systématique de l'ensemble des acteurs de l'école en face du parent, témoignant de leur volonté d'instaurer une sorte de domination implicite par le nombre. On remarque également l'usage fréquent du tutoiement entre eux, indiquant une certaine proximité relationnelle. Du côté du secteur de soin, c'est souvent l'argument du pouvoir médical interne à l'établissement qui est légitimé par les acteurs. Par exemple, dans le cas de l'ESS n° 7, l'objet du débat porte sur le choix d'une sortie scolaire ou d'un séjour thérapeutique. Les deux parties (école et secteur de soin) négocient, tandis que l'infirmière s'en réfère au pouvoir médical de l'institution : « *il faudra qu'on en discute parce que je suis pas sûre que pour le docteur C. ce soit ok… L'hôpital de jour c'est pas un centre aéré non plus hein !* »

Ces premiers résultats conduisent à explorer l'organisation des types de sémiotiques (Merini, 1999) qui émergent au sein des dynamiques partenariales, traduisant spécialement le niveau d'implication des parties prenantes dans le débat collectif. L'auteur en définit trois catégories.

La première, la « sémiotique instrumentale », caractérise la partie technique de l'action comme le projet éducatif de l'école, par exemple. Transposée à notre recherche, nous l'envisageons sous le prisme plus restreint du projet de l'enfant inséré dans l'école par le dispositif PPS. La deuxième, la « sémiotique affective » organise quant à elle le positionnement et l'implication des partenaires. Elle est notamment responsable de la qualité des relations entre parties prenantes. Enfin, la troisième, la « sémiotique référentielle », est celle qui anime les interactions qui se nouent entre les modèles théoriques de référence, les théories d'usage ou les croyances. Lorsqu'elles sont source d'incompréhensions, elles peuvent perturber les processus de construction de l'action collective, voire glisser vers des conflits de personnes.

Dans toutes les réunions, ce sont les sémiotiques à tendance instrumentale et affective qui sont principalement opérantes. Les premières sont effectives grâce aux pratiques de l'enseignant

référent qui maîtrise la conduite de la réunion relative au projet scolaire de l'enfant dans toutes ses dimensions : éléments scolaires, sociaux, de soins… Les secondes prédominent chez les parents et chez les enseignants. De part et d'autre, elles peuvent être questionnées dans leur rapport à la subjectivité des échanges, voire des prises de décisions. Ces parents, devenus « spécialistes par obligation » (Eideliman, 2008), doivent partager le « dévoilement du handicap » (Ebersold, 2007) aux acteurs en présence. De par la loi, ils sont également contraints de construire les conditions d'acceptation de leur enfant aux yeux de tous, et plus largement de l'institution scolaire, symbole d'adhésion à la collectivité. Ainsi, ils se retrouvent au cœur d'une quête de « reconnaissance sociale, non seulement particulièrement éprouvante et violente, mais aussi disqualifiante » (Ebersold, 2005), si les critères attendus ne sont pas réunis. Il n'est pas rare de voir des parents sujets à diverses émotions en fonction du déroulé de la réunion, comme en témoignent les éléments ci-dessous :

ESS n° 3 :

> Mère : « *le pire… C'est les crises* (elle pleure)*, je l'amène ici j'ai la boule au ventre… Je me dis ça va encore mal se passer, il va se taper la tête… J'ose même pas poser la question quand je le récupère…* »

ESS n° 10

> Principal : « *si je peux me permettre, il est souvent en retard !* »
> Mère, sur la défensive : « *ben allez lui dire à lui, hein !* »
> Principal : « *il est particulier quand même ! Il fait ce qu'il veut, quand il veut !* »
> Mère, visiblement émue, le visage s'empourpre : « *non ! Il lui faut plus de temps pour tout ! Je peux pas le lever à six heures pour qu'il soit à huit heures au collège !* »

Du côté des enseignants, la prédominance de la dimension émotionnelle peut être reliée avec le sentiment de leur propre compétence à inclure un élève en situation de handicap (Curchod-Ruedi et al., 2013). Il existe souvent chez eux un discours de réassurance envers le parent, mis en perspective avec la norme scolaire, comme le montre cet extrait de réunion au sein d'un collège :

ESS n° 9 :

> Professeur principal : « *on est vraiment content du travail qu'il fournit, ses notes sont bonnes… Je le trouve bien plus canalisé.* »

Enfin, c'est la rencontre des différentes cultures et identités professionnelles qui génère le plus souvent la présence de sémiotiques référentielles, comme l'illustre le propos suivant, tenu au sujet de l'utilisation d'un matériel adapté :

ESS n° 8 :

> Professeur principal : « *je pense que c'est pas ce que vous voulez que je dise… Mais l'ordinateur pour moi, il n'en a pas besoin* », s'adressant au coordonnateur SESSAD.

> Coordonnateur SESSAD : « *il faut pas être fermé, ni avoir de dogme.* » Il conseille de demander l'avis de l'enfant entre un support écrit et un support sur ordinateur, en précisant d'être flexible « *entre l'ordinateur et le papier quel est le confort ?* »
> Professeur principal : « *ah oui ? On peut le laisser ? Moi je pensais que c'était toujours l'ordinateur… Je voulais pas aller contre les préconisations…* »

Ainsi, la dimension égalitaire de la co-construction peut varier en raison de l'émergence d'un pouvoir en surplomb, opérant sur les parents une dynamique *top-down*. L'apparition de la négociation fragilise aussi le partenariat, car elle pèse sur les registres à la fois techniques, voulus par les sémiotiques référentielles, et à la fois émotionnels, exigés par les sémiotiques affectives.

La co-construction peut également différer selon la façon dont les parties prenantes choisissent de s'approprier l'évaluation du projet, à l'aide de l'outil Geva-sco.

10.2.2. Une appropriation tridimensionnelle du Geva-sco

L'ESS est le lieu de circulation de l'outil Geva -sco. L'approche polycentrique du PPS (Ebersold, 2012), fondée sur le devenir de la personne, admet que la coproduction de la scolarisation d'un Elève à Besoins Educatifs Particuliers s'inscrit dans une perspective écologique localisée entre situation individuelle et interactions environnementales. En ce sens, elle questionne l'acquisition du Geva -sco par les différents acteurs, dans le processus d'évaluation. Nos résultats mettent en évidence une appropriation à trois dimensions, en lien avec l'évolution du rapport à la norme, dans la manière de concevoir le handicap à l'école. Ce rapport est traversé par trois couples de notions antagonistes structurantes définies par Benoit (2012) : la déficience/fonctionnement, le trouble/besoin, la singularité/différence.

Du côté des acteurs de l'Education nationale, l'évaluation par la déficience, marquée chez les enseignants en raison de leur rapport à la norme scolaire renvoyant à l'idéal d'un enfant performant intellectuellement, est mise à distance par les enseignants référents lorsque ceux-ci intègrent la notion de fonctionnement, et/ou au moment de limiter la violence symbolique vécue par le parent accompagné selon un mode protecteur (Meziani et al., 2016). L'approche par le fonctionnement semble maitrisée plus naturellement par les acteurs du soin en raison de leur pratique clinique. Cependant, poussée à l'extrême par une vision médicale prégnante, elle peut concourir à réduire l'enfant à un profil dépendant d'une logique gestionnaire, exprimée dans un accompagnement de type contraignant (Meziani et al., 2016). Les propos d'un personnel médico-social en attestent :

ESS n° 1 :

> Acteur SESSAD : « *en termes d'acquisitions on est sur un petit niveau… On est sur des pré-requis en attention et pas vraiment des compétences attentionnelles, pour nous elle a plus un profil d'unité d'enseignement…* »

Si l'évaluation par le fonctionnement peut être un frein ou un levier à la co-construction, cette vision est intimement couplée avec un regard fondé sur un trouble initial dont serait porteur l'enfant. Cette analyse renvoie à une culture médicale, présente surtout du côté des acteurs du soin, comme en témoigne ce discours :

ESS n° 2 :

> Acteur CMP[396] : « *oui il y avait une origine psycho à tous ses problèmes vraiment… Maintenant il va mieux… Il est plus disponible c'est tout.* »

En outre, en cas d'évaluation par le prisme du couple trouble/besoin, la perception du besoin varie selon les professionnels. Du côté des enseignants, il s'explique surtout en termes de besoin pédagogique, tandis que du côté des acteurs du soin, il est assimilé au besoin thérapeutique[397]. Chez tous les acteurs professionnels confondus, la mention du besoin est souvent défendue par ce qui est « le mieux » pour l'enfant. Dans ces cas-là, l'articulation entre les différentes légitimités professionnelles fonde les prémices de la décision pour autrui en tant qu'enjeu micropolitique (Béliard et al., 2015), fragilisant de fait une participation parentale pleine et effective.

Enfin, il existe chez les trois types d'acteurs l'émergence d'un principe d'évaluation reposant sur un couple fonctionnement/besoin. Ce dernier donne lieu à des processus de coproduction et de co-construction, avec une baisse de la tension émotionnelle ressentie chez un parent en confiance qui s'insère plus volontiers dans le débat. Cette vision se rapproche le plus de l'approche polycentrique du PPS, dans la reconnaissance d'un individu singulier plus que différent, surtout du côté des parents, ces derniers mettant en avant les « capabilités » (Sen, 1993) de leur enfant.

La variabilité des réponses apportées au processus des besoins scolaires selon les acteurs incite à poursuivre la réflexion, précisément, au sujet des alliances entre acteurs en jeu. Supposent-elles un effet levier à la parole parentale ? Ou bien au contraire, constituent-telles un frein à leur pouvoir citoyen ?

10.3. Les alliances entre et avec les professionnels, un levier pour les familles ?

La rencontre des professionnels aux cultures distinctes les amène à endosser divers rôles qui vont faire varier la perception de l'enfant en situation de handicap et/ou de la famille, dans le processus de co-construction. Ainsi, des alliances entre et avec les professionnels sont identifiées au sein des réunions d'ESS. Certaines vont être des leviers à la participation parentale, d'autres des obstacles. Parfois, ce sont les familles qui s'imposent en affirmant leur pouvoir citoyen.

[396] Centre Médico Psychologique.
[397] Les termes de « besoin pédagogique » et de « besoin thérapeutique » sont ceux employés par les parties prenantes.

10.3.1. Des professionnels endossant des rôles multiples

Pour qualifier les rôles des professionnels et leurs représentations sociales sur la famille ou sur l'enfant handicapé, nous nous sommes principalement inspirée des typologies caractéristiques des évolutions de l'accompagnement dans le travail social (Loubat, 2006 ; Verdier, 2003)[398]. Les acteurs de l'école, malgré l'absence de culture commune avec ceux du social/médico-social envisagent l'enfant avant tout comme un élève dans l'Ecole, institution[399] dont les fonctions sont relatives à l'instruction et à la socialisation. Ils instaurent une forte proximité relationnelle avec les parents. Ils ont la volonté d'échanger à la fois sur le projet global, sur les pratiques pédagogiques ainsi que sur les éléments sociaux et du quotidien. Par conséquent, les enseignants sont des acteurs actifs de la coproduction et engendrent naturellement des dynamiques citoyennes lorsqu'il est question de mettre le projet scolaire d'un enfant en débat. Leur mission initiale consiste à responsabiliser les parents dans un contexte de coéducation propre aux dynamiques éducatives actuelles. Secondairement, et lors de la rencontre avec les partenaires de soin, leur fonction peut évoluer vers du soutien, notamment si la famille est perçue comme étant fragile ou en difficulté.

Du côté des professionnels de soin, le rôle initial identifié est celui de soigner. Si les représentations sur l'enfant handicapé restent fortement imprégnées d'une conception médicale, ces professionnels délaissent le rapport à la « scolarisabilité » (Ebersold, 2012) rendant la rencontre avec le projet scolaire de l'enfant parfois équivoque. Généralement perçus pour soutenir les propos parentaux, préciser les enjeux de la scolarisation, reformuler des informations sur les conséquences du handicap, ils peuvent aider le parent à s'insérer dans la délibération et transmettent également leurs savoirs et compétences, y compris aux enseignants en demande.

Au vu de la complexité des rapports entre acteurs, de l'existence d'individualités et d'enjeux divers, des grandes tendances d'alliances présentes dans ces réunions ont été identifiées, afin de savoir dans quelle mesure la présence et l'organisation de ces acteurs professionnels pouvaient impacter la participation parentale.

10.3.2. Des alliances comme leviers à la participation

L'existence de dynamiques égalitaires entre les parties prenantes engendre des logiques de service et de citoyenneté. Elles sont identifiables lorsque des professionnels médico-sociaux font levier à la fois pour le parent et pour les acteurs de l'institution scolaire. D'une part, ils facilitent la parole parentale ; d'autre part, ils induisent des processus de coproduction, en donnant des exemples, en expliquant les attitudes à avoir, en échangeant sur le matériel

[398] Elles ont été plus largement décrites dans le chapitre 1, page 65.
[399] Au sens d'institution sociale.

adapté… Par conséquent, l'expression se libère de part et d'autre et a pour effet de rassurer également les protagonistes de l'école sur leur travail. Néanmoins, au moment de sécuriser le parent inquiet, des alliances entre acteurs scolaires et du soin peuvent se créer. Elles impliquent la mise en place d'une logique de protection, voire un glissement du discours en parlant « au nom de », comme cet extrait de dialogue en témoigne :

ESS n°3 :

> Enseignante : « *pourquoi l'IME n'est pas apparu plus tôt ?* »
> Directrice : « *peut-être que les parents n'étaient pas prêts.* »
> Mère : « *ça ne nous est pas venu à l'esprit.* »

Certains effets pervers de la participation apparaissent malgré l'existence d'alliances *apriori* facilitatrices pour la parole parentale.

10.3.2.1. Des possibles effets pervers

Dans deux des réunions, on observe des alliances d'emblée affirmées entre les acteurs du soin et le parent, lesquels sont d'ailleurs positionnés côte à côte. Sont aussi relevés entre eux des échanges informels en début et en fin de réunion sur la stratégie à adopter, les éléments médicaux à fournir à l'école ou non… Par exemple, lors de l'ESS n° 2, la mère et les personnels du CMP se montrent très soudés. Ils ont discuté avant la rencontre sur le fait de divulguer ou non le traitement médicamenteux prescrit à l'enfant. La mère expliquera les raisons lors de l'entretien :

Entretien F n° 3 :

> « *Ça ne les regarde pas. Il a un trouble de l'attention. Voilà c'est un traitement contre ça. Je ne voulais pas en parler parce que… Alors y a plein de choses qu'on a décidé de taire à l'école parce que, heu… Y a pas de surveillance du médicament, y a pas d'effet secondaire, heu… Et parce que les renseignements qu'elles ont… C'est-à-dire si elles ne maîtrisent pas l'information heu… Médicale… J'ai remarqué que ça les rendait hyper anxieuses. Donc, on a décidé que ce qui pouvait être anxiogène pour les instits, on ne disait pas. Voilà.* (Silences) ».

Ces phénomènes de coproduction entraînent des effets leviers de la parole des familles, directement perceptibles en réunion : les parents sont alors plus facilement proactifs et incités à mobiliser leurs expertises profanes[400]. Mais, il peut exister deux effets pervers lorsque les parents s'affirment en tant qu'experts, aux côtés des professionnels du soin qui font alliance avec eux. Le premier est un effet de coopération symbolique[401] des membres de l'institution scolaire s'ils se sentent trop éloignés du dispositif PPS. Dans le cas précis qui est présenté,

[400] Quatre types d'expertises profanes sont proposés dans notre recherche : interactionnelle, savante, réglementaire, technique.
[401] En référence à notre modèle d'analyse de la participation.

l'intervention autour de l'enfant est de type comportemental[402]. Elle nécessite la mobilisation d'une multitude de protagonistes dans ses lieux de socialisation. Les professionnels de l'école vont afficher une adhésion au projet parental, sans toutefois adopter les mêmes objectifs :

ESS n° 5 :

> Enseignante : « *je suivrai vos conseils, je m'appuie vraiment sur vous* », en s'adressant à la mère et aux acteurs du soin.
> Mère : « *on est conscients, vous savez, qu'en tant que famille, d'aller à l'école ça va pas balayer le handicap hein ! On souhaite surtout qu'il vienne avec plaisir à l'école !* »
> Enseignante : « *je vais rebondir également, et me faire l'avocat du diable. Avec A.*[403] *le projet, c'est la socialisation, on est ok là-dessus, mais si on va sur un autre projet, on est en difficulté !* »
> Enseignant référent : « *il n'y a pas un problème si la personne change ?* »
> Educatrice spécialisée : « *non, c'est surtout que la personne doit être formée !* »
> La mère soutient les propos de l'éducatrice : « *oui c'est surtout la question de la formation plus que de la personne.* »
> Enseignante : « *nous, on n'a pas forcément les codes.* »

Ensuite, le fait que les parents participent activement dans l'élaboration du PPS, notamment grâce à une alliance avec le circuit de soins, va augmenter les supports sociaux et institutionnels (Vidal-Naquet, 2018) [404]de l'enfant. Dans ce cas les efforts fournis par l'élève en situation de handicap pour parvenir à minorer son désavantage, ainsi que le support familial qui l'entoure, deviennent contre-productifs pour le maintien du PPS exprimé par la demande parentale. C'est pourquoi, ici, la parole des professionnels viendrait légitimer la décision :

ESS n° 2 :

> Enseignante : « *s'il n'y avait pas tout l'historique je vois pas l'intérêt de faire une équipe éducative* […] *tous les enseignants le disent, y a pas eu un souci avec M.* »
> La psychologue du CMP viendra nuancer : « *oui il y avait… Il y a vraiment quand même cette fragilité qu'il convient de prendre en compte, d'où l'importance de maintenir le PPS.* »

Les alliances identifiées en faveur d'un processus délibératif permettent donc au parent de s'insérer dans le débat, de manière plus ou moins démocratique, si l'on considère la possibilité d'effets pervers lorsque les parents s'impliquent (trop ?) dans la co-construction du Projet Personnalisé de Scolarisation leur enfant. Qu'en est-il de ceux qui ne parviendraient pas à s'emparer du jeu participatif, spécialement si le partage des règles et des informations n'est pas équitable entre parents et professionnels ?

[402] Dans le cadre de l'autisme.
[403] Initiale de l'AVS. Elle est aussi l'éducatrice de l'enfant à domicile. Cette mise à disposition singulière est possible dans le cadre d'une convention entre l'Education nationale et l'association créée par les parents qui l'embauche.
[404] L'auteur identifie des supports économiques, sociaux ou institutionnels dont sont entourés les requérants, mis en perspective avec leurs capacités ou incapacités, pour la faisabilité de leur projet de vie.

10.3.3. Des alliances comme obstacles à la participation

Dans deux des réunions observées, des alliances professionnelles entre acteurs de soin et de l'école, principalement établies sur des logiques de service et de soin, fragilisent la participation parentale malgré la présence des deux parents. Le conflit émerge d'ailleurs dans ces deux mêmes cas. Prenons l'exemple d'une réunion où la controverse apparaît en raison de la décision d'orientation de l'enfant en IME. Tacitement, seuls les professionnels s'accordent sur cette décision, créant d'emblée un déséquilibre de la participation entre les parties prenantes. L'argumentaire en direction des parents se construit alors à travers un discours flou :

ESS n° 1 :

> L'enseignant référent entame la discussion sur l'orientation. Le ton est un peu plus hésitant. Elle explique que l'orientation ULIS prendra fin d'ici deux ans, qu'il faudra « *envisager autre chose… Le dossier va repasser en commission… Il faut aussi qu'on discute de la poursuite en ULIS* ». Les parents sont pour la poursuite, l'enseignante parle de l'Unité d'Enseignement (UE) « *par rapport aux acquis et à la progression* ». Les acteurs du SESSAD parlent d'un dispositif « *d'ULIS renforcé* » qui est mis en place spécialement autour de l'enfant, en mentionnant que « *c'est un véritable travail d'UE, qui permet l'autonomie, la communication, le travail un pour un* ». L'enseignante soutient ce discours et explique « *qu'on est sur un travail qui n'est pas un travail de classe* ».
> Acteur SESSAD : « *oui c'est une intensité d'accompagnement qui correspond à une UE.* »
> Enseignant référent : « *pour les deux ans qu'il reste, oui ça peut se faire en ULIS à défaut d'autre chose. Pour le collège ça va se compliquer. En collège elle n'aura pas l'autonomie. Il faut anticiper. Il n'y aura pas de place…* »
> A ce stade, aucun des membres n'a encore mentionné le nom d'IME aux parents, déstabilisés par le flot d'informations, limitant de surcroît leur pouvoir décisionnel.
> Mère inquiète, les larmes aux yeux : « *s'il n'y a pas de place, on va la mettre où ?* »
> Le père, irrité : « *mais de place où ? C'est très flou ce que vous dites ! Faut être plus clair !* »

Dans cette situation, et malgré une participation formelle des deux parents, on devine les limites à leur implication dans la délibération, car des renseignements essentiels liées à l'orientation de leur enfant ne leur sont pas transmis, alimentant ainsi des zones d'ombres. Le processus décisionnel est le produit de microdécisions institutionnelles d'ordre hiérarchique, avec notamment l'emploi d'un langage peu accessible en termes d'informations pour un parent non averti. Le contrôle sur la décision s'intensifie lorsque les professionnels font planer sur les parents un doute sur un possible placement, entretenant une violence symbolique déjà introduite par un discours dépréciatif.

10.3.4. Une non-alliance mais une participation parentale active

Dans une des réunions, aucune alliance particulière n'est relevée entre les diverses catégories de parties prenantes. Le partenariat se construit plutôt en tension, au regard de sémiotiques référentielles qui diffèrent. Le conflit naissant entre les professionnels sera désamorcé par une participation active de la mère, qui mobilise un pouvoir effectif[405] affirmé témoignant d'une forte implication. Elle se traduit, sur la forme, par l'utilisation d'un langage non verbal spécifique : voix ferme, elle n'hésite pas à couper la parole, elle ponctue son discours de gestes évocateurs. Sur le fond, nous constatons qu'elle détient le pouvoir décisionnel, tout en ramenant le débat à des logiques démocratiques en faisant valoir l'existence de son enfant, comme en atteste cet extrait :

ESS n° 7 :

> L'infirmière évoque le séjour thérapeutique : « *il demande le prochain* » ; tandis que la mère demande si « *vous avez des dates* » ? L'infirmière répond que non et l'enseignante demande un complément d'information : « *il va partir en séjour ?* » L'infirmière explique le principe. L'enseignante et l'enseignant référent se mobilisent en précisant qu'il faut faire un choix entre les sorties scolaires (liées à l'équitation) et l'atelier du mardi à l'hôpital de jour. Les deux parties (Education nationale et secteur de soins) argumentent en leur faveur. Tandis que la tension monte, la mère tranche : « *ben le choix, c'est celui qu'il fera hein !* »

Ainsi, les caractéristiques participatives des parents dans les différents scénarios d'alliances évoquées mettent en évidence un paradoxe majeur. D'un côté, leur participation active intervient comme un catalyseur de coproduction. Elle est notamment possible grâce à leur présence physique en ESS. Mais, de l'autre, cette participation n'est pas égale, d'une ESS à une autre. C'est pourquoi, au regard de notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, nous présentons plus précisément les caractéristiques de la participation mises à jour, ainsi que les expertises parentales mobilisées. La présence d'inégalités à participer vont venir, à la fois ouvrir, et nourrir le débat, au sujet des facteurs de variabilité.

10.4. La participation parentale comme catalyseur de coproduction

Comme indiqué dans la loi, « en application de l'article D. 351-10 du code de l'éducation, l'équipe de suivi de la scolarisation comprend nécessairement les parents ou représentants légaux de l'élève handicapé »[406]. De fait, cette situation les place, *apriori*, dans une dimension horizontale vis-à-vis des autres parties prenantes, en tout cas, dans la configuration précise de la réunion d'ESS. Cette dimension est-elle réellement égalitaire ? L'analyse des témoignages parentaux et les temps d'observation participante apportent des réponses.

[405] Selon notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, le pouvoir effectif est une fonction de la participation qui a lieu lors d'une prise de pouvoir par le citoyen.
[406] Circulaire N° 2006-126 DU 17-8-2006 parue au B.O.

10.4.1. La présence physique, une dimension égalitaire ?

Pour la majeure partie des parents interrogés, l'étape d'ESS se passe bien, quand elle se déroule dans un climat fondé sur « *l'écoute* » et la « *confiance* »[407] mutuelles, « *c'est pas une réunion stricte* [408] […] *On peut rigoler, aussi entre-temps… Voilà on est à l'aise, tout le monde est à l'aise. Très, très à l'aise.* » Elle est jugée nécessaire, avec une réelle volonté de partage d'expériences, comme l'explique par exemple la mère de M.[409] : « *en fait chacun va dire son expérience avec cet enfant.* » Les parents lui reconnaissent la fonction principale de faire le lien avec leur quotidien, comme l'explique la mère de V.[410] : « *moi je donne mon ressenti, ce qui se passe à la maison.* » Ils essayent aussi de comprendre les attentes des mondes scolaire et du soin. La participation reconnue dominante est donc à modalité délibérative[411], organisée sur une relation égalitaire[412]. Mais, pour une faible partie d'entre eux[413], la modalité participative serait consensuelle[414], comme l'expriment les mères de T. et de R. :

Entretien F n° 20

> « *Alors, les réunions se passent toujours très bien. C'est-à-dire que, évidemment qu'on fait le nécessaire. Evidemment qu'on prend en compte. Evidemment, que tout est fait pour le bien-être de T. à l'école…. Voilà ! Mais vous avez l'impression qu'il y a un double discours entre ce qui est formulé lors des réunions et la réalité, tout simplement.* »

Entretien F n° 21

> « *Non, mais si vous voulez, au moment de la réunion, vous avez l'impression que c'est, voilà… Ils vont… ça va être… Tout va bien se passer, ils vont mettre tout en place, et puis voilà, en fait y a rien qui se passe. Y a pas de coordination, j'ai l'impression. Enfin, je sais pas…* »

Sont également perceptibles dans ces discours des difficultés concernant la déclinaison procédurale de la mise en œuvre du PPS.

Presque tous les parents indiquent qu'en cas de désaccord (potentiel ou réel), le climat relationnel entre les acteurs en ESS peut varier. Dans ces cas-là, il arrive que des tensions émergent, comme celles relevées lors de l'observation participante. C'est surtout à ce moment-là que la participation parentale semble changer. Certains ont recours au conflit, tandis que d'autres s'en remettent aux professionnels qui les soutiennent, s'il y en a. D'autres en revanche, préfèrent s'exclure du débat et prendre appui sur l'autre parent (quand il est présent), de peur d'être trop dans l'émotion. Trois extraits d'entretiens permettent d'étayer ces constats :

---

[407] Ce sont les mots les plus fréquemment utilisés par les parents rencontrés.
[408] Entretien F n° 9.
[409] Entretien F n° 9
[410] Entretien F n° 19
[411] En référence à notre modèle de participation des acteurs cette modalité s'inscrit dans une conception de la démocratie qui favorise la participation citoyenne.
[412] En référence à notre modèle de participation des acteurs cette modalité requiert un caractère obligatoire (dans le but d'une régulation sociale) mais en restant paradoxalement à un niveau formel d'affichage.
[413] Entretiens F n° 20 et F n° 21.
[414] En référence à notre modèle d'analyse des acteurs.

Entretien F n° 22 :

Mère : « *du coup quand cette situation s'est posée, j'ai vu le Dr N.*[415] *qui était ahurie de ce qu'il se passait. Elle m'a complètement soutenue, et du coup a demandé une ESS en urgence* […] *Bon, moi entre nous, la guerre était déjà déclarée entre l'instituteur et la directrice. Donc j'y suis allée dans l'idée de surtout, ne rien dire, ne pas intervenir. Laisser faire les professionnels.* »
Interviewer : vous leur faisiez entièrement confiance pour porter votre parole à ce moment-là ?
Mère : « *complètement.* »
Interviewer : et qu'est-ce que cela a changé dans cette réunion d'avoir ces deux personnes ?
Mère : « *ça a changé que le Dr N. a été exceptionnelle, a dit clairement les choses, a fait comprendre que les particularités de B. étaient réelles, d'ordre médical, et qu'il y avait, et qu'il fallait en tenir compte. Donc ça a été entendu, alors la directrice s'est défendue de toutes les manières possibles, mais bien sûr on prend en compte, a fait, excusez-moi l'expression, fait sa faux-cul comme c'est pas permis, je suis restée stoïque.* »
Interviewer : vous avez laissé les deux directeurs faire ?
Mère : « *oui, complètement, je m'en suis remis à eux et j'ai eu tout à fait raison.* »

Entretien F n° 25 :

Interviewer : ça vous est déjà arrivé d'être en désaccord avec leurs décisions, lors de ces réunions d'ESS ?
Mère : « *oui, ça oui, juste avant qu'on mette en place la MDPH, quand ils parlaient de CLIS, alors là j'ai pété un plomb, il est hors de question !* »
Interviewer : ça vous évoquait quoi la CLIS ?
Mère : « *il est hors de question, ma fille elle n'est pas attardée, elle n'est pas handicapée, c'est vrai qu'elle a des lacunes au niveau scolaire, mais elle n'est pas handicapée rien du tout.* »
Interviewer : vous vous êtes un peu énervée ?
Mère : « *je me suis énervée, si ça continue je prends la petite et je la change d'école, parce que j'ai remarqué que depuis la première maternelle, ma fille c'est le vilain petit canard, chaque fois c'était M. ci, M. là !* […] *A un moment donné je leur ai dit, je prends la petite et je la change d'école peut être que ce sera différent. Après, quand ils ont vu que je m'énervais et c'est là que j'ai dit, il faut mettre une dame avec elle en classe pour voir si ça s'améliore.* »
Interviewer : donc ils ont écouté quand même ?
Mère : « *ben oui ils n'avaient pas le choix parce que je menaçais d'enlever la gosse, parce qu'ici c'est une petite école, si on enlève 4 ou 5 élèves il y a des classes qui ferment.* »

Entretien F n° 3

Mère : « *après c'était surtout dans la façon dont les instits me parlaient. Quand il y avait mon mari, heu… C'était pas la même du tout.* »
Interviewer : qu'est-ce qui changeait ?

[415] Initiale du nom du médecin qui a été modifiée.

Mère : « *Dr D.*[416] *et la maman émotive* (silences) *voilà. Donc après, je finissais par rester un peu silencieuse, parce que je sentais que ça bouillonnait et j'aurais fini… Pas par me faire perdre mes moyens, parce qu'elles n'auraient pas réussi finalement, c'est ce qu'elles attendaient, elles voulaient tellement ça, qu'elles n'auraient pas réussi. Enfin voilà, le niveau de relations qu'on avait… La confrontation permanente. Mais, heu, ça sert à rien. Au bout d'un moment, il faut savoir être un peu plus… Enfin bon* (silences) *un peu plus intelligent et puis pour M. je voyais pas trop l'intérêt. Voilà.* »

Ainsi, ces trois situations indiquent comment la participation à modalité conflictuelle[417] mobilisée par le parent ferait varier les dynamiques égalitaires. Elles peuvent osciller entre la mise en place d'une contrainte (« *ben oui ils n'avaient pas le choix parce que je menaçais d'enlever la gosse* »[418]) ou, au contraire, celle d'un repli (« *je suis restée stoïque* »[419] ou « *je finissais par rester un peu silencieuse* »[420]). Dans le dernier cas, le repli est possible s'il y a des appuis extérieurs (professionnel ou conjoint). Ici, le père exerce la profession de médecin. Nous pouvons donc supposer que l'influence sur la participation ne varie pas seulement au regard de sa position de parent, mais également en raison de son activité professionnelle.

Ce dernier constat a incité à recueillir le point de vue parental au sujet de leur venue à deux en ESS, car dans la majeure partie des cas ce sont les mères qui viennent seules. En questionnant la fonction du père dans les ESS, nous avons obtenu différentes réponses. Certaines mères y voient un « *soutien moral* »[421] et une possibilité d'y faire « *entendre les difficultés* »[422] de leur enfant. D'autres pensent que la présence du père peut faire baisser la tension émotionnelle, généralement identifiée du côté de la mère. Enfin, d'un point de vue participatif, la présence du père est mentionnée comme apportant un point de vue supplémentaire sur la condition de l'enfant, aux professionnels en présence. Ce serait plus facile d'être à deux en situation de négociation comme l'explique la mère de C. : « *on est impliqué et il vaut mieux qu'on soit tous les deux, parce que des fois, on peut dire une chose et certaines personnes nous contredisent, enfin…* »[423]

L'ensemble des conclusions incite à envisager la poursuite de notre réflexion au sujet d'une participation « sous-conditions » (Blondiaux, 2007). C'est pourquoi les caractéristiques de la participation, ainsi que les expertises mobilisées par les parents dans les ESS observées sont présentées à la suite.

[416] Initiale du nom du père qui a été modifiée
[417] Dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, la modalité « conflictuelle » a un rôle de transformation de l'action publique, en tant que matière première de la délibération.
[418] Entretien F n° 25.
[419] Entretien F n° 22.
[420] Entretien f n° 3.
[421] Entretien F n° 6 et n° 11
[422] Entretien F n° 6.
[423] Entretien F n° 8.

10.4.2. Une participation sous-conditions ?

10.4.2.1. Une participation à modalité délibérative, à fonction de coproduction

Selon notre modèle d'analyse, la participation parentale est, dans toutes les réunions, de type suscité[424]. Elle est induite par les sollicitations de l'enseignant référent ou des autres acteurs en présence, ou spontanée de la part des parents. Dans la totalité des réunions, les modalités participatives sont à tendance délibérative. Elles peuvent, selon les enjeux, évoluer vers des modalités de négociation[425] (dans quatre cas) voire de conflit (dans trois cas), comme le montre le tableau suivant.

	ESS n°1	ESS n°2	ESS n°3	ESS n°4	ESS n°5	ESS n°6	ESS n°7	ESS n°8	ESS n°9	ESS n°10
type										
inutile										
suscitée	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
spontanée	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
modalité										
consultative										
consensuelle								1		
négociatrice	1				1		1			1
conflictuelle	1			1						1
délibérative	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
injonctive			1							
fonction										
non participation										
coopération symbolique	1				1					
co-production	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
co-construction		1	1		1	1	1		1	1
co-évaluation									1	
pouvoir effectif du citoyen							1			

Tableau 14 : Combinaisons de la participation parentale en ESS

Ces modalités évoluent notamment si les parents ne maîtrisent pas l'aspect dialogique. Celui-ci est doté d'une « d'une fonction sociale pacificatrice (…) permettant d'éviter la réalité du conflit et de la destruction du lien » (Paveau, 2010). L'aptitude au dialogue des parents s'exprimant à la fois sur le fond et sur la forme avec les différents partenaires, conditionne, dans une certaine mesure, l'émergence du conflit lors d'un épisode de négociation. Ces observations rejoignent celles des travaux de Talpin et Carrel (2012) ou de Gourgues (2013). Ces auteurs montrent respectivement que, par défaut de l'utilisation d'un « bon langage », des habitants n'arrivent pas à convaincre les élus dans les conseils de quartier, ou des participants dits indisciplinés sont évincés des instances du conseil régional consultatif des citoyens handicapés. Il peut exister une modalité injonctive[426], en dehors de toute situation *apriori* conflictuelle. Cela est le cas dans l'ESS n° 3, quand les professionnels « invitent » la mère à réduire son temps de travail. Enfin, nous avons également relevé une modalité consensuelle, que nous pensons liée

[424] Dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, le type « suscité » de la participation est impulsé par une action extérieure en vue d'obtenir des processus de coproduction.
[425] Dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs la modalité de « négociation » renvoie à la prise de décision collective, chacun faisant valoir ses intérêts.
[426][426] Dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, le caractère obligatoire de la modalité de « injonctive » s'inscrit dans un système représentatif engendrant des inégalités.

à notre présence[427]. En effet, lors de l'ESS n° 8, on remarquera à plusieurs reprises, des interventions du coordonnateur du secteur médico-social pour faire activement participer la mère. Ces interventions sont traduites par des formulations du type, « *donc avec votre accord* (ton appuyé)*, la prise en charge se poursuit.* »

La fonction de coproduction est systématiquement présente, du fait de l'aspect délibératif, de part et d'autre des acteurs, qui permet la circulation d'informations au sujet de l'enfant. Dans sept situations, des réflexions autour de la co-construction du projet émergent. Elles sont liées à des temporalités projectives à propos de la vie scolaire, voire professionnelle de l'enfant. Dans deux des ESS observées, un glissement vers une fonction de coopération symbolique a été mis en évidence. Expliqué par le jeu d'alliances entre acteurs, il est créé pour une situation, par un double pouvoir institutionnel (école et médico-social) contre un parent mis en face d'une proposition d'orientation abrupte. Dans l'autre, la participation active de la mère, identifiée comme parent proactif, dans une trajectoire du handicap avancée et maîtrisant les quatre types d'expertises, a conduit à cet effet pervers de la participation. Nous avons également déjà mentionné le pouvoir effectif de la mère de l'ESS n° 7, qui s'opposa fermement au conflit entre les différents partenaires en prenant position dans la négociation. Par ailleurs, c'est lors de la seule ESS qui se passe en IME qu'une fonction de co-évaluation[428] est clairement établie avec la famille, quand le cadre de santé donne le projet à la mère : « *je vous laisse le projet et vous me le renvoyez, comme ça vous avez le projet, vous pouvez le lire avec le papa et après j'envoie une copie à la MDPH.* »

L'entrelacement des principaux types et modalités de participation constitue donc un véritable catalyseur de coproduction, spécialement visible en ESS, à la fois par la présence physique parentale et par la mobilisation de leurs expertises.

10.4.2.2. Une transmission des expertises technique et interactionnelle

Dans le cadre des politiques publiques, la notion d'expertise profane ou citoyenne (Salman et Topçu, 2015) rompt avec la dimension technocratique des connaissances pour préférer celle d'une redistribution des savoirs. Ceux-ci sont notamment issus de la propre expérience des acteurs (Grimaldi, 2010). S'invitant dans la politique qui les concerne, ces acteurs intermédiaires de l'action publique (Nay et Smith, 2002) viennent en critique de l'expert (par exemple du médecin dans le domaine de la santé). Ils peuvent également user de nouvelles formes d'interactions relationnelles ou communicationnelles. En référence à cette évolution de l'action publique, on distingue chez les parents d'enfants handicapés quatre types d'expertises :

[427] Cette personne rencontrée la première fois en contexte d'observation participante en réunion d'EPE, avait montré de fortes méfiances quant à notre présence dans cette instance. Il s'est par exemple opposé très fermement à l'emploi d'un dictaphone de notre part.

[428] Dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs la fonction de « co-évaluation » renvoie aux cycles de co-construction de l'action publique avec le bénéficiaire, en l'associant pleinement aux décisions.

technique, interactionnelle, réglementaire et savante[429]. Le tableau suivant illustre l'occurrence de ces savoirs profanes en ESS, lieu principal où ils circulent.

	ESS n°1	ESS n°2	ESS n°3	ESS n°4	ESS n°5	ESS n°6	ESS n°7	ESS n°8	ESS n°9	ESS n°10
expertises										
savante		1		1	1					
technique	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
interactionelle		1		1	1		1			1
réglementaire					1					

Tableau 15 : Expertises parentales mobilisée en ESS

L'utilisation de l'expertise technique est commune à tous les parents. Elle se traduit par la maîtrise de gestes ou de savoirs liés à la gestion des conséquences du handicap de l'enfant dans le quotidien. Un parent peut, par exemple, expliquer aux professionnels comment il organise la table de travail pour sa fille atteinte de dyspraxie[430]. Un autre peut informer sur les pictogrammes[431] utilisés pour soutenir le langage de son fils porteur d'autisme. Nous ne relevons pas de marque de l'influence du capital culturel (Bourdieu, 1979) significative pour l'aptitude à cette expertise. En revanche, sa transmission peut être aléatoire selon le niveau de langage et/ou de la maîtrise dialogique des parents, lesquels sont directement dépendants de leur niveau culturel.

Par ailleurs, la moitié des parents emploie l'expertise interactionnelle, dans le fait de rapporter, par exemple, des informations extérieures, et/ou de mobiliser un réseau. Les courtes scènes de réunions présentées ci-dessous en attestent :

ESS n°2 :

> La psychomotricienne demande à la mère s'il va commencer l'ergothérapie. La mère explique que oui, initialement préconisée pour l'utilisation de l'ordinateur, la prise en charge demandée depuis trois ans ciblera peut-être autre chose compte tenu des progrès en graphisme. Elle explique qu'un bilan est prévu début décembre pour un travail sur la dyspraxie visuospatiale et que « *ça fait trois ans que je lui cours après*[432]*, j'ai quand même gardé le rendez-vous* ». Elle s'adresse à l'enseignant référent : « *je lui dirai de prendre contact avec vous ?* » L'enseignant référent acquiesce.

ESS n°10 :

> Principal : « *je voudrais qu'on glisse maintenant vers le scolaire* ». Elle donne la parole au professeur principal qui parle des bulletins de l'enfant.
> Professeur principal : « *on est vraiment content du travail qu'il fournit...Je le trouve bien plus canalisé* ».
> AVS, intervient : « *il est fatigué aussi, en ce moment* ».
> Mère : « *même sa kiné s'en est rendu compte* ». Elle lit le compte rendu de la kinésithérapeute, impose sa parole.

[429] La modélisation de cette typologie est plus largement détaillée dans la partie I, dans le chapitre 3, page 106.
[430] La dyspraxie est un trouble du développement moteur qui touche la planification, la réalisation, la coordination et l'automatisation des gestes volontaires. Les enfants atteints ont souvent des difficultés à écrire. L'adaptation ergonomique de leur environnement de travail peut leur apporter un certain confort.
[431] Utilisés dans le cadre de troubles graves de la communication, les pictogrammes sont des dessins figuratifs, signes, symboles reproduisant le contenu d'un message sans se référer à sa forme linguistique.
[432] Sous-entendu : l'ergothérapeute.

Enfin, les expertises savante et réglementaire sont celles qui sont le moins souvent mobilisées par les parents. Elles se traduisent pour l'une, par le recours à un savoir médical, pour l'autre, par une référence à la réglementation en cours :

ESS n°2 :

> En dernier lieu, la mère explique que son fils a rencontré un neuropédiatre « *dans le cadre des troubles de l'attention* » et explique qu'il y a eu « *la mise en place d'un traitement, ce qui explique aussi l'amélioration dans la scolarité.* »

ESS n°5 :

> Enseignant référent : « *il n'y a pas un problème si la personne change ?* »
> Intervenante éducatrice : « *non, c'est surtout que la personne doit être formée !* »
> La mère soutient les propos de son intervenante : « *oui c'est surtout la question de la formation plus que de la personne.* »
> Enseignante : « *nous, on n'a pas forcément les codes.* »
> La mère parle de la méthode comportementaliste et s'appuie sur les recommandations officielles de bonnes pratiques professionnelles[433] : « *c'est recommandé par la Haute Autorité de Santé.* »

On peut mettre en lien la mobilisation de ces deux types d'expertise avec une évolution des modalités de participation (vers la négociation et/ou le conflit pour les ESS n° 5 et n°4). De plus, la fonction de la participation a évolué dans une des réunions vers la co-construction (ESS n°2). Enfin, la mobilisation simultanée des quatre expertises a suscité l'émergence d'une coopération symbolique (ESS n°5).

Ces constats ouvrent une double réflexion. Du côté parental, puisqu'elles existent en minorité, quelles sont les conditions d'acquisition de ces expertises ? Existe-t-il, par exemple, une influence plus visible du capital culturel (Bourdieu, 1979) et/ou de la trajectoire du handicap ? Et du côté des professionnels, comment cette expertise est-elle reçue ? Les réponses à ces questions seront plus largement développées, d'une part, dans le chapitre 13 dédié à la traduction de la participation parentale dans le Geva-sco[434] ; d'autre part, dans le chapitre 14 qui s'intéresse aux processus de socialisation du parent expert[435].

[433] Une des missions de la Haute Autorité de Santé est de promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des usagers. Elles ne sont donc pas du droit. Néanmoins, ce sont des décisions qui font « grief ». Cette expression juridique désigne dans la terminologie du recours possible pour excès de pouvoir : « les actes administratifs de nature à produire par eux-mêmes des effets juridiques et contre lesquels ce recours est ainsi recevable » (Claudot, F. et Juillière, Y., 2011). C'est pourquoi, pour notre enquête, la référence aux textes de l'HAS est associée à une maîtrise de l'expertise réglementaire plutôt qu'à celle d'une expertise savante.
[434] Voir page 354.
[435] Voir page 380.

10.5. Conclusion du chapitre 10

Finalement, dans la configuration précise de la réunion d'ESS, la dimension citoyenne se structure au travers d'un paradoxe affiché : celui de prescrire, dans une rencontre officielle entre différents acteurs de l'inclusion scolaire, l'obligation de la présence parentale, mais dans un contexte de partage d'arrangements qui semblent insuffisants pour construire un véritable référentiel en commun.

L'égalité du partenariat entre parties prenantes peut être impactée par l'émergence de dynamiques *top-down*, notamment s'il existe des partenariats hiérarchiques de style coopération ou collaboration (Lesain-Delabarre, 1999). La manière de s'impliquer des protagonistes fait varier les sémiotiques (Merini, 1999) en présence. Les sémiotiques référentielles divergent généralement en raison des tensions qui s'inscrivent dans la rencontre entre acteurs aux identités et aux cultures professionnelles différentes. Les sémiotiques affectives fluctuent, quant à elles, par le fait de la dimension émotionnelle, prégnante dans ces réunions.

Les référentiels, souhaités en commun entre parents et spécialistes, se distinguent également selon la lecture du Geva-so qui en est faite, puisque son appropriation par les parties prenantes se mesure dans une approche tridimensionnelle.

Au-delà des variabilités évoquées dans la conduite du partenariat, les alliances entre les acteurs peuvent impacter la participation des familles. Certaines constituent un levier pour leur participation, même si des effets pervers sont relevés, comme une fonction de coopération symbolique. Au contraire, d'autres rapprochements peuvent représenter un frein à la participation. C'est notamment le cas quand, face à un double pouvoir institutionnel (école et médico-social), le parent ne peut exercer de contre-pouvoir. A l'inverse, c'est parfois le pouvoir effectif du citoyen qui prime sur les sphères institutionnelles.

Dans la configuration de l'ESS, la participation des parents, principalement à modalité délibérative, constitue un véritable catalyseur de coproduction. Celle-ci survient principalement en raison de leur présence physique. Ils mobilisent alors activement leurs expertises technique et interactionnelle, tandis que les compétences savante et réglementaire sont moins utilisées. Les conditions d'acquisition de ces dernières semblent dépendre de certains facteurs : le capital culturel (Bourdieu, 1979) et/ou la trajectoire liée au handicap. Enfin, la participation délibérative se heurte à certaines limites. Son maintien serait tributaire de l'émergence de la négociation et/ou du conflit, en cas de désaccords entre les parties prenantes. Le parent devrait alors user d'une maîtrise dialogique (Paveau, 2010), au risque d'être exclu du débat.

Chapitre 11 : Une expertise centralisée en réunions d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

Dans ce chapitre, nous avons souhaité présenter le contexte des réunions d'Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation (EPE), pierres angulaires de la décision. L'évaluation est conduite par ses membres, comme l'indique la CNSA[436] :

« *L'évaluation de la situation de la personne est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Ses missions sont définies par les articles L. 146-8 et R. 146-28 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). L'équipe pluridisciplinaire évalue la situation de la personne, identifie ses besoins en tenant compte de son projet de vie, élabore les réponses aux besoins, détermine les critères d'éligibilité (dont le taux d'incapacité, le cas échéant) et propose un plan personnalisé de compensation (PPC). Elle doit « éclairer » la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et motiver ses propositions : c'est une instance technique chargée de préparer les décisions de la commission. Elle présente à la CDAPH le projet de vie, la synthèse de l'évaluation, la proposition de PPC et les remarques sur ce plan.* »

Pour bien comprendre le cheminement de l'évaluation, les principes fondamentaux seront d'abord présentés, avant de dévoiler le déroulement des réunions. L'appropriation des outils par les membres de l'EPE, dans leur manière de croiser les savoirs, sera ensuite abordée. Enfin, nous verrons comment s'organisent les interactions entre les acteurs. Ces dernières, en tant que constantes des « dynamiques de la bureaucratie » (Blau, 1955), sont génératrices de la rencontre des savoirs et pouvoirs qui pèsent sur le mécanisme de « production concrète du droit » (Borelle, 2015), au-delà de l'universalité proclamée d'accès à la scolarisation. A cette étape du dispositif, la logique procédurale place l'usager à l'écart de la délibération, ce qui soulève la question du pouvoir discrétionnaire (Dubois, 2012) des *street-level bureaucrats* et de leur « *policy making role* » (Lipsky, 1980).

[436] Dossier technique, CNSA, 2017.

11.1. Les principes de l'évaluation

Les principes de compensation du handicap, qui se sont précisés tout au long du XXe siècle, notamment par la distinction des handicapés et des pauvres sur une base médicale[437] consistent aujourd'hui, philosophiquement parlant, à concilier désavantages et participation sociale, à partir de principes moraux, économiques et de reconnaissance sociale (Zygart, 2017, p.57). Une des particularités de la loi de 2005 est la volonté d'articuler l'objectif d'accès au droit commun avec le droit à la compensation, afin de favoriser l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap[438]. L'enjeu du droit à la compensation, considéré comme un *droit à* (Pichard, 2017) est donc émancipatoire. Dans cette configuration, les membres de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation, en respectant les principes de l'évaluation, de la situation et des besoins de la personne, se heurtent à une procédure complexe et incertaine en raisons de divers facteurs qui seront expliqués.

11.1.1. Le droit à la compensation du handicap : un enjeu émancipatoire

Si le droit à la compensation complète la série des *droits à*, reconnus dans la législation contemporaine, il « vient exprimer une raison pour laquelle il est nécessaire de faire société, alors même que les forces centrifuges paraissent particulièrement fortes : garantir les conditions de l'autonomie du sujet » (Pichard, 2017, p. 115). Dans sa mise en œuvre, la notion d'autonomie vient donc heurter les procédures d'application de l'action publique, car, possiblement en tension selon l'angle d'approche adopté pour l'évaluation. Présente au cœur des principes émancipatoires de la personne, véhiculés actuellement par les politiques sociales, la notion d'autonomie alimente les débats dans la littérature (Vidal-Naquet, 2018 ; Pichard, 2017; Jacob, 2018 ; Borelle, 2013 ; Eideliman, 2008 ; Gardien, 2012). D'un point du vue philosophique, elle conduit à réactualiser l'analyse de la dichotomie entre libertés négatives et positives (Berlin, 1988) qui exprime un contraste entre deux conceptions de la liberté politique. Dans le droit du handicap, on peut ainsi analyser les limites des premières en matière de protection, et les limites des secondes en « matière de stigmatisation, d'intrusion et de coercition » (Vidal-Naquet, 2018). D'un point de vue de la participation, si la loi invite le sujet à devenir acteur de ses actions[439], l'autonomie peut être considérée comme une injonction étatique faite aux individus sommés de se soumettre à une norme (Ehrenberg, 1998 ; Dubet, 2002). Trouver l'équilibre entre les mouvements centripètes (en direction d'autrui) et les mouvements centrifuges (plus centrés sur soi) constituerait donc le cœur d'une démarche d'évaluation des besoins co-construite pour l'attribution du droit, tout en favorisant l'autonomie de la personne, à propos de ses propres choix. Cette mise en tension s'inscrit à la fois dans l'énoncé de la loi et dans la

[437] Et également l'introduction d'un droit du travail.
[438] Retranscrit dans l'article L.114-1-1 du Code de l'Action sociale et des familles, il est prévu que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ».
[439] Notamment par le projet de vie, centré sur l'émergence d'un pouvoir d'agir des individus.

fabrication d'un double système normatif : une norme sociale[440] et une norme juridique[441]. Toutes deux naissent lors du processus d'évaluation des besoins, en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation, lieu principal des croisements de « savoirs experts » (Jacob et Genard, 2004). Ils se positionnent à l'intersection du savoir et de l'action publique, en tant que traceurs des chemins de la décision.

Conduire l'action publique dans un cadre cognitif (Muller, 2005) fondé sur l'application de règles relativement standardisées et prétendues universelles, requiert en revanche « toute l'attention lorsque la tendance est à l'appréciation, l'évaluation voire la négociation des cas individuels » (Dubois, 2012, p.2). La procédure de qualification du droit peut donc placer les membres de l'EPE dans un contexte d'incertitude.

11.1.2. De l'incertitude de l'évaluation de la situation et des besoins

Rappelons que c'est l'évolution de la conception du handicap, qui, en passant d'un modèle médical à un modèle social a généré l'administration du handicap, dans un mouvement de modernisation du service public rendu aux personnes handicapées. Dans le contexte de la loi de 2005, l'évaluation des besoins de compensation de la personne en situation de handicap est ainsi précisée :

> « *L'évaluation de la situation et des besoins de la personne handicapée est au cœur du droit à compensation. Pluridisciplinaire et multidimensionnelle, elle envisage tous les aspects de la situation de la personne : facteurs personnels et environnementaux, obstacles et facilitateurs aux activités et à la participation à la vie sociale. Elle tient compte du projet de vie de la personne et de son environnement pour qu'un accompagnement adapté puisse lui être proposé dans le plan personnalisé de compensation.* »[442]

Ce mouvement de modernisation est traversé par deux objectifs possiblement contradictoires : « un traitement efficace des dossiers et un traitement personnalisé des demandes » (Borelle, 2013, p. 501). Ainsi, dans la fabrication de production concrète des droits (Borelle, 2015), le processus d'évaluation apparaît comme une phase délicate d'arbitrage par les acteurs en présence, générant des « fondements incertains de la décision » (Vidal-Naquet, 2018) et ce, pour plusieurs raisons.

D'un point de vue administratif, le processus doit garantir à la fois l'efficience de la gestion des flux des dossiers et dans le même temps une qualité de service à l'usager, en réponse à sa demande. L'évaluation a donc des objectifs d'efficacité qui pèsent sur l'organisation (Perrier, 2013, Eideliman, 2008 ; Bureau et al., 2013). Ces contraintes bureaucratiques et gestionnaires ont notamment pour effet d'éloigner l'usager de la procédure, théoriquement identifié par la

[440] Nous entendons la norme sociale comme régie par l'ordre politique subséquent à la loi de 2005.
[441] Nous entendons la norme juridique en tant qu'instrument d'action publique.
[442] cnsa.fr.

législation comme partie-prenante, même s'il réussit à impacter l'action publique par diverses stratégies implicites (Perrier, 2013 ; Borelle, 2013).

Il s'agit également de donner une réponse adaptée à l'offre du territoire. Or, elle ne peut être systématiquement en accord avec la demande ou le besoin, comme l'illustrent les propos du directeur de la MDPH : « *c'est un gros problème, elle*[443] *n'est pas du tout en adéquation, que ce soit pour le volet adulte ou enfant, avec nos besoins et surtout les projections pour les années à venir...Du coup ça crée des tensions avec l'usager...Nous on a des pressions administratives, des pressions de l'usager...* » Cette contrainte créerait notamment des « effets de liste »[444] et des pratiques disqualifiantes de « *critérisation* »[445] des demandes.

Par ailleurs, l'organisation et les enjeux des réunions d'EPE, assimilable en un « cas de magistrature sociale », selon la conception de Astier (2000)[446], sont traversés par la rencontre et l'articulation complexe des principes d'universalité et d'égalité, ainsi que ceux d'équité et de justice (Latour, 1989 ; Bureau et al., 2013), qui doivent être traduits en droits effectifs.

Enfin, lors de la phase d'évaluation des besoins scolaires, les processus micro-décisionnels (Meziani et al., 2016) peuvent être rendus complexes en raison de la lecture différenciée des outils, par les membres en présence. C'est aussi le cas pour les outils participatifs : le Geva-sco et le projet de vie.

L'ouverture de la « boîte noire de l'action publique » (Muller, 2010 ; Hassenteufel, 2011) nous permet d'analyser le déroulement des réunions d'EPE et d'en percevoir les effets (Devaux-Spartakis, 2014) sur l'expertise décisionnaire.

11.2. Le déroulement des réunions d'Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation

La composition de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH de Haute-Corse s'est construite en grande partie avec l'Education nationale. Cette particularité pourrait en partie influencer l'ambiance de travail en EPE, en générant une proximité relationnelle entre les membres. Des tensions palpables liées au contexte d'incertitude d'évaluation caractérisent également le climat des réunions. L'étude des situations se déroule généralement en trois temps principaux qui seront indiqués.

11.2.1. La composition de l'équipe

[443] Sous-entendu : l'offre du territoire.
[444] Entretien E n°1.
[445] Ce terme est employé par le directeur de la MDPH pour qualifier certaines sélections des demandes. Ce phénomène est plus largement développé dans la partie consacrée à l'observation des réunions de CDAPH, chapitre 12, page 321.
[446] Les magistratures sociales sont des instances relativement autonomes, insistant sur l'équité et la justice locale (Elster, 1992) dans la perspective de l'individualisation des politiques sociales.

Selon la CNSA[447], l'équipe « n'est pas forcément identique d'une MDPH à l'autre ». Elle relève avant tout de la décision de la direction, comme l'indique le coordonnateur du pôle enfance : « *la seule directive nationale qui existe, alors il y en a une au point de départ c'est le directeur de la MDPH qui construit une équipe pluridisciplinaire qui a des objectifs, mais qui n'est pas définie en tant que telle en interne, à part qu'il y a un coordonnateur de l'équipe pluri* […] *qui doit être capable d'évaluer les situations.* » La CNSA suggère une composition autour de professionnels issus de différentes formations (médecins, ergothérapeutes, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux...) considérés comme « les plus adaptés à la situation de la personne handicapée »[448]. Tous les membres d'une même équipe ne sont pas mobilisés pour le traitement de tous les dossiers déposés à la MDPH. Il existe des membres permanents[449] et des membres invités. Ces derniers interviennent en fonction des compétences à mobiliser pour assurer les missions de l'équipe.

L'entretien avec le coordonnateur du pôle enfance informe sur la formation de l'équipe de la MDPH de Haute-Corse, construite « *tout simplement avec l'éducation nationale, c'est tout* ». Ce constat réaffirme le lien d'interdépendance entre Education nationale et MDPH relevé au fil de la recherche. Le coordonnateur témoigne de l'existence de ce partenariat, « *il y a des liens qui se sont construits au fil des années* », mais précise que « *cette constitution, elle préexistait. Elle a été faite dès le départ. Ça été tout simplement la volonté du DASEN de l'époque et du directeur de l'époque de la construire comme ça.* » Dans l'équipe d'évaluation de Haute-Corse, le secteur de soins est faiblement représenté, explique-t-il : « *je sais qu'à Ajaccio il y a des membres du sanitaire qui y participent. Ici, ils n'ont pas souhaité.* » Selon lui, leur absence incomberait aux directives politiques départementales, mais également au poids de travail que cela représente : « *je pense que ça dépend de chaque département et des objectifs* […] *Les acteurs du médico-social, je ne pense pas qu'ils aient été interrogés, mais le sanitaire oui, parce qu'ils participaient à la CDES, mais ils n'ont pas souhaité parce que c'était trop lourd* […] *C'est quand même très important. Ça représente deux mois de travail* […] *Un médecin qui participerait à l'EPE, il faudrait qu'il laisse deux mois de ses consultations…* »

Il explique qu'« *on est sur un cas particulier car l'enseignant référent vient à l'EPE* […] *A Ajaccio ça ne se fait pas et sur le continent, je l'ai rarement entendu, voire jamais entendu. Nous, on a cette chance que les enseignants référents viennent présenter leur situation*. » Ainsi, dans ce contexte, en rapprochant l'usager des instances décisionnelles, « *parce que la MDPH est assez éloignée, ils sont au fait des difficultés des familles* ». L'enseignant référent apparaît ici comme un acteur intermédiaire reconnu de l'action publique. Il impulserait à la fois une démarche ascendante de la vie scolaire vers l'équipe, « *au-delà de ce qu'il est écrit, ils apportent leur parole, leurs analyses, leurs connaissances de la situation, parfois ils sont allés en classe observer* », tout en favorisant une pratique d'impact sur la décision, « *ils apportent des informations précises sur les situations qui sont un plus pour notre prise de décision* », certifie le coordonnateur.

[447] cnsa.fr.
[448] cnsa.fr.
[449] Internes à la MDPH.

Les droits sur lesquels l'équipe émet des préconisations en vue des prises de décisions de la CDAPH sont : l'attribution de l'AEEH de base et éventuellement d'un complément à cette allocation[450] ; l'orientation d'un enfant vers une structure ou un service médico-social ; le maintien en grande section de maternelle et enfin l'attribution d'aide technique ou humaine. Concernant l'aide humaine, elle est matérialisée par la préconisation d'heures d'Auxiliaire de Vie Scolaire, selon deux modalités d'intervention : une aide individuelle ou une aide mutualisée[451] (à hauteur d'un certain nombre d'heures par semaine).

En complément de l'analyse, relatons l'ambiance de travail des réunions.

11.2.2. L'ambiance de travail

L'ambiance générale dans les EPE observées est caractérisée à la fois par des tensions liées à l'évaluation que nous avons explicitées et à la fois par une proximité relationnelle entre les membres, voire amicale. Par certains aspects, la convivialité donne forme aux échanges. Souvent, le café est posé sur la table en début de réunion, certains membres ont pu amener des viennoiseries ou autres pâtisseries « maison ». La proximité relationnelle est notamment constatée par l'emploi d'un tutoiement généralisé et/ou de quelques digressions des membres à propos de leur vies personnelles. Elle suppose implicitement une forte cohésion d'équipe, laquelle se confirme au fur et à mesure de l'analyse des interactions entre acteurs.

En revanche, si la réunion d'EPE semble *apriori* détendue, rapidement le cadre de travail, impulsé principalement par le coordonnateur qui fait figure d'autorité et de régulateur, répond à une exigence forte en termes d'actions et de résultats. Ainsi, l'organisation des réunions est très minutée. Elles durent, pour chaque demi-journée, environ quatre heures avec une pause de dix à quinze minutes. Le temps d'étude d'une situation à l'autre est très variable et dépendant des éléments de demandes, en substance ou dans la forme. Pour gagner du temps, un récapitulatif des demandes à traiter, avec la situation en cours de chaque requérant, est distribué aux membres en début de la semaine. Au cours des réunions, ils doivent faire preuve d'une grande flexibilité d'analyse au regard de la diversité des situations, de l'enjeu de l'évaluation et, portés par un impératif de performance, du temps imparti au traitement des demandes. De surcroît, les membres de l'EPE sont très souvent fatigués en fin de journée. La fatigue se majore en fin de semaine en raison d'une cadence de travail qui faiblit peu pendant les cinq jours. De plus, l'analyse de l'espace de travail envisagé comme un possible instrument (Lascoumes et Le Galès, 2006 ; Weller, 2016) renseigne en partie sur l'action managériale. En effet, les réunions d'EPE se passent dans un espace clos[452], ce qui contribue, dans une dimension architecturale dépourvue d'un certain « substrat matériel » (Detchessahar, 2013) favorisant la discussion, à renforcer la sensation de pressurisation voulue par l'ordre politique et managérial. Enfin, nous relevons dans le discours des membres de l'EPE une difficulté générée par l'impact émotionnel.

[450] Il existe six niveaux de compléments.
[451] L'article 128 de la loi n° 2011-1977 du 28 décembre 2011 de finances pour 2012 a introduit la notion d'aide mutualisée. Jusque-là n'existait que l'aide individuelle. L'aide mutualisée, qui vient en complément, répond à un besoin de souplesse et d'adaptation du dispositif.
[452] Il s'agit de la salle de réunion de la MDPH.

Celui-ci peut être causé par l'étude des situations, comme l'évoque un des *interviewés* : « *bon, moi je l'ai dit tout à l'heure, par rapport au décalage, on a de l'humour pour prendre du recul mais quand on rentre chez soi, heu...Bon on essaie de ne pas y penser. On enchaîne beaucoup de situations, on laisse le déroulé sur la table...* »[453]

Nous décrivons à la suite les étapes principales de l'étude d'une situation.

11.2.3. L'étude des situations

L'équipe s'appuie sur le dossier de demande du requérant pour l'étude des situations. Ce dernier contient un formulaire de demande dans lequel figure le projet de vie, un certificat médical daté de moins de six mois éventuellement accompagné d'autres bilans médicaux et médico-sociaux, si la famille a souhaité les soumettre. Dans le cas de la demande scolaire s'ajoutent le Geva-sco rempli préalablement en ESS, et parfois des évaluations scolaires. La plupart du temps, figurent également des éléments sociaux renseignés par l'assistante sociale de la MDPH, s'il y a eu une rencontre avec la famille, ou une autre assistante sociale (de secteur et/ou d'établissement ou service et/ou de l'Education nationale).

L'étude des situations se scinde en trois temps principaux.

Le premier concerne la présentation du cas. Lors de l'évocation de la demande parentale, le rituel est sensiblement le même pour chaque situation. En général, le coordonnateur ouvre le débat mais cette pratique peut être déléguée au médecin ou à l'enseignant référent quand il y en a un. Ces délégations de rôles sont déjà le reflet d'un rapport de domination (Crozier, 1963 ; Mucchielli, 1997) induit par une procuration de pouvoir allouée exclusivement aux savoirs médical et scolaire. Le nom et le prénom de l'enfant sont renseignés, sa situation succinctement décrite, à l'aide du support papier que les autres membres ont en leur possession. En raison du particularisme insulaire,[454] les membres de l'EPE se représentent, la plupart du temps, très rapidement l'enfant et sa situation. Or, ce n'est pas toujours le cas dans d'autres équipes d'évaluation, qui n'ont ni la même connaissance des familles ni le même suivi des dossiers au fil des années, par une équipe stabilisée. Le temps de « se représenter l'enfant » (Borelle, 2013, p.513) n'est donc pas imputable au temps de la délibération. Celle-ci s'ancre très vite dans l'évaluation des besoins. Les différents documents sont ensuite distribués aux membres qui sont les plus concernés[455].

Le deuxième temps est celui de la mise en commun des éléments prescriptifs croisés avec les savoirs des professionnels en présence. C'est le temps de la délibération, avec une durée de discussion très variable selon les dossiers, au regard de la complexité de la situation.

---

[453] Entretien A n°6.

[454] Le particularisme local lié à l'insularité, inscrit dans des dimensions à la fois culturelles et géographiques, explique le fait que « tout le monde se connaît ». Ce phénomène a été plus longuement abordé dans le chapitre 9 page 216.

[455] Par exemple : une évaluation sociale distribuée à l'assistante sociale ou un certificat médical distribué au médecin.

Lors du troisième temps, le coordonnateur clôt l'étude de la situation de manière plus ou moins magistrale. La dimension peut prendre alors une tournure solennelle, ce qui renseigne sur les rites d'interactions (Goffman, 1974). Il précise oralement les préconisations qui seront mandatées en commission des droits, tout en les rentrant manuellement sur l'ordinateur. Le dossier peut également être ajourné[456]. C'est aussi le moment où, quand il y a un PPS, les premiers éléments d'instruction du document sont centralisés.

Poursuivons l'analyse de la réunion d'EPE en mettant en lumière l'appropriation des outils d'évaluation qui concourent à l'élaboration du PPS de l'enfant. Ces espaces interstitiels décisionnels constituent, d'un point de vue microsociologique, l'expertise en action, c'est-à-dire « en train de se faire » (Meziani et al., 2016 p.74). Cette pratique autorise les membres de l'EPE à remettre en question des normes et des cadres instaurés (Grenier et Laborel, 2011), pour notamment s'écarter des éventuels messages paradoxaux produits par la mise en œuvre de la loi, tout en intégrant (ou pas ?) une démarche participative au modèle d'évaluation (Avenel, 2017).

11.3. L'appropriation des outils au carrefour des expertises

Comme déjà mentionné, l'analyse de la situation et des besoins est principalement conduite sur la base de matériel prescriptif, lequel constitue un point essentiel de l'évaluation[457]. Cela est d'ailleurs le cas pour l'ensemble des MDPH[458]. Plusieurs types d'outils sont identifiables. Les premiers sont désignés dans notre recherche comme participatifs, soit le Geva-sco et le projet de vie. Ils aident les agents à avoir une vision globale de la situation scolaire et sociale de l'enfant et reflètent la parole de la famille. Les deuxièmes types d'outils sont réglementaires. Composés par le guide-barème ou encore le certificat médical obligatoire (document Cerfa), ils rappellent le poids de l'expertise médicale en jeu. Enfin, ceux dits facultatifs traduisent une certaine « externalisation des savoirs » (Jacob et Genard, 2004). Ce sont majoritairement des synthèses réalisées par des professionnels (le plus souvent paramédicaux) accompagnant l'enfant.

Deux éléments semblent importants à explorer. D'une part, la domination du savoir médical qui contribue à orienter la situation d'expertise collective en une quête diagnostique. D'autre part, les réminiscences du champ de l'enfance inadaptée qui subsistent dans l'évaluation des besoins scolaires de l'enfant.

11.3.1. L'arbitrage médical comme « puissant raccourci cognitif »

[456] S'il manque de éléments pour instruire la demande ou si les membres de l'EPE ne sont pas d'accord sur les préconisations à prendre.
[457] D'une part, car le projet de vie formulé par les familles ne constitue pas le point d'appui central de la demande ; d'autre part, car il existe une délégation de pouvoir tacite de la CDAPH vers l'EPE.
[458] Dossier technique, CNSA, 2017.

Plusieurs éléments objectivables amènent à constater que le jugement médical, en tant que « puissant raccourci cognitif » (Borelle, 2013, p. 514), reste prédominant dans l'évaluation de la situation et des besoins de la personne malgré l'avènement du modèle social du handicap. Si nous verrons que les outils eux-mêmes peuvent générer un certain paradoxe dans l'évaluation du handicap, le raccourci cognitif se matérialise par un ensemble de critères d'évaluation de l'autonomie et des compétences/incapacités de la personne. Ils sont visibles au travers des pratiques d'appropriation par les acteurs des outils réglementaires et de ceux plus facultatifs. Ces « ressources de savoir » (Hassenteufel, 2011, p.118) concourent à orienter la régulation des processus de qualification de l'individu, pour qu'il puisse répondre à « l'ordre institutionnel du handicap » (Bodin, 2018, p.13).

11.3.1.1. Le certificat médical : l'entrée pour la reconnaissance administrative du handicap

Toute demande présentée à la MDPH doit être accompagnée d'un certificat médical de moins de six mois[459]. Il constitue un document obligatoire pour l'instruction du dossier et pour l'évaluation des besoins de la personne. En effet, en EPE, une situation sera systématiquement ajournée si le document n'est pas complet et/ou s'il ne remplit pas les critères attendus. Il est également déterminant pour la reconnaissance du handicap, en vue d'isoler les composantes médicales qui peuvent peser sur la participation sociale de l'individu. Il doit donc être théoriquement appréhendé selon les critères de la CIF, puisqu'il doit permettre de reconnaitre le handicap comme un phénomène individuel et relatif à l'environnement de la personne.

Trois extraits de carnet de terrain illustrent cette étape :

Situation A :

> La situation est présentée par le coordonnateur avec l'appui du dossier médical, qui est incomplet : « *le certificat médical n'est pas rempli entièrement…Y a que la partie ophtalmo…* »
> Discussion un peu vive de l'équipe au sujet des médecins et de la manière aléatoire dont les certificats sont remplis. Est soulevé également le « *problème* » des nouveaux certificats qui sont en noir et blanc et qui perdent en lisibilité.
> C : « *moi ce qui me gêne le plus c'est le fait qu'il soit imprimé en noir et blanc, et que cette impression en noir et blanc, elle entraine un déficit de lisibilité qui est important. Si c'était imprimé en couleurs…Ça donne pas du tout le même effet…Enfin, ça c'est pour nous hein…* »

Situation B :

> Présentation de la situation par le coordonnateur, d'un enfant atteint d'une agénésie[460] d'un bras. La discussion d'équipe s'oriente vers « *l'agénésie acquise ou innée* » car cela fait varier le taux. Le dossier médical est peu fourni. L'équipe s'insurge contre les médecins qui ne

[459]Il s'agit d'un formulaire CERFA. Voir Annexe 23.
[460] L'agénésie est l'absence de formation d'un organe ou d'un membre lors de l'embryogenèse.

« *savent pas remplir le dossier médical ! Ils ne se rendent pas compte de la responsabilité qu'ils ont…* »

Situation C :

Coordonnateur, s'adressant au médecin après la lecture du certificat médical : « *alors il est handicapé ou pas Docteur ?* ».
Médecin MDPH : « *il est handicapé, non pas sur le bilan médical mais au vu de ce qu'il y a autour, oui …Troubles du versant compréhension, gestion des émotions difficiles, immaturité…Si on prend le trouble ortho et le fait qu'il n'y ait pas de déficience…* »

C'est également le critère de durabilité, comme mentionné dans la définition du handicap, qui est déterminant pour la reconnaissance du handicap. Le coordonnateur du pôle enfance l'explique en ces termes : « *en fonction du trouble, on sait s'il est durable ou pas. Toute la difficulté avec les enfants, ça serait de faire la part des choses entre ce qui est une difficulté et de ce qui serait un trouble avéré. Toutes les situations qui nous arrivent et qui n'auraient pas, entre guillemets, d'accompagnement médical permettant de considérer que l'on est bien sur un trouble cognitif, psychique. Je ne parle que des troubles qui peuvent poser question, parce qu'un trouble visuel c'est un trouble visuel, mais un trouble cognitif ou psychique…* »

Cela contraint les membres de l'EPE à s'appuyer sur bon nombre d'outils facultatifs afin de mettre en commun l'ensemble des expertises, comme l'explique un des membres[461], « *et après viennent, les évaluations psychométriques, neuropsy, psy, orthophonique tout ça, ça vient après.* » [462]

Dès lors, quelle est la réception des outils facultatifs par les acteurs en situation d'expertise collective ? Les observations mettent en exergue une inscription de ceux-ci dans la continuité du savoir médical.

11.3.1.2. Les outils facultatifs inscrits dans la continuité du savoir médical

Les outils facultatifs sont principalement des bilans ou synthèses de professionnels du monde médical et/ou paramédical. Bien qu'ils soient transmis par la famille à la MDPH, en s'inscrivant dans la continuité du savoir médical, ils contribuent à renforcer son pouvoir dans le processus d'évaluation. Ils sont aussi les témoins du partenariat interinstitutionnel formalisé sur le territoire entre la MDPH et les secteurs sanitaire et du médico-social. Ils remplissent diverses fonctions.

Premièrement, les conclusions de ces outils servent de point d'appui pour orienter le « *trouble* »[463] de la personne. Mais, situés au carrefour de diverses expertises, ils peuvent aussi générer des contradictions dans l'évaluation, par exemple, lorsqu'il est question du niveau

[461] Entretien A n°2.
[462] Sous-entendu après la référence au savoir médical.
[463] Désignation fréquente par les membres de l'EPE basée sur le modèle médical du handicap.

scolaire, ce dernier étant traduit dans le Geva-sco. Ces conflits de qualification entre les visions des professionnels peuvent mettre les membres de l'EPE en difficulté comme le montrent ces temps de réunions :

Situation A :

L'étude du dossier concerne une première demande avec une définition de handicap et l'étude du besoin de compensation.
C : « *j'ai un test de QI, un Geva-sco, une évaluation ortho, un certificat médical…* » Les documents sont distribués. Il y a une première lecture à haute voix du certificat médical par le médecin, puis une lecture d'un bilan neuropédiatrique : *« il parle de troubles de l'attention, hyperactivité, troubles du langage oral…* »
Psychologue MDPH, avec le bilan psychologique : « *le symptôme c'est plutôt cette agitation.* »
Médecin MDPH : « *l'orthophoniste parle d'un trouble du langage* », elle lit le bilan à l'équipe.
Rééducatrice RASED : « *en classe, ce qui ressort, ce sont surtout les troubles du comportement…* »
Psychologue MDPH : « *un retard de langage avec un QI aussi homogène…* »
C : « *attention c'est un bilan réalisé en 2016, en 2017…C'est écrit au stylo, il n'y a plus qu'un zozotement…* »
La discussion continue sur la question de la primauté du trouble (trouble du langage ou trouble du comportement ?). La psychologue, pour aider l'équipe dans son choix, reprend « *l'historique* », en cherchant des éléments dans l'antériorité, comme les bilans du CAMSP quand l'enfant était petit. Le débat repart sur le versant médical :
Membre EPE : « *donc il y a un trouble attentionnel mais il n'y a pas de traitement ?* »
Psychologue MDPH : « *attention ! Troubles attentionnels c'est pas hyperactivité !* »

Situation B :

Le médecin lit le compte rendu du médecin du CMP : « *elle ne nomme pas les troubles…* »
Le débat s'engage entre le médecin et la psychologue sur le bilan psychologique. Cette dernière distingue ce qui est « *limite* » de « *pathologique* » en termes de scores. Elle lit le détail des conclusions à l'équipe car elle s'interroge sur la présence ou non du TDAH : « *je sais pas, c'est pas clair…* »
C : « *la psychologue qui a fait passer le WISC[464] a dit qu'il avait été attentif, hein…Pour le coup c'est un élève qui a une intelligence tout à fait normale, des difficultés scolaires, pour l'instant limitées mais qui sont présentes, pour moi, il a besoin d'un PAP[465], hein peut-être…Et de l'ergo, pourquoi pas ?* »
Psychologue MDPH : « *là si tu veux où c'est faible au niveau attentionnel, c'est dans l'épreuve cartes géographiques, si y a des problèmes de praxies visuoconstructives, pour se repérer sur une carte c'est hyper compliqué quoi…* »

[464] *Wechsler Intelligence Scale for Children.*
[465] Plan d'Accompagnement Personnalisé.

L'équipe fait la remarque que l'enfant marche sur la pointe des pieds, tandis que le coordonnateur reprend la parole :
C : « *c'est comme si tu fais le dessin du bonhomme*[466] *et que…* »
Psychologue MDPH : « *voilà c'est ça exactement…Du coup ici c'est vrai que les résultats n'objectivent pas un trouble !* »
C : « *on a l'impression que les troubles praxiques ne touchent que le graphisme* ». L'équipe débat en discussions croisées : « *il est fatigable* » *;* « *oui ça touche le graphisme…* »
[…]
Psychologue MDPH : « *moi sincèrement je me demande si elle ne s'est pas trompée* », en parlant des conclusions du bilan psychologique.

Situation C :

Psychologue MDPH : « *attends mais moi y a quelque chose qui me perturbe dans ce que dit M.*[467] ». Elle lit le bilan et explique qu'elle ne comprend pas les mécanismes de relations qui diffèrent en groupe et en relation duelle, ce qui a des conséquences sur l'attention.

C : « *j'aurais tendance à dire comme G.*[468]*Il est complètement immature ce petit…Franchement !* »

ER : « *c'est ce qu'en avait conclu le Geva-sco de février, que vu son immaturité et ses compétences, il aurait dû être maintenu en maternelle…* »

Dans l'ensemble des situations, nous voyons comment le support des outils facultatifs guide en grande partie l'évaluation par la distinction d'une déficience (« *il parle de troubles de l'attention* » ; « *le symptôme c'est plutôt cette agitation* » ; « *elle ne nomme pas les troubles…* »). D'autre part, nous comprenons comment ces savoirs, ancrés dans une conception médicale, peuvent créer des discordances entre les membres (« *attention ! Troubles attentionnels c'est pas hyperactivité !* ») ou rentrer en confrontation avec le savoir scolaire (« *c'est ce qu'en avait conclu le Geva-sco de février, que vu son immaturité et ses compétences, il aurait dû être maintenu en maternelle…* »)

Qu'en est-il alors de la situation d'expertise collective, qui, détournée de sa fonction première, prendrait la forme d'une « quête diagnostique » (Eideliman, 2008, p.129) détentrice d'un certain pouvoir normalisateur ? Elle serait conduite par plusieurs indicateurs de référence, relevés au fil de l'observation participante : « l'évaluation » par le guide-barème, le Q.I. comme enjeu de légitimation ou encore la recherche d'un « étiquetage » de la pathologie. Ces pratiques renforceraient l'hégémonie du « raisonnement selon le diagnostic » (Borelle, 2013, p. 515), qui précède l'identification d'un parcours de soin au sujet de l'individu.

[466] Le test du « dessin du bonhomme » permet aux psychomotriciens d'évaluer l'idée que l'enfant possède de son schéma corporel et de donner des informations sur l'image du corps de l'enfant.
[467] Initiale du prénom du psychologue scolaire qui a été modifiée.
[468] Initiale du prénom de l'enseignant spécialisé qui a été modifiée.

11.3.2. Expertise collective ou quête diagnostique ?

11.3.2.1. « L'évaluation » par le guide-barème

Dans le fonctionnement des MDPH, certains critères d'éligibilité sont réglementairement admis comme seuils d'accès à telle ou telle prestation : le taux d'incapacité en fait partie. C'est le guide-barème qui permet aux utilisateurs de le fixer « *quel que soit son âge à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine* »[469]. Il s'appuie sur une analyse des interactions entre trois dimensions étroitement liées que sont : la déficience, l'incapacité et le désavantage. La détermination du taux s'inspire donc de la CIH. Dans une approche globale, le niveau de conséquence des déficiences doit alors présenter une attention toute particulière, comme le confirme le coordonnateur du pôle enfance en entretien : « *le taux n'est jamais lié au handicap, il est lié uniquement aux conséquences, sauf dans quelques cas dont la trisomie qui est citée comme telle, sinon ce sont les conséquences.* »

Or, en pratique, « l'évaluation » par le guide-barème peut dévier vers d'autres critères d'appui. Prenons en compte, par exemple, cet aperçu de réunion :

Situation A :

> C : « *j'ai reçu cette maman, peut-être qu'un certain nombre de prises en charges peuvent se faire gratuitement. Quant à l'ordi, il n'est pas lié au taux sinon ça relève d'un PAP[470], car c'est une dysgraphie et ça atteint peut-être pas 50% …* »
> Psychologue MDPH : « *c'est quoi sur le certif[471] ?* »
> Equipe : « *dysgraphie, dyslexie, dysorthographie…* »
> Psychologue MDPH, s'exclame : « *C'est pas du tout ce qu'on retrouve dans les bilans ! Tout est dans la norme ! Rien de patho! Y a aucune dysgraphie diagnostiquée ! Y a aucun diagnostic !* »
> La psychologue EN intervient : « *EIP[472] à 151[473]…*»
> Equipe s'exclame : « *ah ! ok !* » L'équipe est rassurée face à cette incohérence.
> C : « *profil de l'EIP classique avec une dysgraphie…* »
> Psychologue MDPH : « *non ! A mon avis il y a une erreur ! Il n'y a rien qui le dit…Le bilan a été fait en 2016, je trouve que ça fait pas dysgraphie …* »
> C : « *attends on va pas faire comme ça, les résultats scolaires c'est comment ?* »
> Réponse équipe : « *très bien* »
> C : « *ben c'est réglé, le taux il n'est clairement pas…C'est une maman qui a des difficultés financières pour faire un suivi. C'est pas un taux à 50 %...Je l'avais dit à la maman !* »

[469] cnsa.fr.
[470] Plan d'Accompagnement Personnalisé.
[471] Certificat médical.
[472] Enfant Intellectuellement Précoce.
[473] Un EIP est un enfant dont l'efficience intellectuelle est très supérieure à celle des enfants de sa classe d'âge. Les valeurs « normales » des échelles d'efficience intellectuelle reconnues et validées se situent entre 85 et 115. Un enfant (ou un adulte) qui présente un QI total dont les valeurs sont supérieures ou égales à 130 est reconnu comme « surdoué ».

Ici, « l'évaluation » par le guide-barème est intimement corrélée à la fois au diagnostic (« *dysgraphie, dyslexie, dysorthographie…* ») et au niveau du QI (« *EIP à 151* »), plus que sur les conséquences de la dysgraphie. La référence au niveau scolaire (« *les résultats scolaires c'est comment ?* ») vient renforcer la mise à distance d'une vision centrée sur le désavantage[474].

Ces observations sont relevées dans d'autres travaux (Borelle, 2013) mais également dans le discours de certains acteurs professionnels interrogés sur les critères d'éligibilité en EPE, comme l'ergothérapeute : « *je pense que c'est imparfait mais bon ça c'est la loi* ». Sur la question précise du taux, il met en opposition, d'une part, les systèmes normatifs implicites qui préexistent sur le terrain, soit « *l'échec scolaire, les difficultés de comportement, le QI* » ; d'autre part, une vision axée sur le modèle MDH-PPH[475] : « *on peut avoir un super QI et avoir des supers notes mais avec de la souffrance scolaire ! Combien on en voit, des EIP qui se retrouvent déscolarisés ! Pour moi, ils relèvent du handicap. Dans la réalité, c'est pas le cas !* »

La mise en perspective de ces éléments engage à poursuivre le raisonnement en interrogeant la place accordée à la référence au quotient intellectuel dans l'évaluation. Les mécanismes par lesquels elle est mobilisée permettrait le maintien d'un système d'adaptation-réadaptation. Celui-ci « demeure orienté sur la personne, qui reste essentiellement identifiée comme le centre du problème à régler » (Fougeyrollas et Roy, 1996).

11.3.2.2. Le Quotient Intellectuel comme enjeu de légitimation du handicap

Si le coordonnateur affirme que le QI « *est un élément important, mais ce n'est pas un élément systématique et incontournable* » dans le processus d'évaluation, nos observations sont plus nuancées. Selon lui, « *on est sorti de tout ça parce que la loi a changé, les choses et la réalité c'est que la déficience intellectuelle on va dire pire, ça n'existe plus, ce sont des troubles psychiques, déficitaires. C'est plus global, plus complexe* ».

Mais, l'utilisation des termes « *déficience intellectuelle* » et « *troubles psychiques* », ne créeraient-ils pas, à la fois une opposition, et un amalgame avec le « handicap mental »[476] et l' « altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions […] mentales, cognitives »[477] ?

Cela générerait plusieurs effets, eux-mêmes parties prenantes de la construction du QI comme véritable enjeu de légitimation à l'administration du handicap.

- **Un élément faussement incontournable**

[474] En référence au modèle social du handicap.
[475] Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas et al., 1996).
[476] Selon l'UNAPEI, l'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien.
[477] Selon la définition officielle du handicap.

Le fait d'opposer les termes « *déficience intellectuelle* » et « *troubles psychiques* » indique que l'examen du QI est saillant dans l'évaluation. Symboliquement comme techniquement, cette opposition réactive le poids historique des logiques d'interventions ségrégatives et intégratives. Cela est conditionné par une disjonction notoire entre la définition officielle du handicap et la mise en œuvre de la loi. En effet, du côté des professionnels, même si « *la déficience intellectuelle on va dire pire, ça n'existe plu*s »[478], c'est pourtant un critère prépondérant, voire incontournable, pour l'orientation dans certains établissements et/ou services. Ce mode d'intervention traduit le maintien d'anciens schémas d'accompagnements, comme la « logique de filières » (Gallat, 2005) qui va à l'encontre des mouvements de désinstitutionalisation, de participation, d'inclusion… Il révèle également une mise en œuvre de l'action publique tournée vers l'aide institutionnelle, plutôt que sur l'aide directe, en opposition avec l'évolution des politiques sociales. En outre, du côté des familles, les conséquences liées à ces dynamiques institutionnelles contradictoires peuvent générer chez elles un sentiment d'exclusion. Souvent, lors d'une proposition d'orientation en IME, par exemple, il existe une confusion entre « inscription à l'école de proximité et scolarisation effective : elles ne comprennent pas pourquoi l'école n'accepte leur enfant qu'à temps très partiel ou pas du tout » (Salbreux, 2010).

L'utilisation des termes « *déficience intellectuelle* » et « *troubles psychiques* » renforcerait, par ailleurs, la conception médicale.

- **Un marqueur d'une norme médicale**

L'amalgame entre le « handicap mental » et l'« altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions […] mentales, cognitives » favoriserait l'organisation d'une norme selon une conception médicale, en tant que produit d'une culture commune plus accessible. Nous l'entendons dans les propos du coordonnateur, qui explique pour quelles raisons le QI était plus déterminant avant la loi de 2005 : « *je pense que pendant longtemps il y a eu une séparation entre santé mentale et handicap. Donc la santé mentale, on est dans la maladie et on est plutôt sur une prise en charge hospitalière, et ça ne rentrait pas dans le champ du handicap. Et de l'autre côté on avait le handicap mental avec les trisomies, les déficiences, etc. Donc la CDES travaillait beaucoup sur la question du QI* ». Pourtant, d'après nos observations, les agents le maintiennent comme marqueur de la déficience. Ils autorisent ainsi, dans l'inconscient collectif, la poursuite de l'appropriation d'une évaluation technique par le prisme médical. Pour paraphraser un autre auteur à propos du handicap mental, il faut donc souligner « la permanence du poids de l'initiative privée et du pouvoir médical, qui ont certes dû composer avec l'affirmation progressive de l'approche administrative, mais qui ont su le faire sans perdre beaucoup de leur influence » (Eideliman, 2008, p. 233).

En situation d'évaluation, les agents se saisissent du QI, également pour le mettre en lien avec la scolarisabilité (Ebersold, 2012) de l'enfant.

[478] Entretien A n°8.

- **Un marqueur d'une norme scolaire**

L'appropriation du QI mise en lien avec un niveau scolaire semble aller à l'encontre de l'évaluation par le prisme du modèle social du handicap. Elle concède en effet une puissante recevabilité au champ ancien de « l'enfance inadaptée ». En faisant du QI un marqueur de légitimité, elle empêche également la rupture requise pour « désinsulariser le handicap » (Poizat et Gardou, 2007). Ici encore, c'est l'analyse selon la logique institutionnelle, plus que situationnelle qui prime, comme l'indiquent les propos du coordonnateur, lequel sous-entend, dans cet exemple que la solution est l'ULIS : « *si on a un enfant de CE1 qui a du retard, qui demande une AVS, on peut demander un QI parce que si le QI est à 65, l'AVS ne sera pas adaptée, ce sera plutôt un enseignant spécialisé dans un plus petit effectif* ».

Ainsi, les référentiels médicaux, qu'ils soient obligatoires, facultatifs, ou le produit d'une culture dominante, sont forts présents dans le processus d'évaluation. Ce constat incite à interroger la place de la catégorie diagnostique dans l'analyse de la situation et des besoins.

11.3.2.3. « L'étiquetage » d'une pathologie pour l'identification d'un parcours de soin

- **La désignation par la catégorie diagnostique**

Même si le diagnostic est central dans l'évaluation, la MDPH n'a pas vocation à suggérer une piste diagnostique dans les notifications car cela irait à l'encontre de l'approche officielle du handicap. « *Ce n'est pas une équipe pluridisciplinaire d'évaluation du diagnostic, c'est une équipe pluridisciplinaire d'évaluation du besoin de compensation* », confirme le coordonnateur, bien qu'il précise « *que ça été une confusion au départ* » pour les membres de la CDAPH. Cependant, l'analyse du codage des déficiences effectuées sur les dossiers est reconnue comme une « bonne pratique pour développer l'inclusion et prioriser les places en établissement pour les situations les plus complexes »[479]. Elle permettrait de réorienter, lorsque cela est possible, la personne vers une réponse plus adaptée.

A la MDPH de Haute-Corse, la désignation de l'individu par sa catégorie diagnostique est fréquente. Deux éléments permettent d'en objectiver les raisons. D'une part, il existe un réel raisonnement en termes de diagnostics, spécialement car les membres de l'EPE ont su développer une expertise importante en raison de leurs missions diagnostiques dédiées à l'unité de bilans « dys ». « *Sur les problèmes dys on a quand même une expérience* »[480], certifie le coordonnateur du pôle enfance. On apprend, d'autre part, que les membres peuvent s'appuyer sur des outils tels la CIM[481] et/ou le DSM[482]. Officiellement, ces deux instruments de classification diagnostique ont une visée d'utilisation clinique. La confusion entre situation

[479] Dossier technique, CNSA, 2017, p.112.
[480] Entretien A n°8.
[481] Classification Internationale des Maladies.
[482] Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux.

d'expertise collective et quête diagnostique émergerait donc par la pratique courante consistant à « étiqueter la pathologie » (Borelle, 2013, p.515).

Ces observations encouragent à explorer les manifestations de cette pratique. Est-elle seulement nécessaire ou indispensable ? Pratiquée à outrance ? Engendrée par les injonctions contradictoires voulues par les logiques de filières ? Quel est l'impact sur l'usager et sa famille ?

- **Le parcours de soin : un processus de qualification ?**

Il existerait un préétabli collectif qui admet la nécessité d'un enchainement linéaire entre la désignation du diagnostic et la production d'un parcours de soin. Ces observations sont également relevées par Borelle (2013, p. 516). Ses conclusions dévoilent que ce présupposé, principalement « issu du "monde psy" s'est largement diffusé dans d'autres sphères de la vie sociale au point d'être considéré comme allant de soi par les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire ».

La démarche de quête diagnostique produirait une dynamique contradictoire entre qualification et disqualification de l'individu.

Du point de vue de la qualification, la désignation par la catégorie diagnostique, en permettant l'entrée dans un parcours de soin, autorise l'orientation dans certains établissements ou services, comme le confirme le coordonnateur : « *les gens savent que pour être orienté il faut un diagnostic* […] *quand un enfant a besoin d'une orientation et qu'il n'y a pas les éléments pour reconnaitre le handicap, on renvoie, tant pis* ». Appréhendé sous l'angle des logiques procédurales d'attribution des aides, nous apprenons également que l'AEEH[483] n'est allouée que sous certaines conditions, dont « *le fait d'avoir mis en place les préconisations de soins de la CDAPH, ou le fait d'avoir un soin spécialisé* ». A la suite du certificat médical (Cerfa) qui, comme nous l'avons vu, légitime l'entrée dans le champ du handicap, la quête diagnostique prolonge donc le processus de « l'administration du handicap » (Bodin, 2018, p. 93).

De plus, pour les agents, cette pratique permet d'évaluer le critère de durabilité voulue par la définition officielle du handicap, en s'appuyant sur des éléments objectivables : « *on n'a pas besoin d'un diagnostic étiqueté pour avoir une compensation, mais on doit avoir quelque chose d'avéré* […] *Il faut quand même qu'il y ait des éléments qui montrent* », explique le coordonnateur du pôle enfance. De la même manière, même si « *à la MDPH, on ne s'intéresse pas à remettre en cause le diagnostic* », sa connaissance permettrait aux membres de l'EPE d'être plus sensibilisé aux conséquences du handicap, quand le diagnostic évolue, comme en cas de « *troubles du comportement qui sont devenus TDAH* », poursuit-il.

Il existe des limites à ce raisonnement par la catégorie diagnostique.

Premièrement, il conduit les agents à réfléchir moins en termes de désavantage social qu'en termes de déficience sur l'individu selon l'approche médicale, réductrice à une dimension

[483] L'AEEH peut être allouée à partir d'un taux de handicap au-dessus de 50%.

personnelle. Ce type de réflexion transparait de manière flagrante dans les discours, dont celui du coordonnateur : « *toute la difficulté avec les enfants ça serait de faire la part des choses entre ce qui est une difficulté et de ce qui serait un trouble avéré* ». On identifie donc des « *troubles* », des « *difficultés* », des « *problématiques* », des « *incapacités* », des « *symptômes* », plus que des « altérations substantielles »[484]. Cette interprétation révèle des résistances importantes « voire une immobilité dans les archaïsmes » (Gardou, 2011) s'agissant du regard porté sur les individus en situation de handicap.

Deuxièmement, le raisonnement par la catégorie diagnostique participe à l'introduction d'un mécanisme de disqualification sociale des familles : celles qui peuvent/veulent « *mettre en place du soin* »[485] et les autres. La co-construction avec ces dernières conditionne les agents à adopter certaines postures spécifiques. D'un point de vue individuel, ils peuvent faire valoir la nécessité « *de travailler avec les familles* »[486]. D'un point de vue collectif, ils sont amenés à réorganiser les responsabilités partagées, notamment dans les cas les plus extrêmes, en proposant, par exemple : « *un signalement pour défaut de soins si c'est très grave, en tout cas, c'est l'école qui peut le faire* »[487].

Au final, l'administration du handicap (Bodin, 2018) est produite en partie par des processus de régulation de l'action publique. Ces derniers sont générés par l'institutionnalisation des pratiques liées à la mise en commun d'outils réglementaires et facultatifs, lors de la situation d'expertise en EPE. La persistance de la vision médicale répond au produit de la culture collective, mais également aux contradictions causées par les exigences bureaucratiques. En effet, techniquement parlant, les outils réglementaires, ou du moins, la manière dont les acteurs se les approprient, peuvent être en opposition avec le modèle social du handicap. Quant aux outils facultatifs, ils s'inscrivent dans la continuité du savoir médical.

En ce sens, l'arbitrage médical contribue à fabriquer un des deux constitutifs du pouvoir discrétionnaire qui règne en EPE. Le deuxième constaté est la suprématie du savoir relié à la norme scolaire.

11.3.3. Les réminiscences de l'enfance inadaptée aux frontières bureaucratiques

11.3.3.1. La transmission et l'appropriation du Geva-sco en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

Nous avons déjà mis en lumière l'appropriation du Geva-sco en réunion d'ESS. Elle est fondée sur une approche que nous avons qualifiée de tridimensionnelle, en raison des variables de lecture des parties prenantes au sujet du rapport à la norme. Ce dernier, traversé par trois couples

[484] Selon la définition officielle du handicap.
[485] Expression récurrente dans les discours des acteurs professionnels.
[486] Expression récurrente dans les discours des acteurs professionnels. La conception du « travail » avec les familles et son impact sur l'accompagnement a été plus largement abordée dans le chapitre 10, page 219.
[487] Entretien A n°8.

de notions antagonistes[488], a aussi révélé l'apparition d'un mode d'évaluation fondé sur un couple fonctionnement/besoin[489]. En réunions d'EPE, l'appropriation de cet outil par les acteurs en présence est à nouveau interrogée. S'inscrit-elle dans l'approche polycentrique du PPS ? Quelle place est accordée aux parents lorsqu'ils sont absents de la délibération ?

- **La transmission du Geva-sco**

L'ensemble des acteurs professionnels interrogés estiment que le Geva-sco est un outil adapté, mais qu'il est mal utilisé par la communauté enseignante en ESS, ce qui aboutit à divers effets sur la pratique d'évaluation.

En premier lieu, il est souvent incomplet. Les membres de l'EPE sont donc en possession d'informations sur le côté technique de l'école, mais moins sur une vision globale, ce qui brouille la traduction de la demande, comme l'explique l'enseignant référent : « *quand le Geva-sco est bien rempli normalement la MDPH doit comprendre clairement qu'on s'oriente vers telle ou telle demande.* »

L'école peut aussi orienter la demande, avant l'évaluation en EPE :

> **Entretien A n°5** : « *le problème des Geva aussi c'est que souvent on voit des enseignants qui ne mettent rien en place ! Et qui disent on a besoin d'une AVS !* »
>
> **Entretien A n°7 :** « *ça reste un outil avec des cases à cocher. Des fois on voit bien que c'est coché en fonction de ce qu'on veut en dire aussi. Parfois c'est orienté. Donc quel est la part d'objectivité ? Déjà dès le départ c'est un peu biaisé !* »

L'EPE est donc tributaire de la saisie en ESS, car la manière dont elle est réalisée impacte à la fois l'évaluation des besoins scolaires, la demande, et la gestion des flux des dossiers[490].

Quant à la participation des parents dans le Geva-sco, formalisée par le volet dédié et par leur signature, elle est mentionnée seulement par la psychologue et le coordonnateur du pôle enfance. Tous deux dans leurs propos, lui concèdent par ailleurs une modalité à tendance consultative/consensuelle[491] :

> **Entretien A n°2 :** « *y a un petit volet pour les parents, qui est pas toujours...Il n'est pas toujours rempli d'ailleurs. Et pas toujours, pour le coup heu...Des fois, on voit des choses...Ce que disent les parents dans cette partie-là ça n'a rien à voir avec la scolarité de l'enfant en fait ! Donc bon…* »

[488] Déficience/fonctionnement, trouble/besoin, singularité/différence (Benoît, 2012).
[489] Besoin pédagogique ou besoin thérapeutique selon les catégories d'acteurs.
[490] Puisque qu'il peut arriver à l'équipe d'ajourner l'évaluation pour demander des compléments d'informations à l'école.
[491] En référence à notre modèle de la participation des acteurs, la modalité consultative est définie comme la possibilité (mais pas l'assurance) pour le citoyen de se faire entendre. Nous associons la modalité consensuelle à l'idée que la participation reste à un niveau formel, mais sans réelle volonté de co-construction avec le citoyen.

Entretien A n°8 : « *c'est une feuille de présence. Parce que dans un Geva-sco, on peut avoir des analyses divergentes, ce que l'on signe c'est le fait que ce qui a été noté dans le Geva-sco.* »

Par quels prismes de lecture les agents s'approprient ils cet outil ?

- **Une appropriation par le couple niveau solaire/besoins**

L'appropriation du Geva-sco passe généralement par trois temps. Il existe d'emblée une désignation de l'enfant par le champ sémantique du trouble et/ou de la déficience (notamment s'il y a une prise en compte du QI). Elle reste relativement fréquente, car imprégnée de la perception médicale dominante. Les acteurs en présence analysent ensuite son niveau scolaire, en recherchant les besoins de l'enfant. Ces derniers, pensés en termes de « besoins pédagogiques » appellent, en dernier lieu, à la formulation de réponses adaptées.

La quête diagnostique se met en place en parallèle. Elle peut déboucher sur l'investigation d'un parcours de soin, pour clôturer le processus de qualification de la demande.

Examinons ces extraits de réunion afin d'illustrer le processus d'appropriation du Geva-sco :

Situation A :

L'équipe axe la réflexion autour du trouble du langage. Puis, ils s'interrogent sur le niveau scolaire. L'enseignante RASED lit alors le Geva-sco. Le coordonnateur s'adresse à elle, en faisant les questions et les réponses : « *qu'est-ce que tu penses du maintien en maternelle ? Ça peut aider ? Quelles sont les adaptations en classe ? Parce qu'on travaille l'oral en maternelle… Mais si c'est sa difficulté… Si c'est pas adapté, peut être que ça ne l'aide pas ?* »
Enseignante RASED : « *si c'est pas maintien ce serait quoi ? Y a quoi alors ? Il n'est pas dans le handicap alors ?* »
C : « *le passage handicap oui* ». Il demande à l'équipe s'il y a des problèmes d'autonomie.
Enseignante RASED : « *d'après ce qu'ils disent oui* », en lisant le Geva-sco.
Psychologue MDPH : « *il y a un besoin de soutien familial et il est préconisé un encadrement ULIS par contre je ne retrouve pas de difficultés sociales.* »
Médecin MDPH : « *oui, oui* », en cherchant dans le certificat médical, tandis que l'équipe s'interroge et que le coordonnateur les presse : « *c'est pas l'unité de bilan, on a pas huit situations à voir on en a cent, faut aller vite !* »
Médecin MDPH : « *il est en CE1, quand on dit grande section c'est même pas grande section ! Je vais mettre plutôt moyenne section au vu de…* »
C : « *c'est bien une orientation ULIS. Je vois pas où il pourrait aller. Tu vois on parle de prise en charge éducative et on demande pas de SESSAD DI, donc c'est sûr qu'à l'hôpital de jour il n'ira pas* ».
Psychologue MDPH : « *il y a quand même des indications qui vont dans le sens de l'autisme.* »

Situation B :

C : « *bon l'appréciation générale de l'élève, je vous la donne pour l'année scolaire 2016-2017, les résultats sont satisfaisants dans l'ensemble, cependant ils sont en baisse, V.*[492]*. ne doit pas baisser les bras et doit fournir davantage d'efforts et de concentration. Voilà ce que disaient les enseignants à la fin de l'année dernière. Sachant que, plus ou moins, c'est pour ça aussi, lorsque la maman avait fait la demande y avait eu certainement cette baisse de résultats. Aujourd'hui, je dis pas que les résultats sont repartis très hauts mais en tous les cas elle avait l'impression d'être entendue par les enseignants. Dans le Geva-sco, en gros la moyenne générale l'année dernière, ça se situe par exemple : au premier trimestre c'est 17 et demi de moyenne, 15 de moyenne pour le deuxième trimestre, et 16 de moyenne pour le troisième.* »

Psychologue MDPH **:** « *quand même !* »

AS MDPH : « *ils parlent beaucoup d'anxiété…* »

[…]

Enseignant spécialisé : « *y a un petit commentaire là, travail adapté à son PPRE*[493]*, ça, ça a son importance, ça veut dire qu'ils ont pris en compte le projet, et que son travail en fonction du projet il est adapté. Les notes sont des bonnes notes, il a des bonnes notes. Mais là où ça pêche c'est quand même en écriture, heu… Et y a un commentaire qui est quand même important : incapable de lire à haute voix, il a beaucoup de difficultés dans les tables de multiplication il lui arrive souvent d'être en contradiction avec l'adulte. V. est incapable de travailler seul, il a besoin en permanence d'un adulte à ses côtés sinon il ne travaille pas du tout. Il a besoin d'être stimulé, les consignes doivent être lues par l'enseignant, il faut l'aider à ranger ses fiches au bon endroit, il se fatigue et perd en concentration. Il est très sensible et donc doit être mis en confiance sinon il se braque et ne travaille plus. En revanche, il faut le stimuler à l'oral, il s'intéresse beaucoup aux sciences, à l'histoire-géographie aux arts. Le rapport à l'écrit est un obstacle. Donc indépendamment des notes, qui sont des notes correctes, y a des difficultés d'adaptation à l'école* ».

[…]

Enseignant spécialisé : « *moi ce qui m'étonne là dans ce Geva-sco c'est que les notes sont pas en adéquation avec les commentaires… Parce que quand on voit que en français, ben il s'approche de 17 et 18 et quand on lit les commentaires hein, dans lire écrire etc, il refuse de lire à haute voix, éprouve des difficultés à fixer son attention, il se dissipe, a du mal avec les tables de multiplications, les règles d'orthographe grammaticales, grosses difficultés en écriture, etc… Donc quand on lit ça et qu'après on lit qu'il a 18… Heu… En mathématiques il a 17, 8…* »

[…]

C : « *lui c'est un enfant qui n'a pas besoin d'un PPRE mais d'un PAP et puis il a besoin aussi sûrement de passer à l'ordinateur* ». Le médecin corrobore en lisant le compte rendu médical qui parle de psychomotricité et d'ergothérapie.

[492] Initiale de l'enfant qui a été modifiée.
[493] Programme Personnalisé de Réussite Educative.

[…]

AS MDPH, insiste : « *par contre il a des troubles anxieux importants.* »
C : « *lui il a besoin d'une prise en compte pédagogique, c'est clair.* »

Ces extraits nous confirment la tendance à la désignation initiale par le trouble : trouble du langage pour la situation A, anxiété pour la situation B. Immédiatement, on observe la nécessité de situer « la mise en récit pédagogique de l'élève » (Meziani et al., 2016, p.46) et de qualifier son niveau par rapport à l'âge des enfants en classe (« *il est en CE1, quand on dit grande section c'est même pas grande section ! Je vais mettre plutôt moyenne section au vu de…* »[494]). La lecture a donc pour fonction essentielle, à ce stade, d'évaluer « l'importunité pédagogique » (Meziani et al., 2016, p. 33) qui entoure l'acquisition des savoirs obligatoires et l'autonomisation des élèves en référence à la conformité des exigences. La légitimité de la prétention scolaire s'organise alors autour de ce qui est possible de faire pour garantir une scolarisation efficiente entre élève et environnement scolaire. Pour réduire l'importunité pédagogique, les acteurs recherchent des solutions (« *lui c'est un enfant qui n'a pas besoin d'un PPRE mais d'un PAP et puis il a besoin aussi sûrement de passer à l'ordinateur* […] *il a besoin d'une prise en compte pédagogique, c'est clair.* »). Lorsque le niveau d'importunité devient trop important, il conditionner un déplacement de l'élève vers d'autres dispositifs (« *c'est bien une orientation ULIS. Je vois pas où il pourrait aller* »), voire vers des établissements ou services.

Ainsi, par l'appropriation du Geva-sco par le prisme niveau scolaire/besoin, c'est tout l'enjeu de la scolarisation en milieu ordinaire qui est remis en question, selon « un mode de qualification de l'environnement perpétuant une conception réadaptative » (Meziani et al., 2016, p.58) éloignée de l'approche polycentrique du PPS. La demande parentale ne semble pas exister de manière franche. Elle est plutôt occultée par le poids du pouvoir interinstitutionnel structuré entre EN et MDPH.

A l'instar de la place occupée par l'interprétation du QI dans l'évaluation, ces derniers constats appellent à envisager le niveau scolaire comme un autre enjeu de légitimation.

11.3.3.2. Le niveau scolaire : autre enjeu de légitimation du handicap

L'accès au dispositif PPS appréhendé dans des dispositions participatives est fondé sur un modèle social du handicap, qui engage le parcours de scolarisation autant que les enjeux de coopération, notamment avec les parents. C'est à cet interstice que la notion de projet et les pratiques qui en découlent convoquent des rencontres identitaires, sources de résistances (Ebersold, 2012 ; Merini, 1999 ; Lesain-Delabarre, 2006), mais également des mises en commun de référentiels (Benoit, 2012 ; Ebersold, 2015). Le processus d'appartenance sociale de l'Elève à Besoins Educatifs Particuliers (EBEP) en milieu ordinaire s'organise, d'une part, par les liens d'interdépendance entre les acteurs agencés en système, lequel construit le sens de

[494] Situation A.

la scolarisation. D'autre part, cette appartenance émerge d'après la mise en scène de l'identité scolaire nécessaire à la substitution de la figure d'élève.

A cette étape d'évaluation des besoins, l'expertise entend requalifier socialement et scolairement l'enfant présentant une « déficience ». Or, rappelons que le parent est absent pour le représenter. Par conséquent, les processus par lesquels son inscription sociale dans l'école de référence pourrait être accréditée par des référentiels citoyens et émancipatoires ne peuvent avoir un caractère suffisamment fort. L'appartenance sociale de l'EBEP, permise administrativement par le PPS, est principalement ancrée dans une « conception post-disciplinaire des institutions » (Ebersold, 2015), dans laquelle la figure de l'apprenant se substitue à celle d'un usager qui exerce son métier d'élève. Le métier est bien exercé, si, dans une conception méritocratique de l'accessibilité, il répond à divers codes sociaux-scolaires, permis par les aptitudes de l'intéressé et de leurs familles[495] (Ebersold, 2015 ; Meziani et al., 2016).

Nos observations révèlent qu'il exige surtout de satisfaire à un certain niveau de performance scolaire, comme l'illustre cet extrait :

Situation A :

Il s'agit d'une première demande. Un membre de l'équipe montre un dessin de l'enfant : « *je dirais qu'il y a un retard…* »
Enseignant spécialisé : « *l'année prochaine il va en ULIS ? On n'essaye même pas CP ? Je dirais que c'est tiré vers le bas mais… Je pense que plus on les garde dans l'ordinaire, la normalité c'est postuler encore une fois que l'enfant va accrocher, on lui a pas encore donné une chance de l'ordinaire.* »
(Silences).
C : « *oui ça peut être entendu comme ça… Mais s'il a un niveau de petite section…* »
Enseignant spécialisé : « *certes…* »
L'équipe acquiesce. L'enseignant poursuit en parlant du niveau de langage « *bas* ». L'équipe s'interroge sur un maintien en grande section. L'enseignant référent et l'enseignant spécialisé discutent en aparté du comportement. Le coordonnateur parle des possibles orientations.
La situation est ajournée en attente d'éléments psychologiques.

Ainsi, lorsque la prise en compte du niveau scolaire précède une lecture du handicap par le prisme du modèle social, on peut s'interroger sur la prégnance de l'enjeu de scolarisabilité. Par quelles logiques est-il appréhendé par les acteurs ?

11.3.3.3. Un élève inadapté ou une école disqualifiante ?

[495] L'engagement personnel peut être relatif, au « respect des droits, à l'anticipation d'éventuels dysfonctionnements, à la mobilisation de ressources nécessaires à la réussite scolaire » (Ebersold, 2015).

La scolarisabilité, selon la littérature (Meziani et al., 2016 ; Ebersold, 2015 ; Ebersold, 2005 ; Zaffran, 2007), peut être définie par l'ensemble des règles et des accords qui organisent la scolarisation de l'enfant selon diverses normes. Elle démontre la capacité de l'enfant à être scolarisé, principalement dans le fait de répondre à certains codes sociaux-scolaires. Elle permet son processus de scolarisation et de la légitimité scolaire. Dans le cas du handicap, la caractérisation de la scolarisabilité implique une division des normes scolaires et de celles reliées aux processus de production du handicap. Cette séparation fait tantôt basculer l'enfant vers un statut d'élève, tantôt vers un statut de personne en situation de handicap. Les critères normatifs admis soutiendront donc une logique de projet de scolarisation différente selon la lecture de la scolarisabilité qui est faite.

Nos observations relèvent que la conduite du projet en EPE est centrée sur une vision technico-administrative fondée sur l'« importunité scolaire » (Meziani et al., 2016, p.32), plutôt que sur une approche polycentrique du PPS, fondé sur le Processus de Production du Handicap (PPH). Par conséquent, elle renvoie aux mécanismes qui mesurent l'inadéquation d'un profil attendu d'élève, par rapport aux exigences de l'institution scolaire, dont le poids décisionnel est plus puissant que l'évaluation d'un simple phénomène d'apprentissage en situation de handicap.

Cet extrait précis de réunion le confirme :

Situation A :

ER : « *les parents, ils nous ont tout fait ! Tout fait ! Parce qu'on avait proposé un traitement à* L[496]*. Les parents souhaiteraient qu'il passe le bac en trois ans avec aménagement sans AVS…* »
C : « *est-ce qu'il est capable d'avoir le bac le jeune ?* »
ER : « *l'idée première était une socialisation, pas une scolarisation, la mère a trouvé dix mille excuses. Il a arrêté le CMP, elle a dit mon fils est Asperger, il peut suivre. Et on a un papa qui nous dit, j'ai testé L., il est tout à fait capable de suivre.* »
C : « *il a un QI à 80 !* »
ER : « *il est en difficulté. Il est dans un tel état psychologique ! Les parents, ils ont arrêté tous les soins, ils mentent comme ils respirent.* »
C : « *alors il n'est pas Asperger…* »
ER : « *la mère le présente comme tel. Nous on a dit, il est pas capable de suivre. Vous voulez le temps plein ? On va demander au médecin. On le sait qu'il suit pas, il est trop fatigué !* »
C : « *mais lui il veut faire quoi ?* »
ER : « *lui il dit qu'il veut faire compta. Mais il dit ce que lui dit le père.* »
AS-EN : « *ça s'est pas mal passé au lycée.* »
ER : « *on s'était dit qu'il serait mieux à l'internat plutôt que dans la famille. La famille n'existe plus : la famille, parents séparés, la sœur est partie… La structure familiale, elle n'y est plus ! On va se dire… Il va trouver quelque chose de mieux.* »
C : « *oui mais ça, c'est l'histoire de la vie ! Les parents se séparent !* »

[496] Initiale du prénom de l'enfant qui a été modifiée.

AS-EN : « *il a une classe bienveillante mais il s'est effondré le gamin, il n'avait pas sa place, il ne pouvait pas. Il n'avait pas les compétences ! Sans ses parents à l'internat, y a quand même ça, même s'ils sont défaillants ces parents.* »

[…]

C : « *oui mais nous on n'a pas les réponses ! Je ne sais pas quoi te dire, on ne sait pas s'il est en capacité ou non de faire une scolarité c'est au lycée de le dire ! Les parents veulent le bac en trois ans…* »

ER : « *je ne sais pas s'il est capable…* »

[…]

C : « *il a 80 de QI ! 80 ! Il est à dix points de la déficience !* »

AS-MDPH : « *le projet c'est celui des parents !* »

C : « *quand est-ce qu'on dit STOP ?* »

AS-MDPH : « *je sais pas moi, comment on peut dire qu'il n'est pas à sa place ?* »

La perception de la scolarisabilité par les membres de l'EPE réduit l'enfant à une certaine soumission aux normes qui régissent son acceptation par l'institution scolaire. En effet, au sein de cette institution, il n'aurait pas toujours « *sa place* ». C'est le récit de la scolarisabilité du jeune, qui distingue, ici, le normal du pathologique, soit l'élève qui peut prétendre à une scolarisation ordinaire de celui qui ne le peut pas. La disqualification de l'adolescent handicapé en tant qu'élève produit plusieurs effets. Premièrement, la réactivité d'un stigmate (Goffman, 1963) vis-à-vis du handicap. Celui-ci est perçu en termes d'anormalité (« *il a un QI à 80 !* ») et d'incapacité (« *je ne sais pas s'il est capable…* »), amené par les réminiscences du champ de l'enfance inadaptée. Deuxièmement, le protectionnisme institutionnel (« *il a une classe bienveillante mais il s'est effondré le gamin* ») est mis en opposition avec un discrédit de l'investissement parental fondé sur des psychologisations (« *Les parents, ils ont arrêté tous les soins, ils mentent comme ils respirent.* »).

Ainsi, si les membres de l'EPE soutiennent le principe de l'inclusion, il n'est pas rare de voir apparaître des réticences face à une situation concrète. Les résistances invoquent souvent les fonctions sociales de l'école, comme l'exprime ce professionnel en entretien : « *c'est que, l'école inclusive, je parle maintenant hein, on inclut tous les enfants normalement. Heu, je ne sais pas dans quelle mesure l'enfant très handicapé, l'école, qui accueille cet enfant, l'école institution, l'école classe, les enfants dans la classe, heu… Donc tout ce qui est de l'ordre de la journée de la classe, pour chaque enfant inclus, je ne suis pas sûre que ce soit un bien pour la classe et que pour chaque enfant inclus ce soit un bien pour l'école. Je donne un exemple : un enfant autiste très gravement atteint en maternelle qui bave, qui hurle, qui se jette par terre, qui ne tient pas en place. De quoi bénéficie-t-il ? Même si on pense que le fait d'être avec les autres c'est un bénéfice social en tout cas. Et les autres enfants, et les collègues et l'école ?* »[497]

D'un point de vue des logiques collectives, ces phénomènes freineraient la participation des parents identifiés comme « *défaillants* » dans le projet (« *quand est-ce qu'on dit STOP ?* »). Ainsi, en étant eux-mêmes disqualifiés du dispositif de co-construction, leur place s'amenuise

[497] Entretien A n° 6.

encore plus par le rapport de domination produit d'une part, par le rapprochement entre l'Education Nationale et la MDPH ; d'autre part, par le pouvoir discrétionnaire imbriqué entre les institutions sociales médicales et scolaires.

C'est la manière dont s'organise ce pouvoir discrétionnaire qu'il convient d'analyser.

11.4. Un pouvoir discrétionnaire régi par les normes scolaire et médicale

Appréhender l'analyse des politiques publiques par le bas conduit à envisager les interactions entre acteurs, notamment ceux qu'on appelle les agents d'exécution. Ils évoluent dans des cadres cognitifs complexes (Muller, 2005) du « monde de la production des droits » (Baudot et Revillard, 2014). Ces interactions sont une des composantes majeures du construit collectif de « l'action publique contemporaine » (Hassentuefel, 2011, p. 115), dont les finalités des stratégies permettent de comprendre l'orientation des idées et des intérêts.

Le pouvoir discrétionnaire, en droit administratif, désigne un pouvoir reconnu de l'administration qui consiste en la faculté d'agir dans un sens ou dans un autre, tout en restant dans un cadre légal. En opposition avec l'idéal type wébérien de la bureaucratie, les travaux sur la *street-level bureaucracy* (Lipsky, 1980) sociologisent cette notion. L'analyse se centre sur la manière dont les agents administratifs, y compris lorsqu'ils occupent des positions subalternes, peuvent décider et pas seulement exécuter. Ces pratiques contribuent à redéfinir le contenu concret d'une politique publique, notamment au sujet des droits sociaux (Dubois, 2010 ; Siblot, 2006 ; Sayn, 2005).

Nos observations révèlent qu'en contexte d'EPE, un pouvoir discrétionnaire oriente la production du droit à la compensation. Il est principalement lié à la détention et à l'usage de certaines ressources d'action publique des membres en présence. Il est régulé par un contre-pouvoir produit par un « agir professionnel » (Le Bossé, Bilodeau et Vandette, 2006) qui contribue à modifier l'interprétation des situations. La capacité d'action des professionnels en EPE impacte la participation. Nos résultats mettent en lumière : une exclusion citoyenne tacitement acceptée, la confirmation d'une concertation avec les familles organisée de façon « *décentralisée* »[498] et une coopération symbolique des parents au travers du projet de vie de leur enfant[499].

11.4.1. Les rapports de pouvoir et de contre-pouvoir entre les professionnels

11.4.1.1. Les ressources positionnelles et de savoir dominantes

[498] Entretien A n° 8.
[499] La caractérisation de cette participation à déjà été soulevée dans le chapitre introductif de cette partie (chapitre 9, page 217).

En situation de réunions d'EPE, deux catégories de ressources d'action publique sur lesquelles les professionnels viennent s'appuyer sont déterminantes. La première « repose sur la position occupée par un acteur » (Hassentuefel, 2011, p.118). La deuxième est relative « à la fois aux informations et aux connaissances dont dispose un acteur » (Hassentuefel, 2011, p.119). Ces ressources dites « positionnelles » et « de savoir » sont interdépendantes et traduisent l'influence des protagonistes dans l'appréciation de la mise en œuvre. Elles sont en partie acquises par leur identité professionnelle (Dardy, 1990). Nos observations dévoilent que le coordonnateur du pôle enfance, le médecin et l'enseignant référent en transmettant des connaissances à la fois réglementaires, médicales et scolaires sont les trois principales personnes qui détiennent le pouvoir discrétionnaire en place. Ce pouvoir est perçu différemment par l'ensemble des professionnels interrogés. Deux discours s'opposent : ceux qui accordent un partage de savoirs égalitaire entre les professionnels en EPE, sans « *prédominance de fonction* »[500] et ceux qui affirment qu'il y a des avis qui vont prévaloir sur d'autres, « *souvent c'est le scolaire hein. Les enseignants. Le scolaire et heu… Le rapport à la loi, au droit* » parce qu'« *on n'a pas tous la même lecture, de l'enfant, et heu… Parfois et bien on a du mal à se faire entendre.* »[501]

Dans tous les cas, la position occupée par le coordonnateur du pôle enfance est présentée comme centrale. Les membres de l'EPE indiquent qu'il y a « *des personnes présentes qui sont très complémentaires, hein…* »[502] mais surtout « *B.H.*[503]*qui essaye de… D'amalgamer tout ça* »[504]. Ces informations conduisent à présenter plus précisément la manière dont cet acteur a acquis et mobilise ses ressources d'action publique.

- **Le coordonnateur du pôle enfance : l'incarnation des liens interinstitutionnels**

L'accès au processus de production du droit par le coordonnateur du pôle enfance repose à la fois sur son rôle et sa fonction acquise par la position qu'il occupe à la MDPH et sur son identité professionnelle, laquelle incarne les liens interinstitutionnels existant entre la MDPH et l'Education nationale.

En tant que coordonnateur du pôle enfance, « *sur la MDPH, ça consiste à ce que fait un personnel encadrant, c'est-à-dire la gestion du service, les emplois du temps, les réunions, de l'organisation, des procédures, ça c'est sur le volet administratif* », explique-t-il. Nos observations en EPE attestent que c'est lui qui anime et régule les réunions, notamment par la mobilisation du savoir réglementaire. Nous pouvons en avoir un aperçu à la lecture des situations suivantes :

Situation A :

AS-MDPH : « *l'IME c'est aussi pour sortir de ce milieu familial…* »

[500] Entretien A n° 6.
[501] Entretien A n° 2.
[502] Entretien A n° 4.
[503] Initiales des prénom et nom du coordonnateur qui ont été modifiées.
[504] Entretien A n° 6.

C : « *oui ok ça c'est une chose. Mais s'il n'est pas déficient, au sens de la loi, il ne peut pas rentrer en IME, après, on trouve autre chose pour le sortir de sa famille.* »

Situation B :

C : « *Alors qu'est-ce qu'on fait ?* »
ER : « *On voit avec le CMPP.* »
C : « *oui ok pour l'orientation, mais pour l'AVS de toute façon, ça mérite qu'on rencontre la famille. Handicapé, il est bien handicapé. On est d'accord ? Y a un trouble avéré et durable.* »

Situation C :

C : « *pourquoi vous demandez le SESSAD et pas l'ITEP en accueil de jour ?* »
Silences puis brouhaha entre les membres.
ER : « *parce que la maman, elle n'est pas…* »
AS-EN : « *pourquoi on peut demander autre chose que ce qu'il y a écrit là… ?* »
Membre EPE : « *qu'est-ce qu'il y a écrit ?* »
ER : « *modalités SESSAD.* »
AS-EN : « *ça veut dire quoi ?* »
Membre EPE : « *accueil de jour c'est quoi ?* »
Autre membre EPE : « *c'est peut-être ITEP en accueil de jour ? L'hôpital de jour ?* »
Autre membre EPE : « *non, le SESSAD ITEP en accueil de jour ! Ou l'ITEP en accueil de jour.* »
AS-EN : « *c'est quoi la différence ?* »
Le coordonnateur réexplique à l'ensemble de l'équipe les différences : « *l'ITEP il y a trois modalités, il y a la modalité SESSAD/la modalité accueil de jour/la modalité semi-internat/et l'internat*. »
PSY MDPH : « *Mais je ne vois pas la différence entre le SESSAD et l'accueil de jour.* »
C : « *Le SESSAD c'est deux trois prises en charge par semaine, l'accueil de jour c'est toute la journée.* »

Cette position est reliée à son identité professionnelle. Cette dernière a la particularité de symboliser l'interstitutionnalité du travail en place, sa trajectoire professionnelle s'étant façonnée entre l'Education nationale et la MDPH. Initialement enseignant du 1er degré non spécialisé exerçant sur le département, il a été « *entre autres, brigade départementale, donc les remplacements et je me suis occupé aussi des primo-arrivants. Sur une dizaine d'années en fait, j'ai fait un peu tous les niveaux dans tous les coins.* » Il fut ensuite détaché à la MDPH de Haute-Corse. En 2007, « *le poste était vacant, j'ai postulé et je l'ai obtenu en ne sachant pas trop ce que ça engageait et j'y suis resté. Quand on a commencé, on était trois, il y avait une assistante sociale, un administratif et moi et au fur et à mesure des années, ça s'est étoffé*. »

La trajectoire du coordonnateur, du fait de son héritage professionnel d'enseignant, pourrait ainsi expliquer la vision de la scolarisabilité impulsée en EPE, soit celle conduite par une vision principalement centrée sur l'importunité scolaire. Par ailleurs, l'évolution des logiques

structurelles de la MDPH a conduit à l'ouverture de l'UBDYS[505] en 2009. La mise en place de cette structure a permis de « *compléter une équipe avec des professionnels qui sont en capacité d'évaluer, c'était un temps deux médecins* […] *puis la neuropsy, puis la psy qui ont complété une équipe administrative qui s'était déjà étoffée précédemment* », indique le même protagoniste. Cette spécificité inhérente à la MDPH de Haute-Corse expliquerait une perméabilité des rôles et des fonctions d'une partie des membres de l'EPE, qui travaillent aussi à l'unité de bilans. Ainsi, ils opèrent entre quête diagnostique d'un côté et expertise collective de l'autre. Cette distribution des fonctions, sans stricte délimitation (?), pourrait renforcer une vision médicale de l'expertise scolaire par « *une équipe avec des professionnels qui sont en capacité d'évaluer* »[506], y compris par le coordonnateur du pôle enfance. De ce positionnement singulier découle donc la transmission d'un croisement de savoirs à la fois scolaires, médicaux et réglementaires.

Le médecin est aussi reconnu comme une partie prenante détenant le pouvoir discrétionnaire en place.

- **Le médecin : une figure d'autorité implicite**

Au pôle enfance de la MDPH de Haute-Corse, les médecins sont au nombre de deux et n'interviennent pas sur le même temps. Nous analysons ici la posture de celui qui a été le plus souvent observé. Conformément à sa fonction, il détient le savoir médical, représenté arbitrairement par la transmission des informations du certificat médical et/ou autres outils facultatifs au reste de l'équipe :

Situation A :

> Lecture de la situation médicale par le médecin : « *il présente des troubles des conduites et troubles des apprentissages, il est suivi au CMPP pour des troubles du comportement* […] *personnalité narcissique. Il est en classe de cinquième, donc il a treize ans, parce que par ailleurs, l'analyse des compétences… C'est surtout des troubles des apprentissages. Les troubles du comportement persistent.* »

Situation B :

> Introduction par le médecin (à propos de l'enfant) **:** « *alors, autre TED 84.8*[507]*, suivi au CAMSP depuis 2012 pour des troubles du comportement, de la communication et des interactions avec intérêts restreints et répétitifs… Il est à l'hôpital de jour depuis 2014 avec une bonne évolution… Le compte rendu de l'hôpital de jour indique que cette année, aggravation des difficultés d'apprentissage avec troubles de l'attention et de la concentration.* »

[505] Unité de bilans « dys ».
[506] Entretien A n° 8.
[507] Cette dénomination est utilisée dans le DSM-IV et la CIM-10 pour caractériser un certain type de Trouble Envahissant du Développement.

Sa position hiérarchique est plus implicite que celle du coordonnateur, mais bien présente. En effet, dans la majorité des cas, l'analyse des plans de table indique que le médecin s'assoit juste à la gauche du coordonnateur. La place occupée illustre ainsi la délimitation spatiale du pouvoir formé par les savoirs scolaire et médical, lesquels sont dominants dans le processus d'expertise collective. Parmi les membres de l'EPE, le médecin et le coordonnateur sont par ailleurs les seuls qui utilisent le vouvoiement pour s'interpeller entre eux.

Le représentant du corps médical bénéficie d'une sorte de « domination légale rationnelle » (Weber, 1971) engendrée par son statut, ses compétences ou son expérience, et surtout légitimée par l'institution qu'il représente. Il apparaît comme une « figure d'autorité » (Herfray, 2005) face aux autres membres de l'EPE. Dans la situation d'expertise collective, le prisme médical dans l'analyse, lié à son identité professionnelle, est donc rarement remis en question.

Le troisième acteur reconnu comme détenteur de ressources de savoir pouvant impacter la décision est l'enseignant référent.

- **L'enseignant référent : un positionnement ambigu**

L'enseignant référent est généralement reconnu par la communauté professionnelle comme un « *médiateur* »[508] entre les acteurs de la scolarisation. Néanmoins, son positionnement en EPE peut être ambigu. D'un côté, il est souvent le relais de la parole des enseignants. Son intervention est alors caractérisée par un corporatisme, car il prend régulièrement leur défense. De l'autre, la littérature sur le sujet mentionne que selon ses pratiques, le rôle de l'enseignant référent évolue du transcripteur au médiateur jusqu'à l'engagement citoyen (Meziani et al., 2016)[509]. C'est notamment dans le dernier cas qu'il incarne de façon plus affirmée un « rôle officiel d'expert de la scolarisation des élèves handicapés » (Meziani et al., 2016, p.79) en se confrontant à l'avis des membres de l'EPE. Pour ce faire, ses pratiques de transmission de l'information consistent à relater le contexte scolaire, familial et/ou social de l'enfant. Il valorise plus fermement l'avis parental et utilise l'expertise réglementaire, laquelle est habituellement détenue par le coordonnateur du pôle enfance. Il joue alors un rôle actif dans la mobilisation d'un contre-pouvoir. Ce dernier contribue à impacter la décision. Les exemples choisis illustrent ses capacités d'action au sujet de l'obtention du taux de handicap[510] (situation A) ou de la décision du choix parental (situation B) :

Situation A :

> ER : « *y a besoin d'un suivi psy aussi…* »
> C : « *c'est pas mis en place ?* »
> […]

[508] C'est l'expression qui revient le plus souvent dans les discours des acteurs professionnels pour le qualifier.
[509] La posture de l'enseignant référent est plus largement abordée dans le chapitre 14, page 399.
[510] Et donc de l'entrée dans le champ du handicap.

ER : « *on a encore un profil TED*[511]. »
C : « *non il n'y est plus. D'après les certifs il n'y a qu'une dyspraxie… Comme ça j'aurais tendance à dire, il n'y a pas de taux à 50 %, pour l'AVS, heu…* »
L'ER n'est pas d'accord concernant le taux : « *dire que c'est pas un taux à 50, c'est trop prématuré !* »

Situation B :

C : « *elle est bien cette prise en charge, mais elle n'est pas adaptée à l'orientation ! On va se faire tomber dessus par l'Inspecteur, et il aura raison !* »
ER : « *D.G.* [512] *il a mis les deux orientations, les parents ont le choix de la langue, il y a un décret qui explique qu'ils doivent être scolarisés dans un pôle d'enseignement de jeunes sourds, de plus on ne peut pas demander une AVS signante*[513] *si on n'est pas dans le PEJS*[514]*… Mais après ici on est en manque de personnes ressources.* »

Au-delà de ces constats, d'autres indicateurs permettent de comprendre la construction des ressources positionnelles de ces trois acteurs comme des alliances ou autres rituels d'interaction.

- **Des alliances et des rituels d'interactions éloquents qui profitent au pouvoir discrétionnaire en place**

Nous avons déjà évoqué les rituels d'interaction lors de la présentation des études des situations. Ils indiquent la délégation d'un pouvoir uniquement allouée aux savoirs scolaire et médical, qui sont détenus par le coordonnateur, le médecin ou l'enseignant référent. C'est toujours le coordonnateur qui clôt la situation. La formulation de la présentation se fonde sur une tendance récurrente à introduire une demande aux autres membres, sous forme de critères technico-administratifs, élaborés sur les normes scolaire et médicale :

Situation A :

Introduction par le coordonnateur (à propos du de l'enfant) : « *j'ai un test de QI, un Geva-sco, une évaluation ortho, un certificat médical.* »

En ce qui concerne les alliances, elles sont observables dans les phases de présentation du cas et dans la délibération entre le coordonnateur et l'enseignant référent, le coordonnateur et le

[511] Trouble Envahissant du Développement.
[512] Initiales du chef de service de l'établissement pour enfants sourds et malentendants qui ont été modifiées.
[513] Il est question d'un cas particulier d'une Auxiliaire de Vie Scolaire qui maîtriserait la Langue des Signes pour soutenir un enfant atteint de surdité.
[514] Le Pôle d'Enseignement des Jeunes *Sourds* facilite la scolarisation dans un établissement scolaire ordinaire d'élèves atteints de surdité.

médecin et/ou entre les trois. Pour la première, l'alliance est renforcée par un positionnement spatial systématique des acteurs, chacun assis à un bout de la table rectangulaire :

Situation A :

C : « *si tu veux, si on attribue une AVS individualisée, on conforte les choses. Après le besoin, en quoi il est nécessaire ?* »
ER : « *elle ne fait rien sans quelqu'un.* »
C : « *oui, elle ne fait rien pourquoi ?* »
L'ER lit le compte rendu scolaire et explique que les moments ou l'AVSM « *court après l'autre* » (en parlant de l'autre enfant en situation de handicap), « *elle ne fait plus rien* ».
C : « *y'a quand même dans cette classe, douze élèves. Y a trois adultes, on est d'accord ?* »
ER : « *elle, elle ne peut pas faire sans l'adulte hein.* »
C : « *non mais dans la classe, trois adultes pour douze élèves à temps plein. Donc si on suit la demande il faudrait qu'il y en ait quatre.* »
ER : « *si tu veux le problème, c'est que l'AVS… Elles ont toutes les deux une AVSM, bon. Mais l'AVSM, finalement les deux petites sont là tout le temps, donc le matin et en même temps, donc quand tu t'occupes d'une ; l'autre en deux secondes elle s'est enfuie pour aller voir quelqu'un l'embêter dans ce qu'il fait ceci, cela. Elle peut pas avoir une activité autonome même de jeu, tu vois ? Donc du coup l'AVSM s'interrompt mais c'est difficile de la maintenir même à côté d'elle.* »
C : « *elle a un QI de deux ans et demi trois ans, comment tu veux la maintenir ?* »

Situation B :

La discussion s'organise entre l'ER et le coordonnateur.
C : « *on est dans une logique où on va enlever des AVS à des enfants à qui il faut pas d'AVS car ils doivent être en ULIS et qu'il n'y a pas de place en ULIS ! Alors ? Donc ? Qu'est-ce qu'il a ? Il est TCC*[515] *! Il y a un code CIM 91.33.*[516] *Projet de vie barré.* »
ER : « *il est suivi à l'ADPS.* »
Le médecin prend alors la parole pour parler des retentissements du trouble : « *l'attention est touchée oui, mais à mon avis c'est peu de le dire…* » Puis, chacun lit sa partie et confirme les dires. La conclusion s'oriente sur des troubles moteurs, des troubles de l'attention et des troubles du comportement. La discussion, à ce moment-là, s'organise surtout entre le coordonnateur, le médecin et l'ER.

Au travers de ces deux situations, il est possible d'identifier comment les réunions sont menées de manière active entre le coordonnateur, le médecin et l'enseignant référent. La délibération est un moment charnière du processus décisionnel dans la mesure où les membres tirent mutuellement des conséquences de leurs propres propos d'expertise. Le coordonnateur présente souvent, de manière logique et structurée, les différents arguments qui s'affrontent dans la production du droit à la compensation. Si la problématique de l'énonciation peut servir de

[515] Trouble du Comportement et des Conduites.
[516] Cette codification fait référence à la classification de la CIM-10.

passerelle entre la linguistique et la sociologie (Saetta, 2011), l'influence du discours du coordonnateur est forte sur le reste des membres. Elle implique une relation asymétrique entre le locuteur et l'auditoire. La construction langagière prend forme aux pourtours de deux éléments objectivables. En premier lieu, la puissance de l'expertise réglementaire est renforcée par des phrases telles « *c'est inscrit dans la loi* », « *ça a été acté par la loi* » ou encore « *c'est la loi qui a tranché* ». La convocation du champ sémantique de la règle a ainsi pour effet de clore le débat. En second lieu, sa connaissance du monde scolaire et son apprentissage de l'expertise diagnostique, transmis dans un langage pédagogique précis, contribuent à lui octroyer une position de multi-expert.

Si la primauté décisionnaire incombe le plus souvent aux acteurs représentatifs du pouvoir discrétionnaire, nos observations permettent d'identifier d'autres agents jouant un rôle actif dans la mobilisation d'un contre-pouvoir.

11.4.1.2. L'intégration des savoirs d'expériences comme contre-pouvoir

Au-delà de l'enseignant référent, les psychologues de la MDPH, l'assistante sociale de la MDPH ou encore l'enseignant spécialisé[517] sont les agents identifiés comme acteurs d'un contre-pouvoir. Ce dernier est produit par l'articulation de savoirs professionnels (principalement d'ordre psychosocial au vu des identités professionnelles), mais aussi de savoirs d'expériences. En effet, ces trois acteurs ont été confrontés au handicap d'une manière particulière, dans leur vie personnelle ou dans leur trajectoire professionnelle. Cet apprentissage expérientiel pourrait être une source de connaissance supplémentaire pour l'appréhension globale de la réalité du handicap. Ce constat est relayé par d'autres auteurs (Le Bossé, Bilodeau et Vandette, 2006). Ils expliquent que dans le contexte des pratiques sociales, les savoirs expérientiels de l'intervenant « permettent de mieux cerner "ce qu'il faut faire" pour aider efficacement la personne accompagnée ». Les contextes théoriques seraient ainsi éprouvés dans l'action, ce qui fonderait un certain « agir professionnel » (Le Bossé, Bilodeau et Vandette, 2006) enraciné sur la notion d'efficacité.

- **L'assistante sociale et la psychologue : l'influence du handicap vécu**

Ces deux actrices ont été confrontées à une « *situation de handicap très lourde…* »[518] dans leur sphère familiale. Ainsi, les conséquences du handicap au quotidien, même si elles restaient floues dans le contexte intime, « *parce que dans le milieu familial c'était pas exprimé* » [519], sont néanmoins appréhendées avec une sensibilité particulière dans leur cadre de travail à la MDPH. Elles expriment d'ailleurs comment elles ont lié leurs expériences personnelles et professionnelles en confrontant les deux points de vue. Par exemple, l'assistante sociale raconte avoir changé de regard sur l'impact social, en mesurant « *à quel point c'est difficile pour des*

[517] Membre invité de l'EPE.
[518] Entretien A n° 1.
[519] Entretien A n° 1.

familles d'accueillir des enfants en situation de handicap, heu... Avec tout l'impact que ça a dans leur vie sociale, dans leur vie familiale… On a beaucoup de situations où ben d'une année sur l'autre, les parents se séparent, car les couples explosent, des difficultés dans les fratries, des enfants suivis… Des difficultés dans les milieux professionnels où, là aussi ça tient pas, avec des parents en grande détresse psychologique… Moi, j'avais pas forcément conscience de tout ça… (silences) ». La psychologue explique qu'elle a commencé à travailler à la MDPH avec une représentation du handicap déjà façonnée par rapport à son expérience personnelle : « *pour moi, vraiment le handicap j'avais, oui c'est quelque chose qui empêche l'adulte ou l'enfant de fonctionner* […] *Par rapport à la sévérité du trouble* ».

Leurs savoirs professionnels qui découlent de leur identité professionnelle sont d'ordre psychosocial. C'est principalement l'assistante sociale qui transmet en réunion d'EPE des informations au sujet des parents comme « *les difficultés qu'ils rencontrent, heu… Leur quotidien, ce qu'ils vivent, leurs émotions, de comment ils ressentent le handicap* […] *J'essaye d'exprimer vraiment ce dont j'ai besoin…* » Les psychologues[520], de leur côté, essayent de « *mettre en avant tout l'impact psychologique sur la dynamique, heu… Vraiment sur l'enfant, sur comment ça peut se passer au quotidien… J'espère apporter un point de vue plus… Qui n'est pas que dans la loi, que dans le droit… Plus humain… Pendant ces réunions* ».

L'assistante sociale comme la psychologue estiment qu'elles ne sont « *pas assez entendues en EPE* »[521]. Elles soulèvent l'impact du pouvoir discrétionnaire en situation d'expertise collective : « *parfois, on voit… Certes, on voit les difficultés scolaires, on voit, voilà, le taux du handicap, est-ce que l'enfant il est handicapé, pas handicapé, enfin… Des fois, j'ai l'impression qu'on oublie la réalité de l'enfant, la réalité familiale, comment les parents peuvent vivre le handicap de leur enfant… Et heu… On se pose pas assez la question en fait, des conséquences sur le quotidien, sur l'aspect psychologique et familial.* »[522]

Illustrons ces propos par une situation d'expertise collective. Même s'il n'est pas question d'un PPS, nous la présentons ici car elle met explicitement à jour les tensions provoquées par les lectures contradictoires des conséquences du handicap.

Situation A :

La délibération porte sur une demande parentale d'aide humaine pour un enfant de sept ans, en compensation d'un handicap provoqué par une scoliose.

C : « *il a toujours un taux à 50 avec une scoliose ?* » Il lit le projet de vie qui est axé sur les besoins de la personne, « *on est dans une reconnaissance d'aide humaine.* »

[…]

C : « *donc c'est un taux 50 à 79* ». Il demande en appui des éléments sociaux, « *qui a fait le rapport social ?* »

L'AS-EN le lit.

C : « *oui… Enfin, ça fait huit heures par semaine ça ?* »

[520] Il y a deux psychologues à la MDPH, dont celle qui nous a parlé de son vécu expérientiel du handicap.
[521] Entretien A n° 2.
[522] Entretien A n° 2.

Certains membres de l'équipe argumentent en lien avec les douleurs supposées provoquées par le corset : « *c'est le corset, ça doit être douloureux* », mais d'autres sont en désaccord.
AS-EN : « *non c'est pas marqué les douleurs, y a pas de douleurs. Et puis monter les escaliers, c'est que pour l'école, car à la maison c'est adapté, c'est un rez-de-chaussée.* »
Le coordonnateur essaye d'en savoir plus au sujet du besoin d'aide humaine pour aller aux toilettes : « *à l'école y a personne pour aller avec lui, y a pas de PPS* ». Quelqu'un lui précise qu'il a un PAI[523].
C : « *moi les huit heures, j'entends hein… Mais bon y en a plein qui ont des scolioses et qui sont pas handicapés… Enfin bon même si c'est grave là.* »

[…]

La psychologue appuie l'argumentation en termes d'autonomie réduite et de motricité difficile : « *sans compter les douleurs qu'il doit aussi ressentir, même si c'est pas marqué !* » L'équipe ne sait pas combien de temps il porte le corset.
Silences. Ils sont en difficulté pour prendre une décision.
L'AS-EN coche : « *se nourrir, ok, je pense que c'est bon…* »
C : « *donc…* »
Silences, de nouveau.
C : « *moi ce qui m'embête c'est qu'elle ne travaille pas* »[524]
AS-EN *:* « *si tu veux, on parle plus de l'école en fait. A la maison ça va, après c'est sûr pour la toilette, l'habillage et tout…* »
La psychologue explique qu'il peut être « *limité au niveau des actes de la vie quotidienne* » et qu'en ce sens, ça peut certainement « *rendre la tâche plus lourde à la mère* […] *si on part du point de vue de l'enfant c'est non réalisable.* »
C : « *oui après c'est sûr que l'intensité de la tâche elle n'est pas la même avec un handicap poly… Mais c'est pas la philosophie de l'attribution. Pour moi, elle s'en occupe comme un enfant de cinq ans.* »
Psychologue, s'oppose à ce dernier constat *:* «*j'imagine que la manipulation n'est pas la même !* »
C : « *ah ça je sais pas. Je pense que c'est limite, mais pourquoi pas ?* »
Psychologue : « *ben disons que si elle travaille pas, le temps qu'elle doit passer dessus elle pourrait le passer à faire autre chose…* »
C *:* « *oui bon il a sept ans aussi, c'est pas non plus… Même si elle prend dix minutes de plus à chaque fois qu'elle le douche ou qu'elle l'habille… S'il avait quinze ans c'est sûr on se poserait pas la question.* »
La psychologue insiste fortement sur le temps passé multiplié plusieurs fois par jour et par semaine, et l'intensité de la tâche qui doit différer d'un autre enfant.
Enseignante RASED : « *mais elle veut le complément ? Mais qu'est-ce qu'elle invoque ?* »
C : « *ben ça, le temps passé…* », d'un air fataliste.
L'équipe compare avec d'autres situations anciennement traitées.
C : « *là je vous donne deux cas où on avait refusé*. »

[523] Projet d'Accueil Individualisé.
[524] On peut supposer avec prudence qu'il est implicitement suggéré que la mère peut donc avoir du temps pour s'occuper de son enfant.

Enseignante RASED : « *ou alors quand la maman redemande ? On attend qu'il grandisse un peu et on voit comment ça évolue ?* »
C : « *c'est limite, l'un ou l'autre ça se discute et dans l'absolu il n'avait même pas droit à l'AEEH car il n'y a pas d'orientation…* »
Enseignante RASED : « *alors c'est non. En attendant.* »
Le coordonnateur présente un autre cas ancien où ils avaient accordé un complément dans une situation similaire.
L'équipe se tait. Puis on entend « *on était plus… On était moins à l'époque…* » Soupirs.
La réflexion se termine par un vote à main levée. Le vote est négatif pour l'octroi du complément car « *les conditions ne sont pas remplies.* »
Enseignante RASED : « *ha ben si je m'étais abstenue, il l'avait…* »

Dans cet extrait de situation, nous voyons comment d'une part, l'analyse est guidée par une vision technico-administrative liée au guide-barème ; d'autre part, comment la psychologue tente d'inférer son argumentation en justifiant du Processus de Production du Handicap dans le quotidien de la mère. Mais, dans un contexte décisionnaire incertain, et malgré l'existence de ce contre-pouvoir exposant des difficultés évidentes à la participation sociale, le pouvoir discrétionnaire lié à la norme médicale est celui qui reste dominant. Il provoque une orientation de la décision vers un refus de la demande parentale.

L'appropriation de certains savoirs par l'expérience du handicap, constitutifs de la trame de la vie quotidienne, constituerait donc un point d'entrée pour une analyse critique de l'évaluation des besoins. Cette vision est identifiée également chez l'enseignant spécialisé. Du fait de sa trajectoire professionnelle mêlant diverses expériences, il présente un regard résolument social du handicap à l'école, en opposition avec la logique rééducative.

- **L'enseignant spécialisé : une promotion de l'inclusion**

Initialement athlète de haut niveau, il devient éducateur sportif au début de sa trajectoire professionnelle. Après son troisième enfant et sans une sécurité d'emploi, il entreprend une reprise d'études à trente-trois ans. Il devient psychomotricien « *dix ans après le bac… Plus de dix ans !* » Son diplôme en poche, il travaille « *un peu à l'hôpital Robert Debré dans l'unité des tous petits de zéro à quatre ans. Mais moi ce que je voulais c'était trouver un métier qui me permette de continuer à enseigner le judo* ». Il envisage donc de rentrer à l'Education nationale. Immédiatement en poste après l'obtention du concours de l'Ecole Normale, il explique son attirance vers le milieu spécialisé : « *j'étais plutôt vers la difficulté, quelle qu'elle soit. Et puis j'ai un côté humaniste, je sais pas… Enseignant… Bon bref, sûrement. Et j'ai fait un an dans une classe de perfectionnement, c'était les anciennes classes spécialisées avec des enfants en grande difficulté. Et le psychologue du GAPP, qui était là, qui était un Corse d'ailleurs, j'étais sur le continent, hein… Dans les quartiers difficiles me dit, mais avec votre diplôme vous pourriez faire rééducateur de RASED, de réseau. Il a demandé à l'Inspectrice, qui a accepté* […] *Donc je suis ici depuis 2003, dans le même réseau, avec la même psychologue. Ça fait donc un paquet d'années, ça fait seize ans* ».

En faisant souvent la distinction entre individuel et collectif, il engage les fonctions sociales de l'école lors du processus d'évaluation et de suivi de l'enfant, en opposition avec la vision administrative qui semble prédominante. Ainsi, en réunions d'EPE, il entend « *faire le lien avec l'école* » et exiger « *beaucoup d'attention sur la relation à l'école* » pour « *contrebalancer le côté froid des mots et des croix qu'on lit partout dans tous les PPS* […] *Ce qui m'intéresse c'est un enfant qui rentre ici dans sa globalité, qu'est-ce qu'il est dans sa globalité. Ben voilà, c'est pareil à la MDPH, c'est-à-dire que c'est pas un dossier, c'est pas un numéro, c'est pas des croix qu'on remplit* ». Cette perspective individu/société se perçoit en filigrane tout le long de l'entretien et précisément lorsqu'il est questionné sur sa vison du système de compensation ou de l'école inclusive : « *la société aide. Si compenser c'est seulement mettre des moyens, pas forcément monétaire ça, ça fonctionne. C'est-à-dire qu'il faut prendre en compte le handicap. Le prendre en compte très vite. Dans beaucoup de domaines différents. Et l'école doit participer à ça* ».

Ce prisme de lecture qu'adopte l'*interviewé*, orienté vers le social plus que vers des logiques rééducatives, se retrouve également lors des questions relatives à la relation famille-école. Il remet en perspective des individus soumis à un glissement de posture selon les contextes sociétaux. Pour lui, à l'école, « *l'enfant n'est plus à la maison ! Et moi quand un enfant vient dans cette salle, je lui dis pas, mais enlève le sac à dos que tu as, avec toute ta maison et toute ta famille, qui te pèse sur les épaules, pose-le là et devient un enfant et donc peut-être un élève. La personne publique et la personne scolaire, évidemment y a des imbrications… C'est pas cloisonné, y a pas une dichotomie entre les deux pôles, mais on se situe à chaque place. Voilà. Vous n'êtes pas vous ici comme vous êtes chez vous dans votre cuisine, et c'est pareil pour les enfants. C'est pareil pour les familles !* »

Au final, les représentations qu'il se fait du handicap sont en rupture avec la vision de la déficience. Elles semblent s'être concrétisées au point de rencontre entre sport et handicap : « *au club où j'ai commencé le judo, un jour on a vu un pauvre mec pousser la porte avec sa canne blanche, il a dit je vais faire du judo, il avait les yeux défoncés et tout, il était Corse, c'était à Paris. On l'a pris avec nous, il a fait du judo et il est devenu ceinture noire* ». La littérature sur le sujet renseigne notamment sur la considération du sport en tant que vecteur de participation sociale (Marcellini, De Léséleuc et Gleyse, 2003) qui serait un révélateur « aussi bien symbolique que sociologique » de l'importance du sujet handicapé dans la société. L'enseignant précise que son « *mémoire de psychomotricien parle des judokas à la canne blanche* […] *pour essayer de montrer du mieux que j'ai pu que quand on est aveugle, on peut faire du judo normalement. Je suis professeur de judo* […] *j'ai établi une convention avec un IME et toutes les semaines, dans le cadre du club, je reçois un groupe d'adolescents grandement handicapés au niveau intellectuel. J'ai depuis douze ans une jeune fille trisomique que j'ai réussi à faire passer ceinture noire. C'était la première en France. Alors quand on me demande je leur dis, moi, quand on rentre dans une salle de judo, la seule différence que l'on voit, c'est la couleur de la ceinture* […] *C'est pareil pour moi à l'école. Et pour moi, je vais le dire dans mon langage quotidien, je vais dire les gogols, ça choque mes collègues d'ailleurs, les débiles j'emploie pas trop, les neuneus, je leur dis aux enfants, mais oh vous n'êtes pas neuneus que je sache !* » Et de conclure sur des considérations de traitement de la société vis-à-vis du handicap : « *le handicap n'existe pas. C'est peut-être la société qui rend les gens*

handicapés. L'inadéquation, est-ce qu'elle est dans ce sens-là, de la personne qu'on dit handicapée vers la société ou dans l'autre sens ? »

Ces ressources de savoirs modelées par l'expérience contribuent à fonder le contre-pouvoir observé en EPE. Nous pouvons en percevoir les contours dans la situation présentée à la suite. Il est question d'un recours parental concernant une demande d'AVS pour leur enfant dont le handicap a pour conséquence l'encoprésie[525]. Le coordonnateur des AVS (CAVS) est présent. Ayant observé l'enfant en classe, il vient transmettre ses conclusions à l'équipe.

Situation A :

C : « *alors, je vous lis ce que dit la famille* ». Le courrier de recours est orienté vers un besoin d'AVS car leur enfant est encoprétique.
Le coordonnateur des AVS explique que l'AVS n'a pas été utile du tout sur l'heure du matin : « *il n'a pas été bougeant, elle le dit elle-même l'AVS qu'elle ne se sent pas utile ! Comme elle était là et qu'il fallait qu'elle fasse ! Elle n'était pas là pour développer l'autonomie, et il n'y a pas eu une seule fois intervention de l'enseignante. Il s'est montré d'un calme olympien pendant une heure !* »
Le coordonnateur MDPH demande quels sont les aménagements.
CAVS : « *ça dépend des profs, mais il n'y en a pas beaucoup* […] *avec l'encoprésie, les profs n'osent pas dire qu'il s'est fait dessus* […] *il faut appuyer avec l'enseignant sur les aménagements à mettre en place.* »
C : « *il faut qu'ils demandent le document de mise en œuvre.* »
Puis, l'enseignant spécialisé, qui est très peu intervenu dans l'après-midi, prend la parole :
« *moi j'entends autre chose, quand j'entends parler de ça, le phénomène d'encoprésie, l'AVS, elle est là aussi pour autre chose, ici, pas que pour les aménagements pédagogiques.* »
Sa parole est coupée par le coordonnateur MDPH.
Enseignant spécialisé : « *j'ai pas fini !* », reprenant la parole, « *l'AVS, ou nous, on n'a pas compris ! C'est pas quand il fait caca qu'il faut l'aider ! C'est avant ! Donc là, l'AVS un autre registre que le pédagogique. L'encoprésie c'est une maladie !* »
Le coordonnateur MDPH reste muet.
CAVS : « *t'as raison, mais ça justifie pas non plus que l'AVS soit là tout ce temps.* »
Enseignant spécialisé : « *attends j'ai pas fini, il faut faire le lien avec le psychiatre peut-être !* »
Le coordonnateur MDPH rappelle encore une fois le problème du document de mise en œuvre, « *pourquoi il n'y a pas d'appel au CMPP par exemple ?* »
L'équipe discute de qui doit anticiper les besoins de l'enfant et qui doit se charger de s'occuper de l'enfant pour le changer, si un accident survient (« *enseignant ? AVS ?* »). Ils ne sont pas tous d'accord, n'obtiennent pas de consensus.

[…]

CAVS : « *voilà ! C'est ça ! C'est pas le rôle de l'AVS ça !* »
Enseignant spécialisé : « *oui, mais elle peut dire aussi je suis pas maîtresse, coco !* »

[525] L'encoprésie est une forme d'incontinence fécale qui peut être présente chez un enfant de plus de quatre ans ou chez l'adulte.

CAVS : « *c'est compliqué de faire jouer ce rôle-là à l'AVS aussi. On est a posteriori, c'est la vérité. Après, dire qu'il a besoin d'un individu tout le temps pour prévenir ça… Les premiers qui pourraient intervenir sont les enseignants eux-mêmes.* »
Enseignant spécialisé : « *je te donne un exemple qu'on a eu à l'école avec le même problème, on l'a mis au premier rang pour qu'on puisse observer les prémices ou lui poser des questions discrètes de temps en temps comme, est-ce que tu as envie ?* »
CAVS : « *on est à la limite du médical et du PAI*[526] *!* »
Le coordonnateur MDPH revient encore une fois sur le document de mise en œuvre, « *si on l'explique aux enseignants, ils seront de bonne volonté…* »
AS-MDPH : « *et la mère qu'est-ce qu'elle note ? J'étais pas là* ». Le coordonnateur lui passe la lettre.
Coordonnateur des AVS : « *ils essayent de mettre de plus en plus d'heures sur l'élève, ça sert à rien.* »
Equipe : « *ben non* »
C : « *les enseignants aussi ont peur de se retrouver dans cette situation où…* »
L'AS-MDPH intervient pour faire évoluer la réflexion hors du champ scolaire, « *demande des infos hors scolaire, est-ce qu'il va à la voiture directement ? Est-ce qu'il y a des pauses quand il rentre ?* » Personne ne renchérit face à ces propositions. La question du scolaire est ramenée au premier plan.
C : « *d'un point de vue scolaire, on n'est pas dans le besoin continu !* »
Enseignant spécialisé : « *c'était pas a contrario de ce que disait M.*[527] *hein !* »
La conseillère pédagogique intervient alors après les propos de l'AS : « *et à la maison il le fait aussi hein.* »
C : « *en tous cas, ils disent pas qu'il n'y en a pas, d'accident* »
L'équipe refusera finalement la demande d'AVS.

Dans cet extrait, nous voyons comment pouvoir et contre-pouvoir entrent en opposition. D'un côté, l'alliance formée par le coordonnateur et le coordonnateur des AVS entraîne une rigidité de l'action administrative. Cette dernières est voulue par le respect des procédures qui répondent à « la rationalité de la décision » (Hassenteufel, 2011, p.21) : (« *il faut appuyer avec l'enseignant sur les aménagements à mettre en place* » ; « *il faut qu'ils demandent le document de mise en œuvre.* »). Ces procédures, empreintes d'une vision de la scolarisabilité dominée par l'importunité scolaire (« *les enseignants aussi ont peur de se retrouver dans cette situation où…* ») sont légitimées par l'expertise réglementaire (« *d'un point de vue scolaire, on n'est pas dans le besoin continu !* »). De l'autre, l'enseignant spécialisé, puis, plus tard, l'assistance sociale tentent de dépasser la conception de l'inadaptation. Le premier organise son argumentaire en tentant de redéfinir le rôle de l'AVS au-delà des simples critères bureaucratiques (« *elle est là aussi pour autre chose, ici, pas que pour les aménagements pédagogiques* »). Il oriente également la décision en recentrant la lecture sur les besoins de l'enfant et les conséquences du handicap (« *C'est pas quand il fait caca qu'il faut l'aider ! C'est avant !* » ; « *il faut faire le lien avec le psychiatre peut-être !* »). Enfin, il fournit un élément

[526] Projet d'Accueil Individualisé.
[527] Initiale du prénom du coordonnateur des AVS qui a été modifiée.

d'expérimentation, pour illustrer son propos, en donnant « *un exemple qu'on a eu à l'école avec le même problème* ». Quant à l'assistante sociale, elle essayera aussi de dépasser la vision dominante mais elle sera peu écoutée. Le pouvoir discrétionnaire s'oriente alors définitivement vers la scolarisabilité examinée par l'importunité scolaire.

Après avoir identifié et analysé les ressources positionnelles et de savoir des acteurs en présence, et montré comment elles pouvaient s'unir ou s'opposer, nous interrogeons à présent la place des parents en réunions d'EPE. A cette étape, ils sont physiquement absents. Dans ce contexte, quelles sont leurs marges de manœuvre pour participer ? Sous quelles conditions se manifestent-elles ?

11.4.2. Faire participer les usagers « sous l'aile de la bureaucratie » : l'impossible concertation ?

11.4.2.1. Une exclusion citoyenne collectivement acceptée

Si l'on se réfère à la réglementation en vigueur, les parents sont invités de droit, s'ils en font la demande, à rencontrer l'équipe d'évaluation. La loi l'indique en ces termes :

« *Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie* […] *et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. Elle entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal. Dès lors qu'il est capable de discernement, l'enfant handicapé lui-même est entendu par l'équipe pluridisciplinaire.* […] *Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ses parents ou son représentant légal peuvent être assistés par une personne de leur choix.* »[528]

Les parents sont donc incités à participer « sous l'aile de la bureaucratie » (Barrault-Stella, 2012). Selon nos observations, c'est lors de cette réunion que se jouent, dans une large mesure, les décisions relatives aux PPS. D'une part, car l'évaluation des besoins et de la situation de la personne est régie par un pouvoir discrétionnaire. D'autre part, car il existe une délégation décisionnaire de la CDAPH vers l'EPE. Enfin, car la volonté institutionnelle de repenser le circuit d'évaluation par la non-formalisation du PPC, pour se centrer sur celle du PPS, a néanmoins pour conséquence une négation de la participation consultative formelle de l'usager. Nous avons montré que ce dernier point avait pour effet de réduire ses possibilités participatives. Or, force est de constater que du côté parental, comme du côté des acteurs professionnels, la participation citoyenne en EPE est tacitement réfutée, et ce, pour plusieurs raisons qui sont présentées à la suite.

Du côté des membres de l'EPE, tous ne sont pas au fait de cette possibilité réglementaire, « *dans les textes ça n'existe pas* »,[529] indique, par exemple, l'assistante sociale. Du côté des parents, ils méconnaissent dans la grande majorité des cas, l'existence de l'EPE. Ils peuvent en être

[528] Loi du 11 février 05 - Art. 64 - L. 146-8.
[529] Entretien A n° 1.

informés par l'assistante sociale : « *quand je les reçois, je leur explique toujours comment est traité un dossier* […] *je leur explique toujours qu'il y a une équipe pluridisciplinaire qui est composée de telle et telle personne et au cours de laquelle on étudie les dossiers* ». Mais tous n'ont pas accès à cette information : « *mais bon c'est toujours pareil hein, je reçois pas tout le monde* », poursuit l'assistante sociale[530]. Nos observations révèlent également que les parents font un amalgame majeur entre l'EPE et la CDAPH :

Entretien F n° 2 :

Mère : « *de toute façon on n'y participe pas à ça. C'est quoi ? Une commission ?* »
Interviewer : l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation des besoins.
Mère : « *oui, non ben, alors oui, je sais que, à chaque fois… Eux, ils appellent ça Commission, parce que dès qu'ils reçoivent nos dossiers…* »
Interviewer : ce n'est pas exactement pareil la Commission.
Mère : « *ah, c'est pas la même chose ? D'attribution, c'est pas la même chose ?* »
Interviewer : non.
Mère : « *non, je sais pas du tout ce que c'est. Non.* »

Pour les acteurs professionnels, cette confusion serait due à la perception des procédures internes à la MDPH : « *je pense que l'instance référente c'est la MDPH au départ hein ! Ils disent c'est la MDPH et parfois ça, même chez les enseignants on peut le rencontrer, c'est-à-dire qu'on connait la MDPH, mais on voit que quand on pose des questions un petit peu plus précises* […] *des questions allant dans ce sens, et ben on voit bien que c'est pas clair pour eux… Qui fait quoi ?* » De plus, la MDPH subirait l'effet d'une personnification de l'institution en la personne du coordonnateur du pôle enfance, et, dans une moindre mesure, des instructeurs les plus souvent en contact avec l'usager :

Entretien A n° 4 : « *alors B. H.[531] oui d'accord c'est le chargé de mission, il organise, mais comment les choses se passent… C'est flou.* »

Entretien A n° 5 : « *pour eux, c'est un peu la même chose* […] *La MDPH pour eux, ça se limite beaucoup à Mr H.[532] et Mr S.[533] Parce que ce sont les personnes qui quelque part, reçoivent les parents quand ils arrivent, reçoivent les demandes.* »

Par ailleurs, une majorité des acteurs clés du PPS estime qu' « *une famille qui serait auditionnée par l'équipe pluri* » n'apporterait rien de plus aux membres[534]. Ils invoquent deux raisons principales. D'une part, il s'agit de garder « *certains éléments discrets* »[535] face à la famille, en

[530] Cette observation s'inscrit dans la problématique de l'irrégularité de l'accès à l'information sur les droits qui a été soulevée dans le chapitre introductif de cette partie (chapitre 9, page 202).
[531] Initiales du prénom et nom du coordonnateur qui ont été modifiées.
[532] Initiale du nom du coordonnateur qui a été modifiée.
[533] Initiale du nom de l'instructeur qui a été modifiée.
[534] Entretien A n° 8.
[535] Entretien A n° 4.

raison du « *secret partagé* »[536]. D'autre part, ils estiment que « *si la famille est là, on va subir un affect. Donc la famille n'est pas à l'EPE* […] *ça générerait plus de difficultés à apprécier une situation que ça n'en apporterait.* »[537]

En dernier lieu, les agents de la MDPH mentionnent une incapacité logistique à recevoir les familles à cette étape du dispositif. La psychologue estime ainsi que même s'il y aurait des « *conséquences positives* » à les inclure dans « *ce genre de réunions* […] *par rapport au nombre de dossiers à traiter… En termes de temps, en terme pratique, je pense que ce serait compliqué, ce serait impossible.* »

Nos observations révèlent ainsi une dissonance entre la loi et sa mise en œuvre. Elle génère une exclusion citoyenne tacitement acceptée, et acceptable ; d'autant plus si elle s'envisage sous l'aile d'une bureaucratie allant à l'encontre des relations horizontales voulues par l'évolution du travail social (Avenel, 2017). Soit celles qui dépassent l'accompagnement protecteur marqué par la sollicitude (Meziani, et al., 2016). Soit également, celles qui ouvrent la voie à une certaine réflexion du contrôle social par l'institution (Bodin, 2012 ; Aballea, 2012). Dans ce dernier cas, la culture de la domination (Le Goff, 2013) se caractérise par l'identification de la présence d'un individu non légitime par les professionnels, pour partager avec eux des informations (notamment médicales) qui le concernent.

Ces conclusions rejoignent celles sur la caractérisation de la participation à la MDPH de Haute-Corse. En effet, nous avons déjà mentionné qu'il n'existe pas de procédure systématique formelle pour co-construire le plan d'aide entre parents et professionnels. Nous avons également soulevé le principe d'une coopération symbolique[538] entre les parties prenantes, précisément lors de la réception du document « projet de vie », lequel peut s'avérer contraignant pour les agents de la MDPH. Les observations menées en EPE ont permis d'approfondir l'analyse des mécanismes qui régissent la réception de la demande parentale. Elle se structure entre : des informations recueillies de « *façon décentralisée* »[539] par les membres de l'EPE et la prise en compte du projet de vie appréhendé dans une modalité consensuelle[540].

11.4.2.2. Une concertation organisée « de façon décentralisée »

Pour organiser la concertation, les membres de l'EPE peuvent échanger avec les parents, de manière non systématique et selon diverses modalités (appel téléphonique ou rencontre physique). La concertation avec la famille s'établit selon un type de participation suscitée[541],

[536] Entretien A n° 1.
[537] Entretien A n° 6.
[538] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, la fonction de coopération symbolique est expliquée comme étant une des résultantes d'une modalité de participation consultative.
[539] Entretien A n° 8.
[540] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.
[541] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, ce type de participation est provoqué par une action extérieure en vue d'obtenir des processus de coproduction.

c'est-à-dire de l'équipe vers les parents, ou selon un type de participation spontanée[542], soit des parents vers les professionnels. Le recours à un échange avec eux se prévoit le plus souvent au regard du « *besoin* » identifié en amont de la réunion par « *un membre de l'équipe pluri, qui va ensuite faire le lien* », explique le coordonnateur. La rencontre peut également avoir lieu après la réunion d'EPE, quand l'étude d'une situation est ajournée par manque d'éléments informatifs, ou en présence d'un désaccord entre les membres de l'EPE : « *soit on ajourne des dossiers en réunion d'équipe, si on n'a pas de documents, et on va voir les familles. On peut demander à voir des familles. Exemple, la maman demande une AVS, mais elle ne sait pas trop pourquoi on lui dit ça* […] *c'est arrivé d'avoir eu des demandes ajournées ou refusées, si en réunion on n'est pas tous d'accord* […] *On le met en attente et on appelle les parents, en disant, regardez voilà ce qu'on a décidé en réunion, y a X personnes qui ont décidé ça, X personnes qui ont décidé, ça, etc. Il nous manque des informations, il nous faudrait ça, ça et ça…* »[543] Les propos d'autres professionnels confirment la mise en œuvre d'une procédure non systématique : « *ce sont des rendez-vous au cas par cas, pour que ce soit pas en trop grands groupes, car c'est un peu difficile, on va prendre des décisions en fonction de la loi et… La loi, c'est pas toujours juste*»[544]. La rencontre s'organise donc principalement « *de façon décentralisée. Quand on étudie un dossier et qu'on demande au médecin, à moi-même, à la psychologue ou à l'assistante sociale de voir la famille c'est bien une rencontre avec un membre de l'équipe pluri, qui va ensuite faire le lien avec nous, ça arrive régulièrement, très régulièrement. C'est fait mais ce n'est pas fait dans le cadre d'une journée d'étude de l'EPE* »[545]. Ainsi du côté des professionnels, ce type de concertation avec le parent limiterait l'incertitude engendrée par « l'expertise sur autrui » (Lima, 2013). Ils essayent de réunir un maximum d'informations pour « *prendre des décisions en toute connaissance de cause* »[546].

Ces observations mettent en lumière la puissance du pouvoir discrétionnaire en place. Ce dernier concourt, *apriori*, à orienter la demande des parents en amont, ou en aval, de la réunion d'EPE, d'autant plus que leur place est très ambiguë dans le circuit. En effet, s'ils sont établis officiellement comme ceux qui formulent une requête au moment de la saisine, il existe en réalité une forte proportion décisionnaire à l'étape de la réunion d'EPE. Ces observations sont aussi identifiées par Borelle (2013, p. 525). L'auteur montre que, malgré leurs statuts officiels de requérants « les parents ne peuvent pas faire tout ce qu'ils veulent. L'équipe cherche à contrôler leur demande. Cette dimension de contrôle transparaît dans la volonté d'évaluer la cohérence des arrangements de soins élaborés par les parents en s'appuyant sur l'expertise médicale. Cette dimension de contrôle transparaît également par la volonté émergente de renforcer l'évaluation des besoins sur le terrain par les acteurs scolaires. »

Dans certains cas, donc, l'exercice collectif du pouvoir discrétionnaire de l'EPE procède d'une « adaptation des normes à la situation » (Weill, 2015). Elle façonnerait, soit des processus de

[542] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, la type de participation spontané s'explique comme des prises de pouvoir de l'individu lors des processus de coproduction.
[543] Entretien E n° 6.
[544] Entretien E n° 6.
[545] Entretien A n° 8.
[546] Entretien E n° 6

coproduction qui soutiennent la co-construction avec l'usager ; soit des processus de disqualification de l'administration du handicap (Bodin, 2018), voire même, du requérant.

- **Des processus de coproduction**

Les processus de coproduction avec l'usager naissent de la volonté des acteurs professionnels de donner une réponse la plus adaptée possible aux besoins qu'ils ont identifiés. Cette détermination est fortement présente au sein du pôle enfance, dont les agents ont à cœur de « *faire du bon travail* »[547]. Au sein du réseau partenarial interinstitutionnel, l'EPE est identifiée comme une équipe soudée, compétente, à l'écoute des usagers, grâce à une relation de proximité instaurée avec eux. Les processus de coproduction qui existent dans la configuration d'une concertation « *décentralisée* »[548] peuvent se poursuivre en réunion d'EPE. Dans ce contexte, les membres passent en revue les situations de la même manière, ce qui n'est pas le cas dans toutes les MDPH, lesquelles peuvent opérer certains processus de présélection ou d'étude simplifiée[549]. Cette dynamique de travail, qui les invite à trouver la meilleure solution dans l'intérêt de l'usager, les engage parfois à user d'une souplesse décisionnaire, tant au niveau de l'orientation en établissement ou service, que de la scolarisation, ou encore de l'octroi d'aides humaines ou financières. Les extraits de réunions présentées en témoignent :

Situation À

C : « *la pauvre elle est atteinte d'un neuroblastome, ça fait quelques années qu'on nous dit qu'elle est en phase terminale et elle est toujours là.* »
AS-EN : « *ha oui mais dans quel état !* »
C : « *ben on va quand même voir où elle en est, surtout qu'elle est au lycée* ». Il lit le projet de vie écrit par la jeune fille. « *Elle nous dit qu'elle est de plus en plus fatiguée, c'est pas un projet de vie mais plutôt un témoignage.* » Le document atteste du quotidien de cette jeune fille, qui relate des conditions de vie très difficiles en termes de douleurs, socialisation et état de tristesse permanent.
L'équipe est silencieuse. Leurs visages sont atterrés. On entend « *la pauvre…* » ou « *mon dieu…* » L'ambiance devient un peu lourde.
Le médecin lit les éléments médicaux. Un membre de l'équipe chuchote « *vaut mieux la mort hein…* » Le coordonnateur demande qu'elle est l'évolution envisagée. L'issue n'est visiblement pas favorable à une vie à long terme.
Le secrétaire intervient : « *qu'est-ce qu'on s'en fout, on lui donne son complément six !* »
AS-EN : « *et oui ! Ah ! Quelle horreur… Elle à l'âge de ma fille, tu te rends compte…* »
Silences. Puis l'équipe statue sur le complément six pour une aide permanente de surveillance et de soins en vue d'une fin de vie.
AS-EN : « *à dix-huit ans… Quelle vie…* »
C : « *par contre on la fait passer à cette CDA* », en pointant le caractère urgent.

[547] Entretien A n° 8.
[548] Nous avons déjà mentionné les pratiques et procédures suivantes : appel téléphonique, rencontre entre un usager et un membre de l'EPE, rencontre avec l'assistante sociale.
[549] Dossier technique, CNSA, 2017.

Situation B

> Il s'agit d'un enfant de troisième qualifié par le médecin comme ayant « *une personnalité émotionnellement labile.* » Le coordonnateur lit le projet de vie « *car on le note maintenant* » et explique « *qu'il ne souhaite pas arrêter le basket* », puis ironise, « *ha mais moi aussi j'aurais bien voulu hein* (rires) ».
> Le projet de vie n'est pas lu jusqu'au bout car l'ER prend le pas avec le Geva-sco : « *là il était heureux ! Ça fait un an que je ne le vois pas sourire moi aux ESS… Il est maigre, maigre…* »
> Elle rajoute que c'est un enfant fragile, avec des problèmes d'alimentation. Le coordonnateur centralise les informations pour remplir la fiche : « *madame fait valoir une demande d'allocation et compléments pour frais psycho, ergo, ortho qu'elle ne paye pas !* » L'ER répond que « *alors elle s'est trompée ?* »
> La question du taux est débattue en équipe. Le coordonnateur oriente finalement « *du côté psy* » pour faire monter le taux à 50 %. L'AEEH est donc accordée pour deux ans.

Dans la première situation, le registre émotionnel impacte la décision (« *qu'est-ce qu'on s'en fout, on lui donne son complément six !* »), notamment par une difficulté à rationaliser l'évaluation, du fait d'une projection sur l'un des membres (« *elle a l'âge de ma fille, tu te rends compte…* »). Ce phénomène est souvent relayé par les acteurs comme étant l'un des freins à la présence parentale des familles en EPE. « *On est tous touchés, c'est pour ça qu'à ce moment-là… C'est pour ça, recevoir en équipe pluri les familles, est-ce qu'on serait suffisamment neutres après ça ?* », exprime par exemple, le coordonnateur. Dans la deuxième situation, la demande parentale n'est pas clairement identifiée (ou exprimée ?), (« *alors elle s'est trompée ?* »). Le pouvoir discrétionnaire fondé sur le savoir médical a pu générer un processus de coproduction vers le requérant (« *du côté psy* » pour faire monter le taux à 50 %).

L'analyse de cette dernière situation invite néanmoins à nuancer nos conclusions. Malgré l'apparition concrète de processus de coproduction, l'orientation de la décision est indirectement corrélée à la « représentation d'autrui » (Ravaud, Beaufils et Paicheler, 1986). Celle-ci est productrice de stéréotypes sur les individus dits « en souffrance » (« *la pauvre* » ou « *enfant fragile* »). Bien que réels, en l'occurrence, au vu des descriptions, ces qualificatifs employés dans les discours des professionnels pourraient avoir pour effet de limiter le pouvoir symbolique du citoyen comme force de proposition pour sa propre vie. Au contraire, ils participent à le représenter comme incapable de faire ses propres choix (« *il ne souhaite pas arrêter le basket* », puis ironise, « *ha mais moi aussi j'aurais bien voulu hein* »). Dans l'inconscient collectif, la logique d'attribution frôle, ici, les réminiscences de la charité, tout en disqualifiant indirectement l'individu. Ces éléments invitent à poursuivre l'analyse d'autres logiques sous-jacentes d'attribution de la reconnaissance du handicap.

- **Des processus de qualification/disqualification**

Les processus de qualification/disqualification de l'usager et/ou de sa famille, du point de vue sociologique, peuvent s'exprimer au travers de ce que Bodin (2018, p.17) nomme « l'institution du handicap ». Celle-ci structure sociologiquement la catégorie d'action publique « handicapé », selon un ordre établi en deux temps. Le premier temps organise les handicaps en

« anormalités d'institutions » (Bodin, 2018, p.58), liés à certains moments charnières de la vie plutôt qu'à d'autres : moment scolaire, moment d'entrée dans le travail, moment de fonder une famille, etc.[550] Deux types de réponses peuvent alors être faites par les institutions sociales. La première implique une remise en question, un ajustement. C'est par exemple le cas quand une demande de PPS est refusée car l'enseignant n'a pas mis en place les aménagements pédagogiques relevant du droit commun. Les membres de l'EPE (et plus tard de la CDAPH) invitent alors l'institution scolaire à modifier l'accueil de cet élève, avant de la faire rentrer administrativement dans le champ du handicap.

La seconde réponse impose la nécessité d'une compensation, laquelle inaugure le deuxième temps de l'institution du handicap selon Bodin (2018). Il s'agit du moment de « l'administration du handicap » (Bodin, 2018, p. 93) caractérisé par la reconnaissance du statut handicapé. C'est la MDPH qui détient le pouvoir de cette légitimation symbolique. En ce sens, elle pourrait faire varier les mécanismes de reconnaissance du handicap, notamment quand elle renforce la désignation de l'anormalité par des processus de disqualification.

Un premier type de disqualification observé dans notre recherche est produit par un déplacement de la catégorie handicap en d'autres catégories, comme la « *difficulté relative* » ou la « *grande difficulté scolaire* »[551]. Un deuxième type de disqualification peut être également dirigé vers l'enfant et/ou sur sa famille. Elle est produite par certaines représentations sociales, construites autour de stigmatisations, l'usage de préjugés, des pratiques de psychologisation ou d'interprétation non fondées. Les trois extraits de réunions présentées à la suite illustrent nos propos :

Situation A

L'enfant a été opéré d'une tumeur. Il serait concerné par une surdité éventuellement évolutive, mais les informations sont très floues.
C : « *le taux a été baissé. S'il est en rémission, il est peut-être hors du champ du handicap*. »
Psychologue MDPH : « *le CMP parle de troubles de l'anxiété qui freine les apprentissages.* »
C, soupire : « *oui… Ouf… Moi c'est tous ces enfants qui sont à la frontière…* »
ER : « *est-ce qu'il relève d'un CDAV[552]?* »
Le médecin amène des éléments médicaux sur la surdité, mais elle n'est visiblement pas assez importante pour être prise en compte dans les critères d'admission du CDAV, « *non au titre des oreilles en tout cas il n'a pas le droit à quelque chose.* »
Le coordonnateur demande le niveau scolaire. L'ER parle du « *passage à l'écrit* » et précise que « *la maman et l'enseignante disent qu'il n'entend pas* ». Le coordonnateur renchérit en disant « *qu'il n'est pas dedans* »[553] et l'ER continue la lecture du Geva-sco, « *après en mathématiques c'est faible aussi*. »

[550] Selon cet auteur, le processus à partir duquel une situation singulière s'apparentera à une situation de handicap (soit anormale) est l'héritière du processus de désignation du monstre du Moyen-âge, qui bouscule l'ordre social et transgresse les règles de droit.
[551] Ce sont des termes relevés dans les discours des membres de l'EPE en situation d'expertise collective.
[552] Centre des Déficients Auditifs et Visuels.
[553] C'est-à-dire dans le champ du handicap.

C, air dépité : « *à mon avis oui, il a un trouble des apprentissages, plus de l'anxiété et des troubles du langage, etc. Bon, on peut l'orienter, hein… Alors le taux ? La socialisation elle se passe comment ?* »
La discussion se centre sur le trouble du langage et de la parole.
C : « *non mais c'est pas grave, c'est juste pour essayer d'évaluer son taux. Qu'est-ce que vous en pensez ?* »
ER : « *il cumule quand même !* »
L'équipe discute autour des troubles de la socialisation, des difficultés scolaires et du pourcentage de perte auditive. Le médecin dit qu'il « *n'y a pas de difficultés sociales* […] *on parle surtout de troubles anxieux, pour autant, derrière y a pas de prise en charge.* »
L'équipe conclut pour un taux inférieur à 50 % et le refus de l'AEEH.
On entend, « *le pauvre, il n'a pas 130 euros par mois !* »

Situation B

La situation concerne un Enfant Intellectuellement Précoce, qui présente des troubles des apprentissages. La question de l'entrée dans le champ du handicap se pose pour l'équipe.
C : « *ben c'est réglé, le taux il n'est clairement pas… C'est une maman qui a des difficultés financières pour faire un suivi. C'est pas un taux à 50 %… Je l'avais dit à la maman !* »
Psychologue EN : « *Il fait quand même du tennis, de la course, de la moto…* » Lit quelques éléments du dossier.
C : « *bon les résultats scolaires ne permettent pas de classer cet enfant dans le champ du handicap.* »
La psychologue MDPH (qui travaille aussi en libéral et a vu la mère en suivi) alerte sur la situation financière de la mère et le fait qu'elle soit alarmiste au sujet des difficultés de son enfant. La psychologue s'étonne de la différence entre les propos de la mère et le contenu des bilans qui ne reflètent pas la parole de la mère.
Membre RASED, fouille dans le dossier scolaire : « *bon après, si on va dans le détail… C'est aléatoire.* »
Le débat de l'équipe se recentre sur la question de « *qu'est-ce qu'on entend par handicap et en quoi la compensation doit avoir lieu ?* » L'équipe cherche un point d'appui.
Psychologue EN : « *on pourrait s'appuyer sur un symptôme mais il n'apparaît pas.* »
L'équipe soulève alors la problématique de « *la difficulté relative* », propre « *à tout le monde* », ce en quoi on peut se poser la question de « *pourquoi on aiderait plus les handicapés ?* »
Psychologue MDPH : « *l'ergo conseille d'avoir un outil informatique*. »
C : « *on est dans la problématique générale de démocratiser les outils informatiques aussi… Lui, j'ai pas l'impression qu'il ait besoin d'un ordi très particulier… Hormis pour l'aider pour sa lenteur… Au niveau orthoptique y a pas de problème non plus… Il est marqué qu'il ne met pas ses lunettes !* »

[…]

Psychologue MDPH : « *ça n'a pas l'air d'être une maman inattentive…* »
C : « *justement ! C'est une maman attentive !* »
Psychologue EN : « *on retrouve ça chez des mamans qui anticipent trop…* »

C : « *taux très faible donc pas d'allocation. Soit ça relève pas du champ du handicap… En sachant que la maman pourra dire il y a une dysgraphie… Je me mets à la place de ceux qui aménagent les examens aussi… ça devient injuste pour les autres !* »
Psychologue MDPH : « *attends c'est pas rien de mettre un diagnostic sur un gamin !* »
AS MDPH : « *la dysgraphie c'est dans le guide barème ? C'est un handicap ? C'est une vraie question, ça me choque perso*. »
L'équipe n'arrive pas à se décider pour la reconnaissance de handicap. Le coordonnateur propose un vote à main levée. Très rapidement, l'équipe vote en majorité contre. L'AEEH est donc refusée, ainsi que le complément pour frais pour l'ordinateur.

Situation C

Présentation de la situation par l'ER : « *elles se présentent mère et fille… Style gothique. Les notes sont pas dégueulasses. Là, elle doit bien tirer sur le joint… Elle dort à l'infirmerie…* »
Psychologue EN : « *c'est sa thérapie à elle…* »
C : « *quelle est la demande ?* »
L'ER décrit la situation. Il est question d'une jeune adolescente avec une atteinte fonctionnelle à l'œil.

[…]

C : « *ici il n'y a pas de PPS… Pas de compensation effective et donc plus dans le cadre de la prise en compte de la différence… Plutôt un PAP et pas un PPS.* » Le coordonnateur insiste sur la question des aménagements mis en place.
ER : « *il y a des aménagements qui sont mis en place au niveau des devoirs… Il y a aussi on va dire… Un surmoi surdéveloppé un peu névrotique.* » Selon l'ER, cette enfant serait dans une posture de défi face à son handicap qui la pousserait à ignorer ses difficultés. Il emploie un vocabulaire relatif à la psychanalyse afin de qualifier la situation de l'adolescente, sans que l'on sache vraiment si cette analyse vient de lui-même ou si ce sont les propos rapportés d'une autre personne (enseignant ? Parent ? Psychologue scolaire ?). Le coordonnateur relaie la discussion par un rappel à la loi et le moment de la mise en place d'un PAP avant la mise en place du PPS : « *ok mais la loi dit que… Ils doivent prendre leurs responsabilités*. »[554]
C : « *pour revenir à la question du gothique, je connais le père depuis longtemps… Il adore les "Harley" et… Enfin c'est culturel…* »
L'équipe parle du père : « *ha c'est lui ?* »

Dans les situations A et B, nous voyons comment l'incertitude liée la difficulté relative (« *oui… Ouf… Moi c'est tous ces enfants qui sont à la frontière…* » ; « *Lui, j'ai pas l'impression qu'il ait besoin d'un ordi très particulier…* ») oriente l'administration du handicap (« *s'il est en rémission il est peut-être hors du champ du handicap*. » ; « *bon les résultats scolaires ne permettent pas de classer cet enfant dans le champ du handicap* »). Ainsi, la prise en compte de la catégorie « difficulté relative », au lieu de celle du « handicap », génère le renforcement de la désignation de l'anormalité (« *il cumule quand même !* »), gênant l'ordre social (« *je me mets à la place de ceux qui aménagent les examens aussi… ça devient injuste pour les*

[554] Nous supposons que cela signifie que c'est l'école qui doit mettre en place le PAP.

autres ! »). Le fait de conforter la désignation de l'anormalité génère la production de préjugés et stéréotypes, sur l'enfant ou la famille (« *le pauvre, il n'a pas 130 euros par mois* ! » ; « *C'est une maman attentive !* » […] « *on retrouve ça chez des mamans qui anticipent trop…* »), entraînant un double processus de disqualification sociale. Dans la troisième situation, en revanche, la disqualification sociale sur l'enfant et la famille, produite par des préjugés (« *elles se présentent mère et fille… Style gothique. Les notes sont pas dégueulasses. Là, elle doit bien tirer sur le joint…* ») et des psychologisations (« *c'est sa thérapie à elle…* ») précède la réflexion sur l'administration du handicap. Il s'en suit une poursuite de la désignation par l'anormalité, basée sur des interprétations non fondées (« *il y a aussi on va dire… Un surmoi surdéveloppé un peu névrotique* »), un renvoi aux responsabilités collectives institutionnelles (« *ok mais la loi dit que… Ils doivent prendre leurs responsabilités* ») et une tentative de réhabilitation du stigmate (« *pour revenir à la question du gothique, je connais le père depuis longtemps… Il adore les "Harley" et… Enfin c'est culturel…* »).

Nos résultats confortent la thèse de Bodin (2018) : l'individu en situation de handicap destitué de sa légitimité administrative serait immédiatement relégué en tant qu'anormalité d'institution. Le renforcement du stigmate est facilité par le fait que la personne concernée est absente de l'enceinte de la réunion.

De façon plus générale, au-delà des connaissances informelles que les acteurs professionnels peuvent avoir d'une situation, ils s'appuient dans une moindre sur le projet de vie exprimé par les parents. L'analyse de la réception de cet outil en réunions d'EPE est présentée à la suite.

11.4.2.3. La réception du projet de vie : une participation à modalité consensuelle

En raison d'une certaine « plasticité de l'intervention sociale » (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer, 2010, p.8), la logique de projet est désormais au cœur des politiques sociales. La voie de la négociation de proximité s'articule entre l'individu et l'institution. Du côté du requérant, il s'agit de formaliser une exposition biographique qui, bien souvent, est une condition de son entrée dans l'institution (Astier et Duvoux, 2006 ; Bodin, 2018), même si elle ne conditionne pas l'accès à ses droits. La prise en compte de la parole de l'usager au centre du dispositif est pertinente, dans les politiques sociales, si elle s'inscrit dans une dimension projective (Vidal-Naquet, 2009 ; Lima, 2013). Elle peut néanmoins évoluer vers une dimension injonctive, lorsque le pouvoir d'agir se transforme en devoir d'agir, fondé sur une morale de l'engagement[555] (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer, 2010) ; Astier, 2007).

Du côté des professionnels, la contrainte de l'appréciation du projet de vie engage la nécessité de reconnaître ce projet comme rentrant dans un mode pluraliste de « l'ordre du raisonnable » (Vidal-Naquet, 2009), répondant à des « principes de réalité » (Vidal-Naquet, 2018), tout en intégrant des principes d'équité et de justice. L'appréciation du projet dépend à la fois de la reconnaissance d'arguments techniques, adossés aux règles de droit qui convoquent des réalités

[555] Les aides auxquelles peut prétendre le requérant sont susceptibles de ne plus être allouées, si certaines conditions ne sont pas/plus remplies. Un exemple fréquemment rencontré dans notre enquête est la non-attribution de l'AEEH parce que le recours au soin n'est pas activé par le parent.

médicales, économiques et sociales… Mais elle est également dépendante de l'identification de la capacité des individus à porter leur projet (Vidal-Naquet, 2009 ; Avenel, 2012). A ce moment-là, des dimensions plus subjectives entrent en jeu, comme l'examen de l'implication du parent, qui peut se formaliser par la manière dont il fait usage « de toutes les ressources qui l'environnent » (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer, 2010, p.24).

Le projet par voie biographique pose donc un certain nombre de contraintes de part et d'autre des acteurs des politiques publiques, eu égard à ses modalités d'expression et de réception. Etudions en premier lieu celles liées à la formulation du projet de vie.

- **La formulation du projet de vie : une participation inégale**

L'expression d'un projet par voie biographique nécessite la capacité et/ou la possibilité pour le requérant de convoquer un registre narratif (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer, 2010) qui rassemble les matériaux nécessaires à une présentation de soi (Goffman, 1973), laquelle servira de support à l'EPE pour légitimer sa projection de vie. Les professionnels interrogés sur cet outil[556] admettent que les parents ne s'en saisissent pas forcément. Selon eux, ce manquement serait causé par trois raisons principales : une difficulté à en saisir les enjeux, une injonction à la projection qui peut être angoissante et des inégalités d'accès à l'outil selon le capital culturel (Bourdieu, 1979). Le directeur de la MDPH estime, à ce propos, que « *c'est injuste. En termes d'équité, dire voilà, vous allez remplir votre projet de vie, on va se baser là-dessus, vous avez des personnes qui vont trouver les mots, des personnes qui vont peut-être même amplifier les choses, pour grossir le trait pour qu'on comprenne vraiment bien ce qu'il se passe dans leur famille. Et il y a d'autres personnes, vraiment, qui sont dans l'incapacité de traduire leur ressenti. C'est toujours dommage.* » La trace de ces inégalités à participer par la voie biographique se confirme lors de l'observation des réunions :

Situation A :

AS-MDPH : « *lui j'ai pas mal de trucs* », elle distingue les comptes rendus.
C : « *un QI, enfin un compte rendu psy. Un projet de vie non exprimé.* »
ER : « *les parents ils sont pas capables d'écrire quoi que ce soit.* »
C : « *c'est pas grave, on note non exprimé.* »
ER : « *ok* ». L'équipe lit les éléments sociaux et médicaux.
C : « *comment ça se fait que c'est qu'une première demande ?* »
ER : « *et pourquoi il est en grande section ?* »
ASMDPH : « *c'est un milieu très pauvre.* »

Situation B :

Les documents de bilans sont distribués aux professionnels concernés.
C : « *projet de vie non exprimé.* »
AS-EN : « *oui mais certains pour les projets de vie, ils doivent être accompagnés.* »

[556] Nous renvoyons le lecteur au chapitre introductif de cette partie (chapitre 9, page 202).

C : « *on n'arrive déjà pas à remplir une feuille de synthèse pour nous et tu veux qu'on les aide à remplir un projet de vie ? L'intérêt d'un projet de vie, c'est qu'il y ait un projet, nous si on le connaît depuis longtemps, le projet il se construit… Pour les adultes c'est différent.* »
AS-EN : « *oui mais je maintiens, pour certains c'est dur d'écrire…* »
Personne ne rebondit sur ces propos. On aborde la situation du côté du diagnostic.

Situation C :

Présentation de la situation par le coordonnateur. Le projet de vie n'est pas exprimé. Il n'y pas de suivi en cours malgré les préconisations récurrentes des acteurs autour. Il est question d'une orientation en SEGPA.
ER : « *finalement elle s'en sort pas si mal !* »
Médecin MDPH : « *depuis 2015 elle n'a pas trouvé d'ortho la mère ? Oulala, ça me… Elle est passive ! Après ils veulent le beurre, l'argent du beurre, ça m'énerve ! En fait on n'est même pas sûrs du diagnostic !* »
ER : « *ha c'est sûr la maman elle n'est pas… À chaque fois les démarches…* »

Situation D :

Les parents auraient demandé un maintien qui a été refusé.
La présentation de la situation débute par la lecture du projet de vie.
C : « *ça, c'est vraiment un projet de vie. En tous les cas, un projet scolaire. Écoute c'est clair, tout est expliqué.* »
ER : « *le gamin, il relève du SESSAD DI malheureusement.* »
Le coordonnateur axe son discours sur les difficultés de langage oral. Le médecin précise « *qu'au niveau de la socialisation ça va.* »
C : « *il est en incapacité d'assurer sa sécurité.* »
ER : « *c'est un gamin qui comprend bien.* »
C : « *enfin, qui comprend bien de manière relative à mon avis parce que s'il est en SESSAD DI !* »
L'ER, le coordonnateur et le médecin mettent en commun les bilans.
C : « *bon le taux il est bien à 50 %, l'allocation ok. Donc on l'oriente pour l'année scolaire 2018-2019.* »

Ces extraits expriment pleinement la problématique de l'inégal accès à l'expression d'un projet de vie (« *les parents ils sont pas capables d'écrire quoi que ce soit* […] *c'est un milieu très pauvre* »). Ils révèlent une question saillante entre la capacité de formulation et le besoin d'accompagnement à cette pratique, soit, un soutien à la participation (« *oui mais certains pour les projets de vie, ils doivent être accompagnés.* »). Il semble que la recevabilité du projet de vie par l'EPE se construise autour du pouvoir discrétionnaire en place. En effet, d'une part, les parents sont disqualifiés s'ils ne mettent pas en place le soin (« *depuis 2015 elle n'a pas trouvé d'ortho la mère ? Oulala, ça me… Elle est passive !* ») ; d'autre part, ils sont identifiés comme légitimes au regard d'un projet de vie assimilable en un projet scolaire (« *ça, c'est vraiment un projet de vie. En tous les cas, un projet scolaire. Écoute c'est clair, tout est expliqué.* »).

Cela amène à un double questionnement. En EPE, quels sont précisément les attendus d'un projet de vie souhaités par les membres ? Quelles sont les modalités de réception de cet outil ?

- **La réception du projet de vie : une participation à modalité consensuelle**

L'expertise sur autrui (Lima, 2013) plonge les professionnels dans un contexte de double incertitude (Vidal-Naquet, 2018). D'une part, dans le cadre d'une magistrature sociale (Astier, 2000), ils doivent se prononcer sur l'autonomie de la personne, au regard de la vérification de la possible réalisation de leur projet. D'autre part, cette expertise doit être appréhendée selon une approche systémique et situationnelle, en référence au modèle social du handicap. Les prises en compte du critère de durabilité de la situation de handicap, de l'évolution de vie de la personne ou encore des limitations à la participation sociale (présentes ou à venir) sont donc des paramètres indissociables de la réception d'une demande. Ainsi, selon Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer (2010), l'expertise multipolaire impliquerait deux manières d'appréhender le projet. Les membres de l'EPE peuvent reconnaître un « projet conditionnel », dont la définition et la réalisation sont les conditions du soutien qui sera attribué aux individus. Autrement, ils peuvent identifier un « projet inconditionnel », dont la construction et sa mise en exécution ne conditionnent pas, alors, les aides et le soutien attribués. La narration biographique de l'individu prendrait plusieurs formes, fondant différentes typologies de projets de vie[557].

Interrogés sur les attendus en EPE, les membres mentionnent surtout le besoin d'éléments qui donneraient des informations sur l'impact du handicap dans le quotidien. Ces indications ont notamment pour effet d'orienter l'évaluation de la situation, comme l'explique l'assistante sociale : « *parfois il est arrivé qu'on lise des choses qui nous interpellent, où on se dit mais c'est pas possible ! Cette situation, on n'avait pas connaissance qu'en milieu familial c'était aussi compliqué !* ». Mais certains acteurs[558] estiment que l'élaboration d'un projet de vie est antinomique, dans le sens où il doit la fois répondre à un certain agencement « *qui se concrétiserait dans une réponse MDPH, qui de toute façon ne va durer qu'un an* » et qu'il ne peut donc pas refléter « *un projet de vie au sens vie* »[559]. Tous les acteurs ne sont pas forcément d'accord sur l'usage qui en est fait en EPE. En effet, si l'assistante sociale exprime qu'« *il est lu systématiquement quand les gens se donnent la peine d'écrire quelque chose* », la psychologue évoque qu'il n'est pas mis en avant, « *que c'est pas forcément ce qu'on va regarder en priorité* ». L'enseignant spécialisé, quant à lui, certifie qu'il n'en a jamais vu.

Étayons nos observations au travers de situations d'expertise collective en EPE. Trois situations sont proposées, lesquelles mettent en évidence la question du capital culturel (Bourdieu, 1979) de la famille. Les deux premières, les situations A et B ont déjà été présentées. La troisième concerne la valorisation d'un projet à l'initiative de parents dont les niveaux de PCS[560] sont

[557] Nous consacrons un chapitre dédié à l'étude des typologies de projets de vie dans le chapitre 13, page 355.
[558] Le directeur de la MDPH et le coordonnateur du pôle enfance.
[559] Entretien A n° 8.
[560] Nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles de l'INSEE.

considérés comme élevés à intermédiaires[561]. Ces parents ont organisé autour de leur enfant une prise en charge libérale spécifique pour compenser son handicap. Celle-ci s'articule autour d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées[562]. La demande parentale concerne une scolarisation en dispositif ULIS, avec une AVS spécifiquement formée aux interventions prévues dans leur projet de soin.

Situation A :

AS-MDPH : « *lui j'ai pas mal de trucs* », elle distingue les comptes rendus.
C : « *un QI, enfin un compte rendu psy. Un projet de vie non exprimé.* »
ER : « *les parents ils sont pas capables d'écrire quoi que ce soit.* »
Coordonnateur : « *c'est pas grave, on note non exprimé* ».
ER : « *ok* ». L'équipe lit les éléments sociaux et médicaux.
C : « *comment ça se fait que c'est qu'une première demande ?* »
ER : « *et pourquoi il est en grande section ?* »
ASMDPH : « *c'est un milieu très pauvre.* »

Situation B :

Les documents de bilans sont distribués aux professionnels concernés.
C : « *projet de vie non exprimé.* »
AS-EN : « *oui mais certains pour les projets de vie, ils doivent être accompagnés.* »
C : « *on n'arrive déjà pas à remplir une feuille de synthèse pour nous et tu veux qu'on les aide à remplir un projet de vie ? L'intérêt d'un projet de vie, c'est qu'il y ait un projet, nous si on le connaît depuis longtemps, le projet il se construit… Pour les adultes c'est différent.* »
AS-EN : « *oui mais je maintiens, pour certains c'est dur d'écrire…* »
Personne ne rebondit sur ces propos. On aborde la situation du côté du diagnostic.

Situation C :

C : « *elle nous dit qu'il n'y a pas de changement notable du projet de vie par rapport au précédent. Ha y a la photocopie* », mais ne le lit pas.
ER : « *c'est le petit-fils de P.M.*[563] »
Le coordonnateur explique qu'il y a « *un suivi Learn Enjoy* ». Il évoque les éléments médicaux.
Médecin : « *alors c'est un autisme, un autisme infantile.* »
[…]
C : « *je pense… Y a un niveau préscolaire… Moi j'entends ABA et tout. Mais bon ça n'a pas marché hein !* »
ER : « *non l'IME elle n'en veut pas hein. Elle va plutôt arrêter son boulot et s'en occuper.* »
Psychologue MDPH : « *il n'est pas trop angoissé ?* »

[561] Soit entre 1 et 4.
[562] Elles sont notamment recommandées par la Haute Autorité de Santé chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autres troubles envahissants du développement
[563] Initiales du prénom de la personne nommée qui ont été changées.

ER : « *en même temps il a toujours été avec la mère* »
C : « *bon elle voudrait un IME ABA. En France y en a mais pas beaucoup* »**,** sarcastique.
La conseillère pédagogique lit la partie dédiée aux parents dans le Geva-sco.
C : « *mais dans cette histoire, on dit, on pense à l'ULIS mais est-ce qu'au moins il y a des places ?* »
ER : « *lui il est prévu.* »
C : « *alors lui il relève pas de l'ULIS et il est prévu et d'autres qui auront besoin et qui vont pas avoir de place…* »

[…]

La décision préconisée est une orientation ULIS TFC pour trois ans, avec une AVS, en accord avec la demande parentale.
C : « *oui mais imagine les parents changent d'AVSI… ? Ce serait plus bénéfique de travailler autour d'une structure en appui. On est dans du spécialisé, il faudrait construire autre chose. Y a des AVS aussi qui sont pas formées !* »
ER : « *il ne relève pas de l'ULIS, de base…* »
Conseillère pédagogique : « *après dans la classe ça ressemble à rien…* »
Membre EPE : « *là en plus t'as affaire à des parents ils vont en CDA et en face, c'est bon !* »
C : « *il faut organiser. On est dans un système de service de soins, c'est pas leur problème !* »
Conseillère pédagogique : « *est-ce que Learn Enjoy ils ont vocation à intervenir à l'école ?* »
AS-MDPH : « *à part leurs supervisions je sais pas ce qu'ils font, hein !* »
Psychologue MDPH : « *c'est des programmes éducatifs que les enfants mettent en place mais c'est tout.* »
ER : « *en fait tout est centralisé autour de la famille dans ce genre de choses.* »
Psychologue MDPH : « *pourquoi les parents, ils n'adhèrent pas au SESSAD finalement puisque c'est la même chose ?* »
Conseillère pédagogique : « *parce que souvent les parents d'enfants autistes ils sont en rupture.* »

[…]

ER : « *il ne relève pas de l'ULIS, mais la maman elle dit, on veut essayer…* »
Médecin : « *peut-être dire qu'on pense que c'est pas bon ?* »
ER : « *parfois c'est tellement difficile en ESS avec ces parents…* »
C : « *oui mais qui d'un élève qu'il n'est pas en capacité ?* »

Les deux premières scènes de réunions informent sur une réception du projet de vie considérée comme inutile par certains membres de l'EPE (« *c'est pas grave, on note non exprimé.* »). La perception de la participation revêt une modalité consensuelle[564] (« *on arrive déjà pas à remplir une feuille de synthèse pour nous et tu veux qu'on les aide à remplir un projet de vie ?* »). Cette modalité engendre une coopération symbolique[565] guidée par une dynamique *top-down* (« *L'intérêt d'un projet de vie, c'est qu'il y ait un projet, nous si on le connaît depuis longtemps, le projet il se construit…* »). L'analyse de la troisième situation montre les tensions existantes lors de la confrontation du pouvoir citoyen des parents et celui, institutionnel de la MDPH. Les

[564] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.
[565] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

parents affirment leur pouvoir effectif autour de trois éléments objectivables. Premièrement, leur demande témoigne d'un désir d'une scolarisation en dispositif ULIS. Pour ce faire, ils valorisent un parcours de soin spécifique. Enfin, celui-ci est conditionné par des ressources qu'ils ont eux-mêmes mobilisées, pour opérer un transfert de compétences dans les différents milieux de vie. Il s'agit d'une AVS spécifiquement formée et embauchée pour accompagner l'enfant entre le domicile et le milieu scolaire. Du côté de l'EPE, les résistances liées à la réception de ce projet de vie sont visibles à travers disqualification de la demande parentale, qui s'exprime à plusieurs niveaux. Le projet de vie n'est pas lu à l'équipe (« *elle nous dit qu'il n'y a pas de changement notable du projet de vie par rapport au précédent. Ha y a la photocopie* », mais ne le lit pas.). Ensuite, le choix du parcours de soin est discrédité (« *moi j'entends ABA*[566] *et tout. Mais bon ça n'a pas marché hein !* »), impliquant une disqualification sociale du parent, marquée par l'ironie (« *bon elle voudrait un IME ABA. En France y en a mais pas beaucoup* »**,** sarcastique). De même, les ressources mobilisées par les parents ne sont pas valorisées (« *oui mais imagine les parents changent d'AVSI… ? Ce serait plus bénéfique de travailler autour d'une structure en appui. On est dans du spécialisé, il faudrait construire autre chose. Y a des AVS aussi qui sont pas formées !* »). L'orientation du projet scolaire des parents est également déconsidérée. Elle se traduit par une disqualification d'un parent qui n'adhère pas aux logiques institutionnelles du milieu spécialisé. Elle s'exprime également par des stéréotypes portés sur des parents qui ne seraient pas en mesure de participer selon la norme (« *parce que souvent les parents d'enfants autistes ils sont en rupture* » ; « *là en plus t'as affaire à des parents, ils vont en CDA et en face, c'est bon !* »). Dans cette situation précise, le pouvoir institutionnel, habitué à contrôler, est donc bousculé par une perception d'un pouvoir citoyen effectif, qui conditionne une demande familiale inhabituelle. L'équipe renforce alors un positionnement d'accompagnement contraignant (Meziani et al., 2016), (« *il faut organiser. On est dans un système de service de soins, c'est pas leur problème !* »). Les membres légitiment leur posture en référence à une vision de la scolarisabilité fondée sur l'importunité scolaire (« *oui mais qui dit d'un élève qu'il n'est pas en capacité ?* ») ; mais aussi sur l'importunité gestionnaire (« *alors lui il relève pas de l'ULIS et il est prévu et d'autres qui auront besoin et qui vont pas avoir de place…* »). Ici[567], les modalités de réception du projet de vie familial produisent un double phénomène d'exclusion : celui des parents, et celui de l'enfant.

De manière plus générale, nos observations attestent que malgré l'irrégularité de l'expression du projet de vie, les membres de l'EPE le reconnaissent comme répondant aux normes d'un « projet inconditionnel » (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer, 2010). Sa mise en exécution ne conditionne pas forcément le soutien et les aides attribués, ceux-ci étant plutôt orientés par le pouvoir discrétionnaire en place. Du point de vue de notre modèle d'analyse de la participation, l'appropriation de l'outil par les membres de l'EPE confirme donc une participation à tendance consensuelle, entraînant la plupart du temps une coopération symbolique entre parents et professionnels et le maintien de dynamiques décisionnaires *top-down.*

[566] La méthode ABA (*Applied Behaviour Analysis*) ou analyse comportementale appliquée fait partie des programmes d'intervention précoce pour les enfants avec autisme.
[567] Situation C.

11.5. Conclusion du chapitre 11

La réunion d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation est le lieu principal des partages des savoirs et de la rencontre des pouvoirs, où les acteurs en présence délibèrent sur les conditions d'application du Projet Personnalisé de Scolarisation. D'un point de vue participatif, c'est également le seul moment du dispositif où le parent n'est jamais présent. L'exclusion des citoyens à cette étape est collectivement admise, voire souhaitable, pour les acteurs professionnels. Leur présence générerait une injonction contradictoire, entre la formulation de la loi et sa mise en œuvre. Elle produirait également un impact affectif sur les membres de l'EPE, biaisant la neutralité de l'évaluation. Nous nuançons en revanche ce dernier point, car nos résultats mettent en lumière une culture de la domination institutionnelle sur l'usager (Bodin, 2016 ; Aballea, 2012 ; Le Goff, 2013). Celle-ci reste prégnante malgré l'évolution actuelle du travail social, qui cible des dynamiques relationnelles plus horizontales entre professionnels et familles (Avenel, 2017).

Les professionnels chargés de délibérer sans la présence parentale sont soumis à une lourde responsabilité qu'est l'expertise sur autrui (Lima, 2013). Pour suppléer aux fondements incertains de cette décision (Vidal-Naquet, 2018), l'EPE a développé des ressources de savoirs (Hassenteufel, 2011) fondées sur une forte conception médicale du handicap. L'arbitrage médical est donc un « puissant raccourci cognitif » (Borelle, 2013) dans la situation d'expertise collective, dont la prégnance peut s'expliquer selon des points de vue procédural et culturel. D'un point de vue procédural, nous relevons des indicateurs pertinents. En premier lieu, l'administration du handicap (Bodin, 2018) est conditionnée par l'utilisation d'outils réglementaires incarnant le savoir médical, comme le certificat médical obligatoire. L'analyse du codage des déficiences effectuée sur les dossiers est en plus reconnue comme une « bonne pratique pour développer l'inclusion et prioriser les places en établissement pour les situations les plus complexes »[568]. La volonté de bien faire de l'équipe pourrait donc conditionner son adhésion au prisme de lecture du handicap orienté vers le médical. Pour ce faire, les membres mobilisent une « externalisation des savoirs » (Jacob et Genard, 2004) par l'appropriation d'outils facultatifs. Ces derniers sont largement inscrits dans la continuité du savoir médical (exemples : bilans psychologique, psychomoteur). L'EPE s'est par ailleurs constituée autour d'une importante représentativité du corps médico-social (ce qui n'est pas le cas dans toutes les MDPH). Enfin, certains membres de l'équipe travaillent aussi à l'unité de bilans « dys » (UBDYS) particularisme de la MDPH de Haute-Corse, au sein de laquelle ils exercent leurs savoirs de cliniciens en tant qu'experts diagnostiques. Ce dernier élément pourrait expliquer le glissement qui existe entre situation d'expertise collective et quête diagnostique, bien que ce phénomène évolutif soit aussi relevé par d'autres auteurs (Borelle, 2013). D'un point de vue culturel, les réminiscences du champ de l'enfance inadaptée conditionnent la perception d'un apprenant au métier d'élève, oscillant avec celui d'un enfant en situation de handicap, selon son degré de scolarisabilité. La capacité de l'enfant à être scolarisé s'envisage, du côté des membres qui s'approprient le Geva-sco, principalement par le prisme de l'importunité scolaire, voire de l'importunité gestionnaire. Il se mesure très souvent à l'aide de deux marqueurs de légitimité

[568] Dossier technique, CNSA, 2017, p.112.

spécifiques que sont : le Quotient Intellectuel et le niveau scolaire. La parole parentale dans le Geva-sco, quant à elle, est perçue par les acteurs de l'EPE comme une participation à modalité consultative/consensuelle. A ce stade, c'est surtout leur implication dans le parcours de soin de l'enfant qui permet à l'équipe de les situer comme étant des partenaires légitimes, ou non. Nous pouvons reconnaître une certaine subjectivité de la mesure de leur implication. En effet, étant absents, leur volonté d'émancipation ne peut exister que par une parole rapportée. C'est le plus souvent l'enseignant référent qui fait office de médiateur, bien que d'autres acteurs peuvent endosser ce rôle, comme ceux qui mobilisent des ressources positionnelles (Hassenteuffel, 2011) de contre-pouvoir.

Ainsi, à la lumière du croisement des savoirs en EPE, nos résultats attestent d'un pouvoir discrétionnaire régi par les normes scolaire et médicale. Il peut orienter la demande, en faveur de l'usager, ou selon des logiques qui peuvent être disqualifiantes pour lui. A ce stade, la MDPH a le pouvoir soit de légitimer administrativement le handicap (et donc les mesures de compensation subséquentes), soit de reléguer l'individu en tant qu'anormalité d'institution (Bodin, 2018). Le contexte incertain relatif à l'enchaînement de ces deux processus d'institution du handicap (Bodin, 2018) peut avoir pour effet d'activer un stigmate (Goffman, 1963) qui pèse sur l'enfant handicapé et/ou de sa famille. De plus, l'orientation de la demande est renforcée par deux éléments reconnus : une certaine délégation décisionnaire de la CDAPH vers l'EPE et la volonté institutionnelle de repenser le circuit d'évaluation par la non-formalisation du PPC.

L'usager a donc deux possibilités pour formaliser la concertation imposée par la loi : une participation effectuée « *de façon décentralisée* »[569] et l'expression d'un projet de vie par voie biographique. A la MDPH de Haute-Corse, l'EPE s'appuie de manière préférentielle sur la première possibilité. En effet, la relation de proximité construite avec l'usager est perçue, par les acteurs professionnels, comme un levier à ce type de participation. Elle serait moins contraignante que la prise en compte du projet de vie par voie biographique, notamment en raison de l'inégalité d'accès à l'expression écrite selon le capital culturel (Bourdieu, 1979). C'est pourquoi la réception de cet outil en EPE varie peu : quelle qu'en soit sa typologie, les membres en présence l'identifient en un « projet inconditionnel » (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer, 2010). Comme sa construction et sa mise en exécution ne conditionnent pas le soutien attribué, nous y voyons, d'un point de vue participatif, une dimension à modalité consensuelle entraînant une coopération symbolique entre familles et professionnels. Tout laisse à croire que les membres de l'EPE émettent des résistances face à un pouvoir citoyen trop actif. Elles se traduisent par un renforcement d'un accompagnement contraignant (Meziani et al., 2016), impulsé dans des dynamiques coopératives *top-down*, qui disqualifie la demande quand celle-ci est perçue comme inhabituelle. Elles se traduisent aussi par une disqualification des parents sur lesquels pèsent alors certains stéréotypes (les parents dans le déni, les parents procéduriers), car ils n'adhèrent pas aux logiques du pouvoir en place. Ces parents sont alors susceptibles d'être exclus de la concertation. Ces derniers constats rejoignent, particulièrement, les conclusions d'autres recherches sur la participation (Gourgues, 2013).

[569] Entretien A n° 8.

Chapitre 12 : Un droit négocié en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Dans ce chapitre, les résultats de l'analyse liée à l'observation des réunions de Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) sont présentés. En tant qu'instance décisionnelle de la MDPH, la CDAPH est une pièce essentielle Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Elle constitue la dernière étape de sa phase d'élaboration, puisqu'elle a pour fonction de statuer sur l'ensemble des droits de l'usager. D'un point de vue réglementaire, elle peut :

- « *Se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion professionnelle et sociale ; lorsqu'un hébergement en établissement est envisagé, la commission désigne les structures en mesure d'accueillir la personne handicapée. Elle doit, dans tous ces cas, proposer à l'intéressé (ou à son représentant légal) un choix entre plusieurs solutions adaptées*.
- *Désigner les établissements ou les services concourant à la rééducation, au reclassement, à l'accueil de l'adulte handicapé* ;
- *Apprécier le taux d'incapacité de la personne handicapée, les besoins de compensation et la capacité de travail. Sur ces éléments, certains droits ou prestations peuvent être attribués : la commission se prononcera donc sur l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et du complément de ressources (sous réserve des précisions ci-dessous), de la prestation de compensation du handicap (PCH), de la carte mobilité inclusion (CMI), de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), etc.*
- *Reconnaître la qualité de travailleur handicapé.* »[570]

Ses décisions sont susceptibles d'engager des moyens financiers importants, d'où le contrôle exercé par les Conseils Départementaux[571]. Elle s'en remet largement à l'évaluation réalisée par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE), comme spécifié par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : « *la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) décide de l'attribution des aides auxquelles la personne en situation de handicap a droit et de l'orientation qui lui est adaptée, en prenant les mesures propres à assurer son insertion scolaire, professionnelle et sociale.* »[572]

L'analyse est centrée sur la manière dont est attribué le droit à la compensation du handicap. Dans cette instance, ce processus nécessite diverses négociations entre les membres, impliquant de manière plus ou moins éloignée le citoyen. Dans un premier temps, les principes incertains qui régissent les processus de décision d'attribution du droit à la compensation du handicap (Pichard, 2017 ; Vidal-Naquet, 2018) seront exposés. Le déroulement des CDAPH observées sera ensuite présenté. Nous expliquerons comment la logique d'éligibilité est principalement conduite par l'EPE, sauf en cas de situations « problèmes », où l'attribution du droit se négocie.

[570] Site handicap.gouv.fr.
[571] Soit au cours de notre enquête : la Collectivité de Corse.
[572] Dossier technique, CNSA, 2017.

Enfin, la décision d'attribution du droit sera mise en perspective dans le cas de la participation physique de l'usager en CDAPH.

12.1. Les principes de la décision d'attribution du droit

En Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, les principes d'attribution du droit à la compensation se heurtent pleinement aux fondements incertains de la décision (Vidal-Naquet, 2018). En effet, dans le contexte précis de la mise en œuvre du PPS, la signification juridique incertaine du *droit à* questionne « l'intérêt » de la scolarisation, tandis que son application s'articule entre droit-liberté et droit-créance.

12.1.1. La signification juridique incertaine du *droit à*

Pour comprendre l'évaluation des besoins et de la situation[573], nous avons déjà défini le droit à la compensation du handicap comme faisant partie des *droits à*, reconnus dans la législation contemporaine (Pichard, 2017)[574]. Dans le contexte de l'attribution, nous poursuivons sa définition juridique. Le droit à la compensation est introduit par la loi de 2002 et est surtout réaffirmé dans la loi de 2005. Dans ce cadre, il est mis en perspective avec des droits fondamentaux dont les accès doivent être garantis par la solidarité nationale :

« *Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté*. »[575]

Cet enrichissement de la définition aurait pour effet de supplanter le vocabulaire initial « de l'obligation » (Pichard, 2017, p. 112) par le lexique du droit. Mais sa réaffirmation comme faisant partie des *droits à*, en augmenterait la complexité d'application. En effet, faute d'être reconnue comme une catégorie juridique précisément définie, la mise en œuvre des *droits à* est souvent mise en débat. Dans le cas précis du droit à la compensation du handicap, les questionnements concernent à la fois le sens et l'utilité de sa mise en œuvre (Pichard, 2017).

A propos de la mise en œuvre du PPS, nous observions déjà en EPE la présence en filigrane de questionnements sur le sens et l'utilité de la scolarisation. Ils coexistent au regard d'une mise en tension entre deux paradigmes distincts. Ils sont traversés par l'articulation des principes d'universalité, d'égalité de traitement et d'équité des mesures d'évaluation. Ils nécessitent en même temps une réflexion concrète de l'équipe au sujet de l'importunité scolaire, et de la recherche des solutions les plus adaptées pour l'enfant.

Les fondements incertains de la décision (Vidal-Naquet, 2018) se poursuivent, de fait, en CDAPH, où ils se révèlent au grand jour. Tout d'abord, car les membres décideurs arrivent en bout de chaîne du processus décisionnel, après que les dossiers aient été mis en forme par les agents en charge de l'instruction de la demande. La question des responsabilités partagées est donc saillante. Ensuite, car les situations sont étudiées du point de vue juridique, lequel doit

[573] Par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation.
[574] Nous l'avions, dans ce contexte, mis en perspective avec ses dimensions universalistes sous-jacentes (chapitre 11, page 252).
[575] Article L114-1 du Code de l'Action sociale et des familles.

permettre une conciliation subtile entre droit-liberté et droit-créance. Enfin, le fil directeur de la décision est guidé par une composante reconnue par tous les membres : la recherche des bienfaits de la scolarisation en milieu ordinaire.

12.1.2. La mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation : entre droit-liberté et droit-créance

La mise en œuvre du PPS nécessite, de la part des membres chargés d'appliquer le droit réunis en une magistrature sociale (Astier, 2000), une conciliation entre un droit-liberté implicite et un droit-créance explicite. Selon le droit public, on distingue plusieurs catégories de droits reconnus aux citoyens et qui sont apparus successivement dans le temps. La distinction entre un droit-liberté et un droit-créance s'explique ainsi[576] :

« *Les premiers droits reconnus sont les "droits-libertés" (liberté d'expression, d'opinion, de réunion, d'association…). Ils peuvent être individuels ou collectifs et offrent aux individus une certaine autonomie et la possibilité d'agir sans soumission. Ce sont ces droits que reconnaît la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789* […] *Le stade suivant du développement des droits des citoyens a concerné les "droits-créances". Ils contribuent à la dignité de l'individu, mais à la différence des droits-libertés, ils ont un coût. Leur appellation souligne la nécessité de l'intervention de l'État pour leur mise en œuvre concrète.* »

Ainsi, la mise en œuvre du PPS suggère, à la fois, que le droit fondamental à l'éducation soit appliqué, tout autant que les moyens nécessaires à la mise en œuvre de la scolarisation. Ces moyens doivent répondre à la compensation du handicap, au titre de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

12.1.2.1. Du droit à l'éducation au droit à la scolarisation

- **L'accès à l'éducation comme un droit universel**

L'application du Projet Personnalisé de Scolarisation convoque de puissants enjeux éthiques liés au droit à l'éducation, reconnu dans un cadre juridique mondial, en tant que Droit universel des droits de l'Homme. Dans le cas du handicap, ce cadre juridique mondial s'articule avec la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées[577]. Or, s'il est facile de défendre l'égalité comme principe, il n'est pas si simple de rendre celle-ci effective (Cury, 2009). L'article L. 111-1 du code de l'éducation érige l'éducation en tant que priorité nationale. Il précise que le service public de l'éducation doit veiller à l'inclusion scolaire de tous les enfants. La loi rappelle également le principe de l'obligation scolaire. Ainsi, des parents et/ou différentes associations intéressées tentent régulièrement de faire valoir ce *droit à* la scolarisation en jurisprudence. Si la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE)

[576] Site vie-publique.fr.
[577] La Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées a été adoptée par l'Organisation des Nations Unies, le 13 décembre 2006.

et le Défenseur des droits rappellent régulièrement à l'Etat, aux directeurs d'école, ainsi qu'aux collectivités territoriales les obligations qui leur incombent au titre de la loi de 2005, force est de constater que les réponses apportées au requérant restent de l'ordre de l'indemnité compensatoire. En effet, lorsque le référé-liberté constitue une part constituante du contentieux porté devant le juge, même si le caractère fondamental du droit à l'éducation est reconnu, il ne permet pas forcément un maintien ou un retour en scolarisation ordinaire (Cazet, 2016). Par ailleurs, la jurisprudence peut considérer que « le droit opposable à la scolarisation ne doit pas devenir un droit absolu à la scolarisation en milieu ordinaire » (Rapport Blanc, 2007). Ce droit opposable doit être mis en œuvre dans le respect du PPS et de la décision d'orientation faite par la MDPH.

En ce qui concerne la question de l'école inclusive en France, l'application du droit serait ralentie par de nombreux freins qui ne relèvent pas tous du droit (Cazet, 2016). Les obstacles tiendraient, à la fois, au financement de la politique du handicap, et à la fois, aux résistances que les acteurs du parcours scolaire émettent, ou doivent franchir pour atteindre pleinement les objectifs fixés par la loi. Ces observations sont fréquemment relevées dans le discours des personnes rencontrées pendant notre enquête. Les points de vue d'une mère et de la représentante d'usagers[578] *interviewées* en attestent :

Entretien F n° 1 :

> « *Franchement à choisir, j'aurais préféré qu'il reste en milieu ordinaire. Alors c'est ce que j'avais dit, tu vois, le jour de l'ESS, encore faut-il qu'il soit inclus, qu'il y ait une inclusion qui se fasse, que ce soit avec des gens qui aient envie de jouer le jeu aussi donc bon* […] *La loi de 2005, ben déjà à l'école, elle n'est pas mise en place… A la rigueur, la loi d'orientation de 2013 a un petit peu changé les choses… Mais sinon c'était des mots dans un papier, c'est tout quoi*. »

Entretien A n° 3 :

> « *Alors, la révolution culturelle, elle y est, les moyens n'y sont pas. Je reprends une phrase d'un député et je la reprends pour moi, les idées sont là, mais les enveloppes sont fermées. Moi, j'ai eu à combattre des idées, maintenant, du point de vue des idées, ça va mieux, mais comme il n'y a pas les moyens derrière, le résultat, c'est pratiquement du sur place. Les moyens c'est l'argent. Si je reviens un petit peu en arrière, la politique, y compris d'une mairie, d'une collectivité, d'un Etat, c'est là où vous mettez l'argent. On a beau parler du droit du handicap, etc. A partir du moment où vous ne mettez pas l'argent, politiquement, vous ne faites rien*. »

En réalité, les contours de la scolarisation effective sont rapportés à des enjeux très concrets. En CDAPH, la logique d'éligibilité est fortement conduite par l'EPE. L'application du droit relève plutôt d'un traitement bureaucratique de la demande. A l'intérieur de celle-ci, le paradigme de l'inscription dans l'école de référence pour tous vient prendre le contre-pied de celui du droit à l'Education pour tous.

[578] Elle aussi mère d'une jeune adulte en situation de handicap.

- **L'inscription dans une école de référence pour tous**

La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a pour ambition de privilégier la scolarisation en milieu ordinaire, sans toutefois en faire un droit absolu. Cela dit, elle prend une disposition innovante en invoquant le principe de l'école ou de l'établissement scolaire de référence. L'enfant est en général scolarisé dans cet établissement de référence, à moins qu'il ne fasse l'objet d'une orientation de la part de la CDAPH. Mais, même dans ce cas, il y conserve de droit une inscription. Elle rappelle que le maintien ou le retour dans cet établissement est la mesure à privilégier et que l'Education nationale reste partie prenante de la scolarisation.

D'un point de vue participatif, même si la symbolique du droit à l'inscription dans une école ordinaire reste forte, elle peut, pour les parents, être source de confusion avec le droit à l'éducation. Du côté des professionnels, la co-construction avec les parents peut alors évoluer en tension. Aussi, il n'est pas rare que ce paradigme de la loi soit rappelé. La plupart du temps, c'est le coordonnateur du pôle enfance qui le convoque, lors des situations d'expertise collective[579] ou des décisions d'attribution du droit[580]. Ce paradigme est alors saisi à la mesure de l'interprétation des bienfaits de la scolarisation pour l'élève comme l'exprime le coordonnateur du pôle enfance :

Entretien A n° 8 :

> « *La loi ne dit pas ça[581]. La loi, elle laisse quand même un biais pour le bien-être de l'enfant de ne pas être… Mon avis, je te donne un exemple que j'ai vécu cette année, sur un enfant qui est accueilli en ITEP, qui a six ans* […] *Cet enfant ne peut pas être scolarisé, c'est trop pour lui. Parce qu'un enfant qui a des troubles du comportement, il ne les a pas pour faire plaisir, il les a souvent en réaction à des stress, des angoisses, des frustrations. Le meilleur moyen d'enlever les troubles du comportement c'est d'enlever ce qui est à l'origine du trouble du comportement. Après, c'est un équilibre à trouver, il ne faut pas renforcer les comportements, mais moi, je me dis qu'il y a certains enfants qui n'ont pas, sur les troubles du comportement, qui ne peuvent pas être accueillis dans de bonnes conditions dans les écoles. Après on a des cas très lourds, quand on a un enfant qui a un niveau préscolaire et qui va aller au CP, ça pose la question de à quoi ça sert la scolarisation.* »

Ainsi, la capacité de l'enfant à être scolarisé et les bienfaits qu'il en retire seraient les deux facettes d'une même médaille, laquelle interroge la légitimité de l'enfant handicapé dans l'Ecole inclusive.

12.1.2.2. Les bienfaits de la scolarisation au cœur du débat

[579] En EPE.
[580] En CDAPH.
[581] NDA : que tous les enfants doivent avoir droit à la scolarisation.

Au-delà des difficultés relatives à la mise en œuvre de l'Ecole inclusive, la question des bienfaits de la scolarisation bouscule la conception de l'inclusion. En CDAPH, cette question est mise en débat dans l'arène décisionnelle, surtout lorsqu'il est question de statuer sur les situations problèmes. D'un point de vue juridique, cette question, centrale dans la décision, rejoint la problématique plus générale de la mise en application des *droits à*. En effet, pour que le *droit à* puisse trouver aisément sa place au sein du système juridique, « il est impératif que cet objet soit un bienfait, et un bienfait possible » (Pichard, 2017, p. 116). On peut identifier les questionnements des membres, au travers de cet extrait de réunion :

Situation A :

> L'inspecteur ASH parle du manque de places en ULIS école : « *à la rentrée 20 à 25 élèves vont être orientés en ULIS, faute de place, ils vont rester sur le carreau !* »
> Représentant d'usagers (responsable associatif) : « *et en école ordinaire, c'est pas mieux ?* »
> Inspecteur ASH : « *le mieux c'est que les IME les accueillent.* »
> Un élu politique : « *et quelles réponses nous pourrions avoir ?* »
> Inspecteur ASH : « *sur le continent, ils restent à la maison, les enfants ici, sont scolarisés.* »
> Représentant d'usagers (responsable associatif et gestionnaire d'établissement) : « *c'est la loi, on va pas revenir sur la loi de 2005. On doit les scolariser dans les meilleures conditions possibles ! L'IME est aussi une scolarisation. De toute façon, la scolarisation c'est difficile !* »

Même si les protagonistes évoquent plusieurs types de scolarisations possibles (« *en école ordinaire, c'est pas mieux ?* » ; « *L'IME est aussi une scolarisation* »), la difficulté réside à composer avec les contraintes de l'offre du territoire et de la demande (« *à la rentrée 20 à 25 élèves vont être orientés en ULIS, faute de place, ils vont rester sur le carreau !* »). Elles ont également pour effet de majorer le contexte d'incertitude.

Poursuivons l'analyse en présentant le déroulement des CDAPH.

12.2. Le déroulement des Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

C'est en ce lieu que l'ambiance de travail est la plus solennelle, notamment en raison de la composition de l'équipe, qui répond aux critères nationaux, lesquels seront exposés. En tant qu'instance décisionnelle, la CDAPH doit officiellement participer au processus d'expertise collective pour l'évaluation des cas. Or, il s'élabore principalement en amont, au moment des réunions d'EPE. La présentation des situations est alors déléguée aux représentants de l'EPE, tandis que la fonction de la CDAPH diffère en présence de « situations problèmes » ou non.

12.2.1. La composition de l'équipe

La composition précise de la CDAPH figure à l'article R. 241-24 du code de l'action sociale et des familles. Les membres qui y siègent sont des représentants des pouvoirs publics, de la société civile et des associations représentatives des usagers, pour au moins un tiers de ses membres. La puissance de ces dernières, d'un point de vue historique, a permis de porter cette exigence avec une force particulière. Pour donner un aperçu de leur composition, nous présentons les acteurs présents lors d'une CDAPH[582] observée :

Organismes	Nombre d'acteurs	Organismes	Nombre d'acteurs
CD2B	2 élus départementaux de la Haute-Corse	MSA	1 représentant de la Mutuelle Sociale Agricole
DSDEN2B	1 coordonnateur AVS de l'Inspection Académique de Haute-Corse	DDCSPP	1 représentant de la Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations
MDPH	1 médecin 1 coordonnateur du pôle enfance 1 directeur	ADAPEI Haute-Corse	1 représentant de l'Association Départementale des parents et Amis de Personnes Handicapées mentales l'Eveil de Haute-Corse
APF	1 représentant de l'Association des Paralysés de France	UNAFAM	1 représentant de l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques
ADPS	1 représentant de l' Association Départementale de Prévention Spécialisée	Trisomie21 Haute-Corse	1 représentant de l'Association Trisomie21 de Haute-Corse
MEDEF	1 représentant du Mouvement des Entreprises de France (Professionnel de santé)	Espoir Autisme Corse	1 représentant de l'Association Espoir Autisme Corse

[582] CDAPH du 27.11.2017.

ARS Haute-Corse	1 représentant de l'Agence Régionale de Santé	Président	1 Président de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

12.2.2. L'ambiance de travail

Cinq CDAPH ont été observées entre novembre 2017 et juin 2018. Dans l'une d'entre elles, nous avons assisté à une demande de recours par un couple parental. En règle générale, notre présence est accueillie favorablement. Nous n'identifions pas de méfiances ou de résistances particulières. L'atmosphère y est plus solennelle qu'en EPE, notamment en raison de la présence des élus politiques. Les CDAPH se déroulent sur la journée entière, une fois par mois. Elles se scindent en deux demi-journées : l'une pour le passage des situations adultes, l'autre pour le passage des situations enfants. Par mesure de confidentialité et en accord avec le directeur de la MDPH de Haute-Corse, nous assistons uniquement aux CDAPH qui concernent les enfants. Selon les organisations des MDPH, les CDAPH peuvent se tenir en commission restreinte ou en commission plénière. A la MDPH de Haute-Corse, les commissions plénières sont les plus usuelles, la modalité restreinte étant généralement réservée aux CDAPH d'urgence.

12.2.3. La présentation des situations

Plusieurs enquêtes ont été menées sur le fonctionnement des CDAPH (Bureau et Rist, 2012 ; Vidal-Naquet, 2018). Elles se focalisent sur cette instance comme lieu officiel d'évaluation des cas. En ce qui concerne notre enquête, les conclusions révèlent que la situation d'expertise collective s'élabore en réalité au cœur de l'EPE. Quant à la CDAPH, elle entérine plutôt les notifications rédigées par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation. Ces constats sont aussi relevés chez d'autres auteurs (Borelle, 2013 ; Vigneron-Meleder, Delaubier et Caraglio, 2012) et réaffirmées au plan national[583].

Au sein de la MDPH de Haute-Corse, s'il peut y avoir plusieurs membres de l'EPE en CDAPH, c'est souvent le coordonnateur du pôle enfance et le médecin qui en sont les représentants. Les dossiers enfants font l'objet d'une présentation orale par le coordonnateur enfance, comme il le réaffirme d'ailleurs en entretien : « *oui, c'est moi qui présente les situations* ». Chaque présentation dure quelques minutes. Il décrit succinctement les situations scolaire, sociale et médicale de l'enfant, énonce la demande parentale puis les préconisations qui ont été faites en EPE. On distingue deux types de situations. Les premières sont celles qui n'ont pas posé de difficulté lors de l'évaluation des besoins. La fonction de la CDAPH est alors d'entériner directement les préconisations. Les secondes sont les situations dites « situations problèmes », sur lesquelles les membres de l'EPE se sont trouvés en désaccord, et qu'ils souhaitent proposer

[583] Dossier technique, CNSA, 2017.

à la CDAPH pour arbitrage. Ce sont uniquement pour celles-là qu'une discussion s'engage entre les membres.

Avant d'analyser les processus délibératifs lors de l'étude des « situations problèmes », nous abordons les raisons qui ont permis de déléguer à l'EPE la conduite de la logique d'éligibilité du droit à la compensation du handicap. Par ailleurs, l'éventuel maintien du pouvoir discrétionnaire guidé par les savoirs scolaire et médical (déjà identifiés en EPE) est ici interrogé.

12.2.4. Une logique d'éligibilité conduite par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

12.2.4.1. De la confiance à la délégation de pouvoir

A propos de l'expertise décisionnaire déléguée principalement à l'EPE, les agents de la MDPH, précisent, au fil des entretiens, que « *ça n'a pas toujours été le cas* », comme le confirme le coordonnateur du pôle enfance. Cette pratique s'est en fait construite au fil du temps, « *quand j'ai commencé en septembre 2007, les CDAPH étaient très houleuses, il y avait beaucoup de questionnements, il y avait beaucoup de réponses, d'explications* […] *Des explications sur pourquoi l'AVS, pas l'AVS…* », poursuit-il. Selon, lui ces tensions tiendraient en partie à la participation des représentants d'usagers en CDAPH : « *les raisons sont le fait d'avoir donné autant d'importance aux associations, aux représentants des familles, qui n'avaient pas droit au chapitre dans ces institutions avant. Là, elles ont dit tout ce qu'elles avaient à dire.* » A l'époque, l'EPE devait justifier des préconisations plus en détail, auprès de ces acteurs représentatifs, mais aussi « *auprès de l'éducation nationale, il y a eu des discussions.* » Peu à peu, « *un système de confiance* »[584] s'est institué entre l'EPE et la CDAPH, comme le soutient le directeur de la MDPH : « *ils ont vu qu'à chaque fois, l'EPE prenait le parti de la famille et de l'usager, avant celui de l'administration. Et ça, ça a permis de tisser des liens assez forts, en termes de confiance. Et c'est pour ça qu'il y a cette confiance faite au niveau de l'EPE. Et puis, sur l'EPE, il y a quand même ce partenariat Education nationale et MDPH qui est très fort donc, forcément ils savent que les décisions sont prises en théorie de manière pertinente.* » Ainsi, la CDAPH « *s'est rendu compte du sérieux et du travail qui était fait* […] *et comme la CDAPH est stable, elle aussi* »[585]. Ces éléments expliquent qu'aujourd'hui, « *l'avis de l'EPE est souvent suivi* »[586].

Nous avons mis en lumière la manière dont la confiance donnée à l'EPE a conditionné en partie un certain pouvoir décisionnel de cette instance. Cela veut-il dire qu'il existe un maintien du pouvoir discrétionnaire en CDAPH ?

12.2.4.2. Un maintien du pouvoir discrétionnaire ?

[584] Entretien A n° 8.
[585] Entretien A n° 8.
[586] Entretien A n° 9.

Un pouvoir discrétionnaire en EPE, guidé par les normes scolaire et médicale, principalement produites par les ressources d'action publique[587] détenues par le coordonnateur enfance et le médecin a déjà été exposé[588]. Ce sont les mêmes acteurs qui siègent en CDAPH pour présenter les dossiers enfants. La délégation décisionnaire s'organiserait donc par un maintien des normes évoquées. Ce constat renforce nos conclusions à propos de logiques d'accompagnement marquées par la sollicitude. Il existe par ailleurs des ressources positionnelles de contre-pouvoir présentes.

- **Un maintien des normes scolaire et médicale**

Nos observations concluent à une présentation de la situation selon les normes organisées antérieurement en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation. En ce qui concerne la norme médicale, il subsiste un maintien de la désignation par la catégorie diagnostique :

Situation A :

> C : « *elle est arrivée avec un pluri handicap sévère, c'est un euphémisme. Il y a un retard au niveau de l'autonomie. Elle est complètement dépendante. On propose l'orientation polyhandicap et CDAV*. »

Situation B :

> C : « *on est sur une maladie métabolique. On a déjà eu cette maladie qui est* rare. »
> Médecin MDPH : « *il a un régime. Répercussion à vie*. »

Situation C :

> C : « *situation très différente, une autre problématique, on est sur une maladie neurodégénérative*. »

S'agissant de la norme scolaire, les réminiscences de l'inadaptation sont également observées[589]. En effet, la vision de la scolarisabilité envisagée selon l'importunité scolaire est aussi véhiculée en CDAPH. Cette importunité s'expliquerait par le niveau scolaire et par la gêne causée aux autres élèves (ou à l'enseignant) :

Situation A :

> C : « *les enseignants ont beaucoup de mérite ; ils accueillent des enfants qui relèvent d'IME, c'est peut-être pas au bénéfice de tous les enfants. Comment on les accueille ? Y a un objectif : c'est quand même aussi avoir un niveau. Ça pose la question de comment on accueille*. »

Situation B :

[587] Positionnelles et de savoir.
[588] Chapitre 11, page 276.
[589] Comme elles ont été observées en réunions d'EPE.

Le coordonnateur explique la grande difficulté scolaire, les conséquences dans la socialisation, qu'il n'y a pas eu d'observation du besoin par l'EPE, mais : « *c'est un bon élève par contre, il n'a pas de trouble de la socialisation. Il est en SESSAD et il sollicite pour l'ergothérapie*. »

Situation C :

C : « *refus de l'AVS car* « *n'est pas adaptée à la situation de ce jeune, ça s'est confirmé ; il n'est plus scolarisé. On va essayer de travailler avec la famille ce projet de scolarisation à domicile*. »

Situation D :

Le coordonnateur explique le niveau scolaire en faisant une lecture du Geva-sco : « *alors concernant l'AVS, le besoin d'AVSI, on nous parle d'autonomie, et du problème de la propreté* tout en expliquant que l'AVSM peut tout à fait se charger d'amener l'enfant aux toilettes.
Le médecin soutient son argumentaire : « *l'AVSM elle est là tout le temps dans la classe, mais une fois pour cette enfant une fois pour l'autre.* »
C : « *si on n'arrive pas à partager, ça pose aussi la question de la scolarisation de ces deux enfants…* »

Enfin, s'inscrivant dans des logiques d'accompagnements marquées par d'anciens schémas, on entend dans les discours des acteurs qui présentent les situations, des représentations sur l'individu empreintes de sollicitude. Par exemple : « *malheureusement le taux est inférieur à 50 %* » ou « *c'est lourd comme situation, très lourd…* » La notion de travail avec les familles pour le bien de l'enfant est également perceptible : « *on va essayer de travailler avec la famille, ce projet de scolarisation à domicile* » ; « *on avait travaillé cette orientation avec les familles* » ou encore « *nous, on travaille par rapport aux besoins de l'enfant* ».

Déterminons à la suite qui sont les acteurs dotés de ressources positionnelles de contre-pouvoir.

- **De l'usage du contre-pouvoir**

En règle générale, les dossiers des enfants présentés ne provoquent pas de discussion majeure, l'avis de l'EPE étant rarement remis en question, comme on peut l'observer ci-dessous :

Situation A :

Médecin MDPH : « *c'est une maladie très grave.* »
C : « *refus de l'AEEH, c'est une famille qui n'adhère pas aux prises en charge.* »
Médecin MDPH : « *c'est lourd comme situation, très lourd…* »

Situation B :

C : « *on pense que le taux est inférieur à 50 %, donc il y a refus de l'AEEH.* »

Tout le monde est silencieux et écoute le déroulé des situations sans objection. La Présidente liste les numéros des situations.

Néanmoins, certains acteurs peuvent intervenir, et ce, à des fins diverses. Les élus politiques présents interpellent souvent pour comprendre les enjeux du dispositif. Les représentants d'usagers sont les plus actifs pour relayer la parole des familles (pour certains, ils sont aussi gestionnaires d'établissements). Enfin, les acteurs de l'Education nationale peuvent se trouver en désaccord. Ils invoquent le plus souvent les contraintes humaines ou financières liées à la mise en œuvre de l'inclusion sur le territoire. Ils peuvent faire un rappel à la réglementation :

Situation A :

C : « *situation très différente, une autre problématique, on est sur une maladie neurodégénérative.* »
Le médecin explique qu'ils sont frère et sœur et que « *c'est la même pathologie.* »
Il est préconisé un refus de l'AVS car « *elle n'est pas adaptée à la situation de ce jeune, ça s'est confirmé il n'est plus scolarisé. On va essayer de travailler avec la famille ce projet de scolarisation à domicile.* »
Une élue politique pose des questions régulièrement pour des compléments d'information : « *il n'est pas question d'une ouverture d'ULIS qui sera plus près du domicile ?* » ou encore « *la loi c'est ?* […] *la loi dit quoi ?* »
Inspecteur ASH : « *ce sont les familles qui décident.* »
C : « *après on peut aussi forcer les choses en disant on vous laisse dans cette ULIS mais on se désengage des transports*. »
Représentant d'usagers : « *on peut faire des forfaits pour les parents qui se déplacent et qui ont arrêté de travailler ?* »
Directeur MDPH : « *c'est un choix politique*. »

Finalement, la délégation décisionnaire à l'EPE qui incombe officiellement à la commission se vérifie. Elle est également relevée dans d'autres travaux (Borelle, 2013 ; Delaubier et Caraglio, 2012). Le maintien du pouvoir discrétionnaire est, ici encore, incarné par le coordonnateur du pôle enfance et le médecin. Il véhicule d'emblée des processus de microdécisions produits par la présentation des besoins scolaires et médicaux. Les représentations collectives sur l'accompagnement[590] qui y sont associées se prolongent en CDAPH. Enfin, le discours du coordonnateur du pôle enfance, fondé sur une expertise législative, contribue à favoriser l'adhésion des membres de la CDAPH, même s'il existe des acteurs actifs de contre-pouvoir.

En revanche, des processus délibératifs plus importants se construisent au regard de la présentation des « situations problèmes ».

[590] Par exemple : le travail avec les familles.

12.3. Un droit négocié au regard de « situations problèmes »

On observe en CDAPH le fonctionnement d'une logique décisionnaire bicéphale, tacitement établie entre ses membres. D'une part, il existe une forte propension des protagonistes à accorder un crédit régulier aux préconisations de l'EPE, lesquelles ne font pas l'objet de discussions spécifiques. Mais quand les acteurs de l'EPE n'ont pas été d'accord au sujet des préconisations à « soumettre » à la CDAPH, la situation est présentée plus longuement. Une logique décisionnaire négociée apparaît alors, ce qui interroge les processus d'attribution du droit. Le rapport au droit est analysé sous le prisme de l'approche systémique et situationnelle du handicap, fondé sur le modèle social du handicap (Fougeyrollas, 1988), caractéristique des politiques actuelles du handicap. Théoriquement utilisé en EPE et en CDAPH pour évaluer ou statuer sur les décisions, ce rapport s'observe selon trois perspectives : forcées, d'équité, ou de sollicitude. Elles produisent différents types de droits caractérisés de : contraints, égalitaires ou octroyés (Vidal-Naquet, 2018). Ces pratiques décisionnelles sont à l'œuvre selon les deux modes d'accompagnement opérants au sein de la MDPH : l'accompagnement protecteur ou l'accompagnent contraignant (Meziani et al., 2016). La qualification du droit interroge également les pratiques en matière d'égalité ou d'inégalités (Borelle, 2015 ; Baudot et Revillard, 2014). Ainsi, les pratiques qualifiantes relèvent de la neutralité dans le traitement des situations, tandis que les pratiques disqualifiantes pourraient être suscitées, notamment, par des stéréotypes ou des préjugés, de la psychologisation, ou encore par le non-recours au droit. Quatre grandes tendances de « situations problèmes » conduisent généralement à une discussion entre les membres de la CDAPH : la problématique du désengagement parental, le processus d'adaptation de l'aide à la compensation du handicap, l'orientation dite « par défaut » et l'opération d'une certaine hiérarchisation du droit. Chacune des tendances fera l'objet de la présentation d'une situation pour étayer la démonstration.

12.3.1. Le désengagement parental : un frein à la co-construction

Le désengagement parental est un constat évoqué, par les professionnels et par certains parents à propos d'autres parents, comme on peut l'entendre chez la mère de V. (qui est aussi AVS) : « *alors ce que je reproche un peu, c'est que les familles sont parfois elles sont… Elles ont un regard envers l'Education nationale, heu… Un peu, elles sont un peu dans le rejet, elles ne s'impliquent pas…* » Cette problématique illustre une non-adhésion des parents aux propositions qui leur sont faites. Elle freine considérablement l'élaboration du PPS, « *parce que sans les parents, qui sont les premiers partenaires on ne peut plus rien faire* », évoque l'enseignant référent lors de l'entretien. La famille peut refuser l'orientation scolaire en dispositif (voire en établissement et/ou service) ou ne pas adhérer au parcours de soin préconisé. En pratique, cette posture participative parentale nécessite que les professionnels de la MDPH se rapprochent des partenaires de l'Education nationale ou du médico-social pour maintenir la co-construction du Projet.

La plupart du temps, comme observé en EPE, c'est lorsqu'il faut statuer sur le droit à une allocation que l'engagement du soin par le parent est mis en perspective avec la décision. Ce phénomène est mis en exergue à partir d'une situation engageant la scolarisation. Elle concerne un enfant atteint d'un Trouble du Spectre Autistique (TSA), inclus en milieu ordinaire, à raison de trois heures de scolarisation car son niveau est « *très bas* »[591]. La mère refuse *apriori* l'accès proposé en établissements et/ou services spécialisés.

Situation 1 :

C : « *le projet de la maman c'est une scolarisation en milieu ordinaire. C'est une maman qui ne veut pas une orientation en IME, qui a refusé le SESSAD, et qui a refusé l'UE. L'année dernière il a été déscolarisé.* »
CD2B : « *la maman est fermée à tout ce qu'on propose. En Corse, on a des solutions. A minima, il faudrait qu'elle profite de ce qu'on a…* »
Représentant d'usagers : « *on lui a proposé le SESSAD mais elle a refusé ! L'hôpital de jour elle n'en a pas voulu* […] *Elle veut un enfant comme tout le monde !* »
L'équipe, désemparée, est plongée dans l'incertitude face à la décision à prendre.
Représentant d'usagers : « *elle veut un enfant comme tous les autres ! Mais ce petit, il perd beaucoup de temps ! L'école ne lui sert strictement à rien !* »
Membre CDA : « *y a le désir des parents, ok…Mais quand la mère est dans un tel état de déni…* »
Les membres cherchent des stratégies pour initier la co-construction. L'équipe pense à impliquer le père de l'enfant qui habite à Marseille, mais sur lequel ils ont peu d'informations. Un membre suggère « *un signalement pour danger ?* », tandis qu'un autre parle « *d'une AVS par défaut…* »

La présentation du cas débute par la demande parentale, exposée par le coordonnateur (« *le projet de la maman c'est une scolarisation en milieu ordinaire* »). Il évoque ensuite les freins à la co-construction du projet : les refus de la mère de coopérer au sujet des différentes orientations proposées. Le discours du coordonnateur est soutenu par un élu politique et un représentant d'usagers, également gestionnaire d'établissement. Rapidement, on identifie, du côté des membres, la difficulté à co-construire avec cette famille tandis qu'en filigrane, apparaissent deux pratiques de coproduction du droit. La première est la plus fréquemment utilisée en contexte d'incertitude : la recherche des bienfaits de la scolarisation mise en perspective avec l'importunité scolaire. On entend qu'en l'occurrence, « *l'école ne lui sert strictement à rien* ». La seconde concerne une pratique psychologisante au sujet du parent dit « dans le déni ». Elle est perçue dans plusieurs discours, sous des formes différentes (« *la maman est fermée à tout ce qu'on propose* » ; « *elle veut un enfant comme tout le monde !* » ; « *y a le désir des parents, ok…Mais quand la mère est dans un tel état de déni…* »).

Puis, au regard de l'enjeu du droit à la scolarisation sous-jacent, nous sentons monter un contexte de prises de responsabilités en tension :

[591] Propos du coordonnateur du pôle enfance lors de la présentation de la situation.

Le coordonnateur informe que « *le médecin scolaire a accepté la scolarisation, il dit qu'il n'y a pas de contre-indication*. »
Représentant d'usagers : « *oui, mais s'il n'y a pas de contre-indication à sa scolarité, je vais me mettre à la place de la mère et le prendre comme vérité !* »
Autre représentant d'usagers : « *mon fils a eu le problème et il n'a jamais progressé à l'école. Ça n'a strictement rien à voir. Le médecin scolaire n'est pas dans la réalité du handicap ! Le temps et la présence à l'école, ça sert à rien sauf du gardiennage dans certains cas !* »
C : « *la décision vient de l'Education nationale*. »
Représentant d'usager : « *le rôle de la CDAPH, c'est aussi de prévoir une orientation adaptée à l'enfant en tenant compte de la position de la mère ! Il faut qu'on préconise autre chose ! L'intervention auprès du père, par exemple, et avoir un élément à notre actif pour dire, voilà ce que nous proposons.* »
Président : « *peut-on dire qu'on attribue l'AVS pour un an sous conditions de mise en place de soins ? Quels sont les moyens de pression… ?* (Se reprend) *heu de coercition que nous avons ?* »
C : « *les moyens de coercition que nous avons c'est…Il faut travailler avec la famille…C'est…Comment faire émerger le besoin de l'enfant dans de telles circonstances ?* »

Les membres de la CDAPH se retrouvent alors « contraints » de statuer sur le droit à la scolarisation, au regard d'un principe de réalité échappant à une dimension de co-construction égalitaire avec la famille, tout en engageant une réflexion « pour le bien » de l'enfant. L'émotion est palpable chez l'ensemble des protagonistes, conscients de l'agencement paradoxal auxquels ils sont soumis :

Président : « *on conserve l'AVSI et on met la préconisation la plus directive possible sur la notification, qu'en pensez-vous ?* »
Représentant d'usager : « *d'accord. Il n'y a que le moment où elle va prendre conscience qu'il relève d'un IME et qu'il a besoin d'être soutenu !* »

La présentation de cette situation renseigne, à la fois, sur les considérations de qualification du droit à l'œuvre, sur le type d'accompagnement en place, et sur les processus participatifs actifs. En ce qui concerne les logiques de qualification du droit à l'œuvre, elles évoluent d'une logique d'équité vers une logique forcée. En effet, initialement, les professionnels ont proposé plusieurs possibilités à la mère (« *on lui a proposé le SESSAD mais elle a refusé ! L'hôpital de jour elle n'en a pas voulu* »). Face à son refus, une méthode différente se met en place (« *Il faut qu'on préconise autre chose* » ; « *quels sont les moyens de pression… ?* (Se reprend) *heu de coercition que nous avons ?* »; « *on conserve l'AVSI et on met la préconisation la plus directive possible sur la notification* »). Le type d'accompagnement est donc mobilisé principalement du côté contraignant (« *les moyens de coercition que nous avons c'est…*), plus faiblement du côté protecteur (« *il faut travailler avec la famille…C'est…Comment faire émerger le besoin de l'enfant dans de telles circonstances ?* »). Quant aux processus participatifs, face au désengagement parental, les membres de la CDAPH veulent maintenir la dynamique de co-construction, qui se traduit par la recherche de coproduction : la possible implication du père, un signalement pour danger, ou encore, une AVS par défaut. Par ailleurs, on remarque

l'émergence de la problématique des responsabilités partagées, ici, en tension entre les parties prenantes de la co-construction (« *le médecin scolaire a accepté la scolarisation, il dit qu'il n'y a pas de contre-indication* » ; « *le rôle de la CDAPH, c'est aussi de prévoir une orientation adaptée à l'enfant en tenant compte de la position de la mère !* » ; « *oui, mais si il n'y a pas de contre-indication à sa scolarité, je vais me mettre à la place de la mère et le prendre comme vérité !* »). Enfin, on relève un rôle actif des représentants d'usagers dans le débat, d'une part, pour informer sur les propositions faites en établissements et/ou services, d'autre part, pour témoigner de leur expertise expérientielle (« *mon fils a eu le problème et il n'a jamais progressé à l'école. Ça n'a strictement rien à voir.* »), ou encore, pour se mettre à la place de l'usager (« *je vais me mettre à la place de la mère et le prendre comme vérité !* »).

Les situations impliquant une délibération peuvent également concerner la pertinence de l'octroi d'une aide à la compensation.

12.3.2. L'adaptation de l'aide à la compensation : « pour le bien » de l'enfant ?

L'aide à la compensation est souvent débattue dans le cas de l'attribution d'aide humaine, pour un enfant scolarisé en milieu ordinaire. C'est d'ailleurs le principal motif de recours parental en CDAPH, ou de conflit entre les parties prenantes, lors de l'élaboration du PPS. A cela, deux raisons principales : le manque de compréhension des rôles et des missions de l'AVS (du côté des enseignants, comme du côté des parents) et le manque de moyens financiers pour octroyer des aides humaines :

Entretien A n° 5 :

> « *On a beaucoup de familles aussi qui sont mécontentes, hein, par rapport à des AVS, des attributions d'AVS qui ne correspondent pas au profil de leur enfant, selon eux… Heu, par rapport à… Et qui demandent des rendez-vous, qui sont reçus par l'Inspecteur ASH, mais ils ont pas toujours forcément des réponses, heu… Qu'ils souhaiteraient. Parce que des fois, il n'y a pas d'AVS. Des parents d'enfants en situation de handicap ne comprennent pas toujours que… Ben qu'il y a des financements derrière. Que s'il n'y a pas d'AVS, à ce stade-là de l'année, c'est parce qu'il n'y a pas les moyens humains disponibles aussi, et qu'on a une limite budgétaire…* »

Entretien A n° 2 :

> « *Alors les désaccords* […] *A la MDPH souvent, c'est tout ce qui est AVS… Ce qui revient le plus souvent c'est l'accord de l'AVS, qui n'est pas donné. Pareil hein ! Y a une incompréhension du rôle de l'AVS aussi hein ! Des parents, je pense que les parents ne sont pas bien informés du rôle de l'AVS et parfois c'est ce qui fait aussi qu'ils peuvent ne pas comprendre les décisions.* »

Dans la situation qui suit, la demande parentale concerne le maintien en milieu ordinaire (en dispositif ULIS), avec l'octroi d'une AVSI[592], car l'AVSCO[593] serait mobilisée sur deux élèves, ce qui desservirait fortement leur enfant atteint d'un handicap moteur. Les membres de l'EPE pensent que la place de cet enfant n'est pas en ULIS. Ils préconisent une orientation en IEM[594] à Ajaccio. L'argumentaire se fonde sur le fait qu'il y aurait alors, cinq adultes dans cette classe pour douze élèves (car il y a une autre demande d'AVSI pour un autre enfant). La mère étant en désaccord avec la préconisation, ils n'ont pas « *réussi à trancher* »[595] :

Situation n° 2 :

Le coordonnateur présente la situation et soulève la question de savoir si « *un enfant qui a un polyhandicap avec un niveau de PSM/MSM, avec une autonomie et des apprentissages moindres, à la capacité d'être scolarisé en ULIS, car nous à l'EPE on ne le sait pas*. » Il explique que la mère « *n'accepte pas la proposition de l'IME* […] *ça pose question, on voulait vous le proposer…On n'a pas été d'accord*. »
Silences. Mines dubitatives de l'équipe.
L'équipe s'interroge sur « *qu'est-ce que c'est l'ULIS, comparé à un IME, ou une UE…* » et sur « *l'option la plus adaptée pour l'enfant*. »
Le coordonnateur du pôle enfance apporte ensuite plus de précisions sur la situation : « *la maman refuse car l'internat est à Ajaccio*[596] », tout en précisant que selon, lui, ça ne paraît pas définitif, « *dans l'absolu, c'est quelque chose qui peut se travailler dans le temps. En termes de prise en charge, elle est au SESSAD poly pour l'instant.* » Il pose ensuite une question rhétorique : « *est-ce que l'Education Nationale doit se positionner ?* »
Représentant d'usagers : « *le problème c'est l'offre médico-sociale. Ok, il y a de la place, mais là, à Ajaccio…Les parents, ils peuvent pas se séparer des enfants comme ça…On ne peut proposer que ce que l'on a en même temps…* »
Intervention du médecin MDPH « *la maman, elle n'est pas contre le principe…Mais Ajaccio, c'est dur pour elle.* »
Le coordonnateur explique que le père vit à Ajaccio. Il répète : « *ça peut se construire*. » Il précise qu'en termes de prises en charge, « *le SESSAD poly est moins fourni que le CAMSP* », et qu'on « *demande à l'école d'assurer des besoins de préscolaires, c'est pas logique*. »
L'équipe acquiesce.
Le discours est soutenu par le médecin MDPH : « *bon est ce qu'il y a un besoin soutenu et continu ? Nous on n'a pas réussi à l'avérer contrairement à la situation précédente*. »
C : « *il faut travailler l'acceptation des parents mais le SESSAD poly ne le fait pas* ». Il relate leur positionnement lors de l'ESS : « *c'est simple, c'est une demande qui est faite par l'ensemble des partenaires !* »
Coordonnateur des AVS : « *parfois les gens ne comprennent pas la fonction de l'AVS*. »
Puis, le coordonnateur démontre le niveau scolaire, en faisant une lecture du Geva-sco : « *alors concernant l'AVS, le besoin d'AVSI, on nous parle d'autonomie, et du problème de la*

[592] Auxiliaire de Vie Scolaire Individuelle.
[593] Auxiliaire de Vie Scolaire Mutualisée.
[594] Institut d'Education Motrice.
[595] Propos du coordonnateur du pôle enfance.
[596] Soit en Corse du Sud alors que la mère et l'enfant habitent en Haute-Corse.

propreté », tout en expliquant que l'AVSM peut tout à fait se charger d'amener l'enfant aux toilettes.
Encore une fois, le médecin soutient son argumentaire : « *l'AVSM elle est là tout le temps dans la classe, mais une fois pour cette enfant une fois pour l'autre*. »
C : « *si on n'arrive pas à partager, ça pose aussi la question de la scolarisation de ces deux enfants.* »

Les membres de la CDAPH mettent alors en place la pratique du vote à main levée. L'équipe se prononce finalement en faveur du maintien en dispositif ULIS, avec l'octroi d'une AVSM. La demande parentale d'AVSI est donc refusée.

Dans cette situation, la présentation du cas se fonde sur un argumentaire structuré par la vision de la scolarisabilité sous l'angle de l'importunité solaire. Les éléments énoncés en sa faveur concernent, d'une part, la référence à la déficience, d'autre part, celle au niveau scolaire (le coordonnateur présente la situation et soulève la question de savoir si « *un enfant qui a un polyhandicap avec un niveau de PSM/MSM, avec une autonomie et des apprentissages moindres, à la capacité d'être scolarisé en ULIS* »). Entre les membres de la CDAPH, la discussion s'engage sur la recherche de « *l'option la plus adaptée pour l'enfant*. » Tout le long des échanges, on remarque une alliance entre le coordonnateur du pôle enfance et le médecin, qui incarnent tous deux les pouvoirs dominants en EPE. Régulièrement, ils font valoir l'expertise réglementaire (« *bon est ce qu'il y a un besoin soutenu et continu ?* »). Concernant la qualification du droit, la demande initiale de maintien en école ordinaire est contournée par un accompagnement protecteur marqué par la sollicitude. Il se traduit par des formulations de type : « *dans l'absolu, c'est quelque chose qui peut se travailler dans le temps* » ou « *la maman, elle n'est pas contre le principe…Mais Ajaccio, c'est dur pour elle.* » Ici encore, la question des responsabilités partagées est saillante (« *est-ce que l'Education Nationale doit se positionner ?* » ; « *nous à l'EPE on ne le sait pas* » ; « *il faut travailler l'acceptation des parents mais le SESSAD poly ne le fait pas* »). La qualification du droit deviendrait donc forcée. Par ailleurs, il existe un discrédit du parcours de soin mis en place, teinté de protectionnisme, ce dernier en faveur de l'Education nationale (il précise qu'en termes de prises en charge, « *le SESSAD poly est moins fourni que le CAMSP* », et qu'on « *demande à l'école d'assurer des besoins de préscolaires, c'est pas logique*. »). A propos des processus participatifs, les acteurs de l'EPE orientent la décision des autres membres de la CDAPH selon des logiques *top-down*, à contre-courant du choix parental. Les représentants d'usagers, quant à eux, interviennent, d'une part, pour interpeller sur l'offre du territoire inadaptée, d'autre part, pour atténuer la violence symbolique du microprocessus de décision pour autrui, qui est en train de se jouer (« *le problème c'est l'offre médico-sociale. Ok, il y a de la place, mais là, à Ajaccio…Les parents, ils peuvent pas se séparer des enfants comme ça…On ne peut proposer que ce que l'on a en même temps* »).

L'adaptation de l'aide à la compensation « pour le bien » de l'enfant s'inscrit dans un accompagnement de type protecteur. Il est caractérisé par la sollicitude (Meziani et al., 2016), une éthique du *care* parfois ambiguë (Roux-Lafay, 2016) et une corrélation avec le « travail » (Loubat, 2006) avec les familles. Dans le chapitre introductif de cette partie, nous avions déjà

interrogé les limites de ce mode d'accompagnement, spécialement lorsque le citoyen était perçu comme vulnérable[597], ce qui pouvait limiter sa participation. La mise en perspective de l'observation directe des CDAPH et du discours d'un professionnel du SESSAD polyhandicap impliqué dans la situation qui vient d'être présentée, donne un éclairage supplémentaire à ce questionnement.

12.3.2.1. La décision pour autrui, une limite à la participation citoyenne ?

Lors de nos temps d'observation participante, il nous est arrivé d'avoir des discussions à bâtons rompus avec des professionnels impliqués dans la mise en œuvre du PPS[598]. Nous avons rencontré un professionnel du SESSAD polyhandicap, lequel, en référence à cette situation évoquée par hasard, nous a livré son témoignage. Il amorce une réflexion sur la question des représentations sociales sur certaines familles d'enfants handicapés. Il alimente aussi le débat à propos de la pratique disqualifiante de la décision pour autrui.

Extrait entretien acteur SESSAD :

L'acteur SESSAD explique le regard qui peut être posé sur certaines familles, identifiées comme en désaccord avec les propositions de la MDPH : « *oui ! La mère elle est revendicatrice, etc. Ben oui ! La mère, elle se bat pour son enfant ! En fait, on s'était interrogés, mais le SESSAD poly avait soutenu l'ULIS car en fait, en IME, tu as deux fois une demi-heure d'école ! Et la gamine, elle a des capacités cognitives ! Et même si, pour l'instant, au niveau moteur, elle est très handicapée, on a eu une gamine avant, elle avait pris un retard fou ! Et là elle est partie à Porto-Vecchio ou à Ajaccio, je sais plus, car il y a un truc pour infirmes moteurs cérébraux, et qui la du coup lui permettait…* »
Interviewer (relance) : et du coup le discours de la psy scolaire ?
Acteur SESSAD : « *ben en fait elle était à fond dans le discours et de la MDPH et de l'enseignant. Et, en contact avec moi, je lui donne différents éléments et ben elle s'est radoucie. Mais c'est moi qui lui ai dit, pas la mère.* »
Interviewer : il y avait un problème d'AVS c'est ça ?
Acteur SESSAD : « *en fait y a les AVS normales de l'ULIS mais elle avait en plus une AVS individuelle. Mais elle a deux gamines cette AVS individuelle.* »
Interviewer : c'est peut-être une AVS mutualisée alors, elle doit être, et sur l'une et sur l'autre ?
Acteur SESSAD : « *oui. Mais comme y en a une qui court tout le temps partout, elle est obligée de lui courir après. Du coup, celle qui est en fauteuil, ils la laissent tout le temps toute seule ! Parce qu'elle n'arrive pas à faire les deux ! Ce qui est normal !* »
Interviewer : parce que toute seule elle ne peut rien faire du coup ?
Acteur SESSAD : « *elle est très lourdement handicapée*. »
Interviewer : et la mère, que dit-elle ?
Acteur SESSAD : « *la mère, elle est un peu en colère. Contre tout le monde…* »
Interviewer : tu peux préciser ?

[597] Nous renvoyons le lecteur au chapitre 9, page 219.
[598] Lors de l'observation périphérique qui a été définie dans le chapitre 6, page 153.

Acteur SESSAD : « *ben il faut se battre. Ça la fatigue.* (Silences) *C'est vrai qu'il faut qu'elle se batte !* (Silences)*. C'est vrai qu'elle est très handicapée…Mais peut-être que le diagnostic de poly peut bouger un peu, parce que pour l'instant, elle est déficiente, mais autant après c'est juste infirme moteur cérébral, hein.* »
Interviewer : ce n'est pas la même chose ? C'est plus lourd polyhandicapé ?
Acteur SESSAD : « *oui. Y a la déficience. Avec moins de capacités d'évolution. Mais en fait, après des fois, tu sais plus…Est-ce que c'est parce qu'ils n'ont pas été bien pris en charge à un moment ? Et puis la difficulté de les évaluer ! Elle peut pointer et elle peut sourire…Mais ça reste quand même limité pour connaître ses vraies capacités.* »

[…]

« *La mère n'est pas entendue, bon après des fois la mère, elle vire. Genre, y a quelqu'un qui va lui convenir, puis après, d'un coup ça va plus lui convenir. Des choses comme ça. Mais bon, après si tu creuses dans son histoire, certainement, c'est quelqu'un…Elle a reproduit un peu des choses. Ses deux premiers enfants, pour le premier, le père il est absent, il ne s'en occupe pas, elle gère tout. Pour le deuxième, le père s'en va, pareil, elle gère tout. C'est quelqu'un qui est beaucoup dans le contrôle, tu vois. Et elle se débat avec tout ça, mais elle en a conscience aussi, et elle avance…Et c'est vrai que c'est un combat, seule avec trois gosses, une gamine polyhandicapée, un boulot.* (Silences)*. Après, tu vois qu'ils sont toujours de leur place, de leur place de bien-pensant, ils n'ont rien, eux tout va bien, ils n'ont pas de gamin handicapé. De cette place, c'est toujours tellement facile d'aller critiquer les choix de vie, c'est de la fausse bienveillance, limite condescendance…* »

La vision de l'acteur du SESSAD enrichit nos conclusions. Du point de vue de la demande parentale, si la CDAPH la perçoit *apriori* comme inadaptée car relevant de l'importunité scolaire, du côté du SESSAD, le maintien en ULIS est envisagé pour d'autres raisons. Cette orientation permettrait à l'enfant de bénéficier de plus d'heures scolaires qu'en IME (« *le SESSAD poly avait soutenu l'ULIS car en fait, en IME, tu as deux fois une demi-heure d'école* ») ce qui l'empêcherait de prendre du retard si jamais une évolution des capacités cognitives devait avoir lieu (« *mais peut-être que le diagnostic de poly peut bouger un peu* »). Ces différentes visions de la déficience sont perçues, pour la première, selon l'incapacité, pour la deuxième, selon les *capabilités* (Sen, 1993).

Par ailleurs, pour les membres de la CDAPH, la désignation par la déficience semble être une norme statique, tandis que du côté du SESSAD, elle est évolutive. En ce qui concerne l'AVSI, si sa présence en ULIS, est perçue par les membres de la CDAPH sous l'angle de l'importunité scolaire, du côté du SESSAD, un tout autre point de vue est adopté. La demande est légitime, dans le sens où « *celle qui est en fauteuil, ils la laissent tout le temps toute seule !* », l'AVSCO étant mobilisée par l'autre élève.

A propos des représentations sociales sur les familles, les discours des différents protagonistes[599] mettent en avant des visions opposées. Pour les uns, une famille en désaccord est forcément une famille qui n'adhèrerait pas à la « bonne » proposition pour le « bien » de son

[599] Soit : les membres de la CDAPH et le professionnel du SESSAD.

enfant. C'est pourquoi les acteurs de la CDAPH orientent directement la demande vers une perspective d'IEM. Pour le professionnel du SESSAD, l'aspect revendicatif associé à la famille est mis en perspective de façon plus globale avec la trajectoire de vie de la mère. A ce moment-là, il évoque d'ailleurs les limites de l'accompagnement protecteur des professionnels qui décident « *de leur place, de leur place de bien-pensant* ». Il pointe également le caractère pernicieux de l'éthique de la sollicitude : « *c'est de la fausse bienveillance, limite condescendance…* »

Ainsi, ces conclusions confirment que la manière dont les préoccupations pour le « bien » d'une personne, en s'articulant aux intérêts, ou aux perceptions de chacun, peuvent orienter l'évaluation de la demande et la décision. Parallèlement, les logiques de participation citoyenne s'en trouvent modifiées. Un autre type de « situation problème » est maintenant exposé : l'orientation dite par défaut.

12.3.3. L'orientation dite par défaut : une contrainte territoriale

Au moment de statuer sur la décision, les membres de la commission peuvent être soumis à des contraintes importantes. Elles sont engendrées par des injonctions contradictoires, au regard de la demande exponentielle et de la réalité de l'offre du territoire. Une logique gestionnaire de décision d'orientation dite « par défaut », également décrite par d'autres auteurs (Baudot et Revillard, 2014 ; Borelle, 2013) s'instaure alors. L'observation des CDAPH en Haute-Corse montre que cette problématique revient principalement lorsque des enfants doivent être orientés en IME. Face à une demande difficile à satisfaire, les membres disposent d'une certaine marge de manœuvre. Elle consiste à opérer un choix stratégique vers une orientation en école ordinaire, que ce soit au sein d'un dispositif ULIS, ou non. Cette stratégie augmente l'incertitude décisionnelle en raison de tensions palpables avec l'Education nationale, institution elle-même soumise à des contraintes gestionnaires (humaines et financières). Elles sont, par exemple, exprimées dans le discours de l'Inspecteur de l'Education nationale, juste après la présentation d'une situation par le coordonnateur du pôle enfance :

Situation n° 3 :

> Inspecteur ASH : « *ici, l'orientation en ULIS est par défaut, faute de place. La question de l'affectation se pose. Est-ce que j'accepte les enfants en liste d'attente en IME ? Ou ceux qui ont été orientés en classe ULIS en première intention ?* […] *Je remets en cause ça, car si vous pensez que l'IME est la bonne réponse pour cette enfant, l'ULIS n'est pas la réponse adaptée. Je vous le dis, je ne l'affecterai pas.* »

Comme cela est souvent relevé en contexte décisionnel incertain, la délibération se fonde sur la recherche des bienfaits de la scolarisation :

> Le coordonnateur du pôle enfance explique qu'il y a des situations comme ça, en parlant des enseignants : « *est-ce que c'est leur travail d'accueillir ces enfants-là ? Et est-ce que pour ces enfants, cela leur est bénéfique ? C'est un vrai problème ! A un moment donné, qui dit stop ?* »

L'équipe s'interroge au sujet d'une hiérarchisation « *pour les premières intentions ?* »
Représentent d'usagers en parlant du fonctionnement ULIS : « *il suffit d'un élément pour mettre en échec les autres enfants.* » Il rappelle que « *ça a bénéficié à ma fille, car elle s'est retrouvée en milieu ordinaire. La logique veut qu'on garde un fonctionnement homogène dans l'ULIS* ».
Inspecteur ASH : « *pourquoi s'il y a des listes d'attente en IME on oriente en ULIS ?* »
Le coordonnateur enfance rappelle que la loi doit répondre aux besoins, et qu'il doit exister une réponse pour tous.
Autre représentant d'usagers : « *il y a une loi qui dit que les enfants doivent être scolarisés* ! »
C : « *on peut être scolarisé à domicile* […] *On pourrait dire pour cet enfant que la scolarisation à domicile est la solution* […] *Le problème, c'est qui dit à la famille que leur enfant fait l'école à la maison ?* »
Inspecteur ASH : « *à un moment donné, si la réponse aux besoins c'est l'ULIS, si l'autre solution c'est l'AVS, je ne suis pas d'accord*. »
C : « *si les parents demandent, c'est ce qui se passe*. »
Autre représentant d'usagers : « *c'est aussi la réponse du gouvernement, zéro sans solution, toutes les situations sont complexes !* » Il donne l'exemple d'un père qui s'est arrêté de travailler pour s'occuper de son fils. Il dit « *qu'on n'a pas choisi la bonne solution*. »
C : « *je pense pourtant que ce sont des choses qui ont été discutées avec la famille*. »
Un élu politique : « *on a décidé ensemble, vous vous êtes exprimés aussi, on a fait remonter du terrain !* »
On assiste à une agitation massive dans l'assemblée.
Le coordonnateur du pôle enfance recentre le débat.
Inspecteur ASH : « *je vous le dis, je ne l'affecterai pas. J'ai douze places, je n'en ai pas treize !* »
Quelqu'un dans l'assemblée : « *oui ben faut bien l'affecter à quelque chose !* »
Inspecteur ASH : « *à un moment donné, on ne peut pas suivre un rythme d'ouverture aussi effréné*. »
Autre représentant d'usagers : « *oui ben on laisse 1,5 % des gens au bord de la route…* »
Inspecteur ASH : « *oui ben à Créteil c'est 5 % !* »
Silences.
Autre représentant d'usagers : « *et ben il repassera ici et il demandera l'AVS…* »
Membres de l'équipe : « *qu'il n'aura pas*. »
Inspecteur ASH : « *peut-être que oui…* »
Le coordonnateur du pôle enfance poursuit : « *…orientation IME, ok. Liste d'attente, ok. Et pas d'orientation ULIS, alors ?* »
L'équipe discute. Le coordonnateur oriente sur le fait que l'AVS ne sera « *pas la solution. Nous, on travaille par rapport aux besoins de l'enfant. Nous, on a un avantage par rapport à vous, c'est qu'on ne prend pas de décision*. »
Un tour de table est effectué pour prendre les avis de chacun.
Représentant d'usagers : « *s'il y a une orientation ULIS, cela nuira au fonctionnement de l'ULIS, je pense que c'est préférable pour faire bouger les lignes, une orientation ordinaire avec l'AVS. Car il n'y a que les usagers pour faire bouger les lignes, je vous le dis*. »
Quelqu'un dans l'assemblée : « *quels sont les besoins de l'enfant ?* »

C : « *c'est un syndrome génétique, pour moi, et par rapport à sa grande immaturité, l'intérêt de la scolarisation se pose. On est limite dans de la garderie*. »
L'équipe parle ensuite de la solution du CNED.

Le débat prendra fin et l'équipe statuera en faveur d'une orientation en milieu ordinaire, faute de place en IME. La scolarisation se fera en CP, avec AVSI, tandis que le dispositif ULIS est refusé.

Dans cette situation, la délibération est initialement en tension : l'offre du territoire n'est pas adaptée car il y a une liste d'attente en IME. On voit alors émerger plusieurs possibilités de réponses, qui sont des orientations « par défaut » : la scolarisation en milieu ordinaire avec AVS, la scolarisation en milieu ordinaire en dispositif ULIS, la scolarisation à domicile. La pratique nécessairement pragmatique de l'orientation dite « par défaut » n'est pas sans susciter le débat. Les incertitudes s'expriment, du côté des protagonistes chargés de faire appliquer la loi, par le fait d'être « moins dans une posture d'application du droit des normes préexistantes, que dans une posture de production en situation de normes » (Vidal-Naquet, 2018). Par conséquent, ils doivent composer entre offre du territoire, contraintes de moyens humains et financiers et adhésion à la loi, comme le rappelle régulièrement un représentant d'usagers, « *il y a une loi qui dit que les enfants doivent être scolarisés !* » Les tensions dans la délibération s'opèrent à plusieurs niveaux, et pour chaque proposition.

Au sujet de la scolarisation en milieu ordinaire, l'argumentation s'appuie sur la scolarisabilité envisagée sous l'ange de l'importunité scolaire (« *est-ce que pour ces enfants, cela leur est bénéfique ? C'est un vrai problème* ! ») avec une défense des enseignants (« *est-ce que c'est leur travail d'accueillir ces enfants-là ?* »).

Par rapport au choix du dispositif ULIS, la mise en perspective de l'identification des besoins de l'enfant et de la réponse interroge : les bienfaits de la scolarisation et l'offre d'accueil du côté de l'Education nationale. Ainsi, si l'inspecteur ASH exprime qu'il « *remet(s) en cause ça, car si vous pensez que l'IME est la bonne réponse pour cette enfant, l'ULIS n'est pas la réponse adaptée* », un représentant d'usager affirme qu'« *il suffit d'un élément pour mettre en échec les autres enfants* ».

Quant à la scolarisation à domicile, elle interpelle les responsabilités partagées des acteurs institutionnels de manière vive (« *le problème, c'est qui dit à la famille que leur enfant fait l'école à la maison ?* »).

Concernant les logiques de qualification du droit, la recherche de l'équité est initialement de mise, mais par la force des choses, elles évoluent vers des perspectives forcées, opérant l'apparition d'un droit et d'un accompagnement de types contraignants. Cette variation du rapport au droit peut introduire un effet pervers de la participation. En effet, plus le processus de délibération est éloigné du requérant (et son objet incertain), plus les propositions d'ajustement peuvent impliquer un contournement de la demande initiale, sans consultation effective de l'usager. Quant aux processus participatifs, ils sont très actifs en matière de

coproduction. Celle-ci s'illustre par la recherche de la « *bonne solution* ». Pour les membres de la CDAPH, la délibération évolue vers la négociation mais la prise en compte de la participation parentale reste moindre, sauf à l'évocation de possibles recours (« *si les parents demandent, c'est ce qui se passe* » ; « *et ben il repassera ici et il demandera l'AVS…* »). La participation parentale est donc, ici, plutôt perçue comme une fonction de coopération symbolique[600].

Les représentants d'usagers sont actifs de différentes façons. Ils témoignent de leur expertise expérientielle pour faire avancer le débat (« *ça a bénéficié à ma fille, car elle s'est retrouvée en milieu ordinaire. La logique veut qu'on garde un fonctionnement homogène dans l'ULIS* »). Ils font aussi des rappels réguliers à la loi (« *il y a une loi qui dit que les enfants doivent être scolarisés !* »). Enfin, ils peuvent faire évoluer la réflexion sur la situation d'un niveau individuel (« *c'est aussi la réponse du gouvernement, zéro sans solution, toutes les situations sont complexes !* ») à un niveau collectif (« *s'il y a une orientation ULIS, cela nuira au fonctionnement de l'ULIS, je pense que c'est préférable pour faire bouger les lignes, une orientation ordinaire avec l'AVS. Car il n'y a que les usagers pour faire bouger les lignes, je vous le dis* »).

Au final, l'orientation dite « par défaut » majore la situation d'incertitude liée à la décision de l'attribution du droit. Cette pratique déstabilise les responsabilités de chacun. Elle met en exergue les logiques individuelles et collectives qui s'articulent entre la volonté de concilier relation d'aide et contraintes de l'éligibilité. Dans ce contexte décisionnel inconstant, plus la recherche de solutions augmente, plus le requérant semble éloigné de la co-construction de la réponse. Enfin, cette pratique produit un effet plus ou moins systématisé de hiérarchisation de l'attribution droit.

12.3.4. La hiérarchisation du droit : une décision aléatoire

La contrainte territoriale évoquée précédemment engendre *de facto* un phénomène de hiérarchisation du droit. En effet, lorsque l'offre n'est pas adaptée à la demande, les membres de la CDAPH sont contraints de faire des choix, comme l'explique le directeur de la MDPH en entretien :

Entretien A n° 9 :

> « *L'offre c'est un gros problème, elle n'est pas du tout en adéquation, que ce soit pour le volet adulte ou enfant, avec nos besoins et surtout les projections pour les années à venir… Du coup ça crée des tensions avec l'usager… Nous, on a des pressions administratives, des pressions de l'usager* […] *La critérisation est très difficile, c'est dur. Ce n'est vraiment pas évident de faire des choix… Ça soulève des enjeux forts*. »

Dans son discours, il est notamment question de l'enjeu de l'équité. Pour le garantir, les membres de la commission cherchent à concilier le principe de l'égalité, les conditions

[600] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, la fonction de coopération symbolique est expliquée comme étant une des résultantes d'une modalité de participation consultative.

concrètes de son application et la prise en compte de la diversité des situations individuelles. La production du droit à la scolarisation s'opère alors entre critères normatifs et subjectifs. Pour ce faire, les protagonistes ont en leur possession des éléments factuels[601] mais d'autres, plus interprétatifs[602], lesquels se fondent principalement sur leur propre projection au sujet du projet du requérant (Vidal-Naquet, 2018). En ce sens, le caractère aléatoire des critères d'éligibilité retenus bouscule le principe d'équité. L'extrait de réunion qui suit illustre cette problématique :

Situation n° 4 :

Deux enfants doivent être orientés au même endroit[603]. Le coordonnateur présente les situations, tandis qu'un représentant d'usagers aussi gestionnaire d'un des établissements concernés, évoque une troisième orientation en cours.
C : « *il ne peut plus être accueilli en classe ordinaire. On est sollicité pour une orientation UE/SESSAD. On rentre bien dans les conditions…* »
Un représentant d'usager intervient à propos d'un autre enfant orienté.
Médecin MDPH : « *ça va être difficile de les départager…Et sur un temps partiel, faire un roulement* ? » (À propos de la scolarisation en UE).
Représentant d'usagers : « *je sais pas si ça sera efficace pour les enfants…A voir aussi avec l'Education nationale et le SESSAD, le temps partiel ça n'existe pas dans ces trucs-là…* »
Présidente : « *c'est une situation exceptionnelle, on ne peut pas faire un avenant* ? »
Représentant d'usagers : « *elles sont toutes exceptionnelles…On est sur un temps court en UE.* »
Présidente : « *exceptionnelle dans le sens où on ne peut pas les départager. Est-ce qu'on peut faire du temps partiel ?* »
Inspecteur ASH : « *je ne suis pas favorable au temps partiel pour les raisons qu'a évoqué M*[604]. »
C : « *quand la maman a accompagné l'enfant dans l'école, elle a compris. Elle a dit c'est pour ne pas laisser mon enfant, c'est tout. Quelle que soit la prise en charge, elle n'est pas adaptée…* »

[…]

L'équipe envisage d'en faire « *rentrer deux maintenant* », pour être sur du temps plein, et le troisième en septembre.
Représentant d'usagers : « *oui, le temps que l'orientation se fasse de toute façon…* »
Présidente : « *si c'est urgent, je peux aussi signer aujourd'hui.* »
C : « *de deux choses l'une, soit c'est nous qui choisissons ici, soit on envoie les trois notifications et la directrice du SESSAD décide*. »
Inspecteur ASH : « *je les ai vus les trois. Ce n'est pas que des noms sur un papier* ! »
L'équipe réfléchit aux critères de sélection : l'âge, celui qui est le moins scolarisé, ou celui qui est le moins loin géographiquement.
Autre représentant d'usagers : « *j'estime que celui qui n'est pas du tout scolarisé c'est une priorité.* »
Représentant d'usagers : « *oui, mais c'est aussi le moins scolarisable ! Donc bon…* »

[601] Par exemple : le document projet de vie ou d'autres éléments d'informations recueillis auprès de la famille.
[602] Notamment en raison de l'absence physique du requérant dans l'arène décisionnelle.
[603] Soit : dans une Unité d'Enseignement (UE).
[604] Initiale du prénom du représentant d'usagers qui a été modifiée.

Un élu politique : « *lequel est dans le milieu le plus défavorisé ?* »
C : « *il n'y a pas de milieu défavorisé…* »
Médecin MDPH : « *mais des gens qui essayent de faire le maximum, mais qui sont dépassés. Des familles en grande souffrance*. »
Présidente : « *de toute façon, quelle que soit la décision…* »

Dans cette situation, on observe comment les logiques d'équité de qualification du droit évoluent vers des perspectives d'octroi par la sollicitude. Les critères de hiérarchisation sont aléatoires : l'âge, le temps de la scolarisation, la situation géographique ou la recherche du milieu le moins favorisé. Elles sont en même temps débattues par les membres de la CDAPH, au regard d'autres arguments comme la scolarisabilité (« *oui, mais c'est aussi le moins scolarisable ! Donc bon…* »). Ces perspectives contraignent les membres à envisager de faire évoluer le dispositif de scolarisation, au détriment de la demande initiale (« *ça va être difficile de les départager…Et sur un temps partiel, faire un roulement ?* »). Ils essayent aussi de transformer les procédures (« *de deux choses l'une, soit c'est nous qui choisissons ici, soit on envoie les trois notifications et la directrice du SESSAD décide* »), ce qui renvoie à la question, toujours saillante en CDAPH, des responsabilités partagées en contexte d'incertitude. L'accompagnement s'apparente à un type protecteur, les membres cherchant à limiter au maximum la disqualification des familles. Quant aux processus participatifs, ils sont visibles par la prise en compte de la situation familiale et par la remise en débat du principe d'équité (« *je les ai vus les trois. Ce n'est pas que des noms sur un papier !* »).

Finalement, les fondements incertains de la décision sont majorés lors des quatre tendances de « situations problèmes »[605] qui ont été exposées. Les membres de la commission interagissent dans un « cadre cognitif »[606] (Muller, 2005) d'action publique qui les incite parfois à modeler les normes et les procédures à la recherche de la meilleure solution pour l'usager. Celle-ci se fonde sur la conciliation de deux critères prédominants : le respect de l'application réglementaire et la mesure des bienfaits de la scolarisation. En revanche, la dimension projective de l'interprétation des situations individuelles fragilise le principe d'équité. Ce constat conduit à s'interroger plus précisément, d'un point de vue participatif, sur la place de l'usager dans cette instance.

12.4. L'usager en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées : un principe d'équité incertain

La continuité de la réflexion sur la participation de l'usager dans les espaces interstitiels de décision d'attribution du droit se scinde en deux axes. Le premier engage à analyser les

[605] Soit : le désengagement parental, l'adaptation de l'aide à la compensation, l'orientation dite par défaut et la hiérarchisation du droit.
[606] L'analyse cognitive de l'action publique explique les tensions qui existent entre les contraintes des structures, à travers un ensemble de cadres normatifs qui pèsent sur l'action des acteurs, et le travail de production cognitive et normative de ces mêmes acteurs qui leur ouvre la possibilité d'une plus grande marge de manœuvre.

ressources positionnelles des groupements représentatifs d'usagers en CDAPH : sont-ils des leviers essentiels à la parole parentale ? Pour y répondre, nous exposerons les stratégies participatives de ces acteurs et les impacts identifiés sur la décision. Le deuxième axe interroge la co-construction de la décision lorsque la famille est physiquement présente. L'organisation de la délibération, dans le cas particulier d'un recours parental, sera présentée. Le point de vue des parents concernés, ainsi que l'avis de certains acteurs clés du PPS viendront éclairer nos résultats.

12.4.1. Les ressources positionnelles des représentants d'usagers

12.4.1.1. Stratégies participatives et impacts sur la décision

Les représentants d'usagers interviennent très régulièrement dans la délibération. Ils sont, pour tous, représentants d'associations actives sur la région, lesquelles peuvent être également gestionnaires d'établissements ou de services, ou non. En effet, en France, les associations dans le secteur du handicap sont construites à la fois sur un socle militant (Stiker, 2009) et un socle gestionnaire. Elles contribuent ainsi de manière active aux politiques du handicap « comme partenaires du secteur public, constituant ainsi une alliance très particulière entre public et privé, et remplissant totalement un rôle de service public » (Plaisance, 2014. p.93). Dans les CDAPH observées, deux associations dont les représentants interviennent souvent sont aussi gestionnaires d'établissements dans l'accueil de l'enfance en situation de handicap[607]. Pour s'insérer dans le débat, les acteurs associatifs usent de diverses stratégies comme le rappel fréquent à la législation :

> Association Espoir Autisme Corse : « *c'est la loi, on ne va pas revenir sur la loi de 2005. On doit les scolariser dans les meilleures conditions possibles !* » ou encore « *c'est aussi la réponse du Gouvernement, zéro sans solution*[608]*, toutes les situations sont complexes* ! »

Ils font part également de leur expérience du terrain, ou bien de leur propre vécu. En effet, ils sont souvent sensibilisés au handicap au regard de leur trajectoire personnelle :

> Association Espoir Autisme Corse : « *les enfants arrivent par l'UE et ils suivent au SESSAD. Donc certains sont sortis, mais d'autres non. Et il y a des gens qui attendent. Voilà ce qui peut empêcher certains enfants TED d'accéder à l'ULIS.* »
>
> […]
>
> Association Trisomie 21 : « *il suffit d'un élément pour mettre en échec les autres enfants. Ça a bénéficié à ma fille car elle s'est retrouvée en milieu ordinaire. La logique veut qu'on garde un fonctionnement homogène dans l'ULIS.* »

[607] Il s'agit de l'UDAPEI l'Eveil et d'Espoir Autisme Corse.
[608] Le dispositif « Zéro sans solution » est proposé en 2015 par Ségolène Neuville, secrétaire d'État en charge du handicap. Il s'inscrit dans la volonté de rechercher « une réponse accompagnée pour tous » afin qu'aucune personne en situation de handicap ne se retrouve sans solution d'accompagnement.

Leur parole peut permettre d'interpeller les membres de la CDAPH sur certaines réalités de vie des personnes en situation de handicap, comme dans cet extrait d'échanges entre un représentant d'usager et un élu politique :

> Association UNAFAM : « *c'est lié au handicap ? Quand on est pauvre, c'est encore plus difficile, c'est pour ça que je le dis…A force de dire les parents…Ben non ! Les parents n'ont plus rien !* »
> Un élu politique : « *c'est un point de vue personnel.* »

Egalement, ils peuvent être les initiateurs de propositions afin de faire évoluer le panel de réponses proposées à l'usager :

> Association Espoir Autisme Corse : « *et si on proposait des forfaits pour les parents qui se déplacent et qui ont arrêté de travailler ?* »
> Directeur MDPH : « *c'est un choix politique.* »

Ce dernier constat laisse à penser que lorsque les représentants d'usagers s'impliquent activement dans le débat, ils peuvent favoriser des processus microdécisionnels impactant l'usager, en orientant, par exemple, le dispositif de solarisation :

> Association Trisomie 21 : « *et l'enseignement là-dedans ?* »
> Coordonnateur : « *y en a pas.* »
> Association Espoir autisme Corse : « *y a la solution du CNED et de la personne externalisée quand même* ! »

Mais, la question de la légitimité de ces acteurs est saillante. Leur expérience du handicap peut les desservir et constituer un effet contre-productif pour la défense de l'usager. En effet, dans la mesure où ils sont des maillons intermédiaires de la politique publique, aux diverses facettes intriquées, ils peuvent souffrir d'un manque de reconnaissance. Ceci s'illustre par cette prise de parole, d'un représentant d'usager vers un élu :

> Association Malou : « *le poids d'un élu*[609] *n'est pas le même…Vous avez employé le mot humainement et c'est souvent ce qu'on nous reproche.* »

Dans certains cas, la stratégie participative des acteurs associatifs peut impacter les sphères institutionnelles, notamment lorsqu'ils généralisent la situation d'un individu vers des logiques plus collectives. On le perçoit dans cet extrait de réunion :

> Association Espoir Autisme Corse : « *le Plan Régional de Santé dans lequel le médico-social est inclus…A partir du moment où c'est inscrit dans le plan, il faut le faire…Le pouvoir politique et les demandes de la MDPH peuvent peser.* »
>
> […]

[609] Par rapport à celui d'un représentant d'association.

Association Trisomie 21 : « *s'il y a une orientation ULIS, cela nuira au fonctionnement de l'ULIS, je pense que c'est préférable pour faire bouger les lignes, une orientation ordinaire avec l'AVS. Car il n'y a que les usagers pour faire bouger les lignes, je vous le dis*. »

Enfin, ces impacts à destination des institutions peuvent plus rarement être pensés en matière de logiques gestionnaires :

Association Espoir Autisme Corse : « *l'IME est aussi une scolarisation. Y a un enfant qui est chez nous, il n'avait pas d'AVSI, on l'a pris chez nous, on ne pourra pas le faire pour tous*. »

Les ressources positionnelles de ces acteurs s'appuient sur le maniement de la rhétorique, laquelle varie selon les identités individuelles. En effet, selon Vidal-Naquet (2018) la valeur d'un argument en CDAPH « tient plus souvent à l'assurance de celui qui parle, à l'intonation de sa voix, à la longueur de son exposé, à son charisme, qu'au contenu de ce qui est dit. » Le coordonnateur du pôle enfance le confirme :

Entretien A n° 8 :

Coordonnateur : « *ils sont actifs, pas tous de la même façon.* »
Interviewer : ça peut être quoi comme différences ?
Coordonnateur : « *c'est des différences de personnes.* »
Interviewer : ce sont vraiment les personnalités qui vont… ?
Coordonnateur : « *ah oui ! Il y a ces personnes qui vont être plus revendicatives, d'autres moins, d'autres plus techniques, d'autres qui ont plus de facilités pour parler, d'autres…C'est une réunion, donc la personnalité de la personne, la façon dont elle va parler, joue beaucoup sur l'influence de l'audience et aussi la crédibilité.* »

Il précise également que la discussion avec les représentants d'usagers prend différentes formes, au regard des intérêts de chacun, mais toujours dans le but commun de maintenir un consensus :

Coordonnateur : « *parfois les dialogues sont plus compliqués que d'autres, mais au final, est-ce qu'on n'arrive pas à faire quelque chose ? On est toujours dans une question d'équilibre. Les équilibres c'est ce qui maintient un peu tout ça, les objectifs se jouent aussi, sur les objectifs des uns et des autres, qui ne sont pas toujours les mêmes, et au final j'ai quand même l'impression que l'on discute avec tout le monde* [..] *Et que même si on n'est pas d'accord, on échange, que nous on avance avec un objectif de, de… Voilà, de crédibilité de ce qu'on fait, de prises de décisions, qui sont pas des prises de décisions comme ça, je pense que c'est respecté. Après oui, il peut arriver qu'une association, qu'un gestionnaire d'établissement ne soit pas d'accord avec ce qu'on a pris comme décision. Moi, je n'ai jamais eu de problèmes avec ça.* »

Afin d'éclairer nos résultats, le point de vue du représentant d'usagers sélectionné comme un des acteurs clés du PPS est présenté à la suite.

12.4.1.2. « La défense de l'usager » : point de vue d'une représentante associative

La représentante d'usagers sélectionnée est une femme. Le choix s'est porté sur elle, car nous avons observé des prises de paroles efficaces en CDAPH. Elle a un long parcours expérientiel du handicap : elle est également la mère d'une jeune adulte en situation de handicap âgée d'une vingtaine d'années. Elle est présidente d'une association[610] active depuis une quinzaine d'années en Haute-Corse. Initialement créé pour soutenir les personnes atteintes de trisomie 21 et leur famille, le service s'étend aujourd'hui à tous les individus concernés par des pathologies incluant un retard mental. Au fil de sa trajectoire du handicap, elle a développé une expertise qu'elle mobilise dans le cadre d'instances participatives (CDAPH, COMEX). Son parcours personnel[611] témoigne de la volonté de valoriser, notamment, la participation sociale : « *la place de chacun est au sein de la société. Ça me semble être une valeur tellement basique que je ne conçois même pas qu'elle soit discutée. Si vous voulez, le milieu spécialisé ne doit exister que parce que c'est une souffrance pour la personne d'être en milieu ordinaire. Pour moi, c'est le milieu ordinaire qui doit s'adapter à l'accueil. Les solutions doivent se faire toujours en ouverture.* » Son rôle principal en CDAPH consiste en « *la défense de l'usager* ».

Cette fonction peut se traduire par le fait « *d'être toujours en alerte* » au sujet des préconisations. Par exemple, quand « *on voit la diminution des heures d'AVS, pourquoi ? Est-ce que c'est parce qu'il n'y en a pas ? Est-ce que c'est parce que ça s'est mal passé ? Est-ce que c'est parce qu'il a plus d'autonomie ?* […] *C'est notre rôle, donc, on pose la question. On n'est pas là pour bénir* […] *On fait toujours, entre la demande et la cohérence de ce qui arrive. On pose la question quand ça ne correspond pas à la demande. Nous de nous même, en première intention, on ne va pas dire non.* » Parfois, lorsque la préconisation ne concorde pas avec ce que les parents avaient demandé « *il faut quand même être vigilant aussi, des fois il y a des rejets, mais des fois aussi les demandes des parents…Ou ils se sont mal exprimés ou ça a été mal compris je ne sais pas.* » L'*interviewée* évoque une solidarité inter-associations en CDAPH. En effet, au cours de ces réunions, malgré l'existence de mobilisations distinctes selon les représentants « *en général on est à peu près cohérents sur les mêmes positions* […] *parce que cette commission-là, si vous voulez, c'est vraiment le droit de l'usager.* » En ce lieu, la réflexion sur la situation se fonde principalement sur les éléments transmis par l'EPE : « *on a pas le choix* […] *si on n'est pas pris en information par les parents, ce sont les seules informations qu'on va avoir.* »

En effet, l'aide envers les familles peut aussi se concrétiser par une entrevue avec elles, dans le cadre associatif : « *on rencontre rarement les parents. On rencontre les parents quand il y a des problèmes* ». Par exemple, lorsqu'ils veulent formuler un recours. Pour remplir le rôle de soutien, il s'agit de démêler la demande parentale, ce qui nécessite de « *ramener le dossier à plat* ». Son positionnement s'inscrit dans un principe de réalité afin de « *ne pas avoir le fantasme des parents* », tout en adoptant une « *neutralité bienveillante* ». Elle considère cette posture comme « *la plus saine par rapport à la personne handicapée* ». Elle demande de vérifier « *que*

[610] Elle n'est pas gestionnaire d'établissement ou de service.
[611] Sa fille n'a jamais bénéficié d'un accueil en milieu spécialisé et/ou protégé.

la position du parent ne soit pas trop exigeante […] *ou à l'inverse, quelquefois les parents sont dans la facilité et c'est un petit peu dommage aussi, et c'est à nous d'essayer à tirer…Vers le haut.* » En partant du principe que « *tout existe* […] *les parents peuvent être dans le déni, mais vous pouvez aussi bien avoir* […] *un établissement qui a pris en grippe un parent…* », sans que cela soit systématique. Les échanges dans le cadre associatif en « *respectant toujours la position du parent* » s'inscrivent dans une volonté de participation citoyenne : « *pour moi ça doit rester la personne handicapée et la famille qui doivent rester avant tout au centre du dispositif.* » Le dialogue avec le parent doit faire émerger « *son désir* » et est sous-tendu par la transmission de certaines expertises, notamment celles en lien avec la réglementation exigeant de « *rester informé* ». « *Je suis le protocole que j'aurais fait pour moi* », explique-t-elle. L'aide à la participation se décline aussi en conseils ou autres stratégies y compris « *pour les gens qui n'ont pas les moyens culturels, qui ne connaissent pas nécessairement.* » Par exemple, « *pour cette famille, ça a été de lui dire de s'orienter vers l'assistante sociale de la MDPH* » ou pour une autre « *bon ok, on vous a dit ça, vous vous envoyez un courrier recommandé accusé de réception.* »

Au-delà de l'identification des stratégies participatives des représentants associatifs, l'analyse de la place de l'usager en CDAPH se poursuit par la présentation d'une situation de recours.

12.4.2. La co-construction à l'épreuve de la présence parentale

Dans la situation précise qui a été observée, l'organisation de la co-construction de la réponse comporte trois temps distincts : un moment de discussion entre les membres de la commission avant l'entrée des parents, une période de délibération avec les parents, et la formalisation de la prise de décision après la sortie des parents.

12.4.2.1. La présentation de la situation sans les parents

L'équipe se consulte avant l'arrivée des deux parents dans l'enceinte de la commission. Le dialogue entre les membres est exposé à la suite :

> Le coordonnateur présente la situation. Il s'agit d'un enfant en classe de quatrième « *au collège, dans la sphère des TED* ». Il est suivi au SESSAD Autisme et poursuit sa scolarité en classe ordinaire. Le coordonnateur lit le Geva-sco, puis le bilan actualisé du Centre Ressource Autisme (CRA), par lequel l'enfant est passé. A propos du niveau de l'enfant, il évoque une « *grande difficulté scolaire* » et le « *besoin d'un accompagnement constant* ». La demande parentale concerne une AVSI et un maintien en scolarisation ordinaire. Tandis que, du côté de l'EPE, « *notre positionnement à nous se base sur l'évaluation des fonctions cognitives. Sur le plan des compétences les plus hautes, elles sont limitées* […] *Ce qui nous laisse à penser que c'est un élève qui se trouve en difficulté scolaire car il a atteint certaines limites, autres que son autisme* […] *Notre position c'était de dire que c'est un élève qui devrait plus avoir un suivi en classe*

spécialisée […] *J'ajoute que le CRA est dans une position assez similaire* […] *Une AVS pourquoi pas, mais surtout une scolarisation adaptée* ».
Le représentant d'Espoir Autisme Corse[612] évoque les compétences de l'enfant : « *les parents l'ont vu beaucoup progresser et ils s'attendaient à maintenir cette progression.* »
C : « *le but c'est pas de lui enlever l'AVS, hein !* »
Représentant d'Espoir Autisme Corse : « *eux pensent qu'il faut qu'elle soit là, car sinon il va décrocher*. »
Inspecteur ASH : « *pour compléter les propos, le rôle de l'AVS c'est aussi l'autonomie. Est-ce que c'est bien pour lui de se trimballer l'AVS jusqu'en terminale ? Il faut penser au devenir de ce jeune ! Moi ce qui m'intéresse c'est que ce jeune puisse développer son autonomie* […] *Parce que moi, des AVS, j'en ai besoin ailleurs aussi.* »
Le représentant d'Espoir Autisme Corse parle des ULIS et AVSCO.
C : « *nous notre analyse…Enfin, je lis ce qu'ont mis les autres professionnels. Il panique très vite, on le remet dans un système où il est en difficulté ? Là, c'est un enfant sérieux et qui semble en difficulté* […] *Dans l'adaptation pédagogique, c'est pas l'AVS qui va changer quelque chose ! Y aurait peut-être un effet néfaste de l'AVS qui va proposer une réponse juste à l'enfant alors qu'il n'est pas en capacité !* »

Lors de cette présentation initiale, une logique *top-down* s'opère, puisque la délibération débute sans le parent. La situation est analysée par le prisme de l'EPE. Il se traduit par le maintien du pouvoir discrétionnaire en place, soit la valorisation des pouvoirs scolaire principalement, et médical, dans une moindre mesure. L'importunité solaire s'envisage sous les angles du niveau scolaire (un enfant en « *grande difficulté scolaire* » qui « *a atteint certaines limites, autres que son autisme* ») et de l'inadaptation (« *une AVS pourquoi pas, mais surtout une scolarisation adaptée* »). Ce discours est renforcé par les ressources de savoirs médicaux à disposition (« *notre positionnement à nous se base sur l'évaluation des fonctions cognitives* » ; « *j'ajoute que le CRA est dans une position assez similaire* »). Bien que la demande parentale soit soutenue par le représentant d'usagers (« *eux pensent qu'il faut qu'elle soit là, car sinon il va décrocher* ») elle est écartée par la mise en place d'un accompagnement protecteur, lequel favorise l'émergence de pratiques disqualifiantes. Celles-ci se traduisent par un processus de décision « pour le bien » de l'individu (« *il panique très vite, on le remet dans un système où il est en difficulté ?* » ; « *moi ce qui m'intéresse c'est que ce jeune puisse développer son autonomie* ») et des propos à tendance interprétative sur la place de l'AVS (« *le rôle de l'AVS c'est aussi l'autonomie. Est-ce que c'est bien pour lui de se trimballer l'AVS jusqu'en terminale ? Il faut penser au devenir de ce jeune !* »). Ce discours renvoie également à des intérêts gestionnaires sous-jacents (« *parce que moi des AVS, j'en ai besoin aussi ailleurs…* »).

Poursuivons l'analyse à la lecture de l'étape délibérative avec les parents.

12.4.2.2. La délibération avec les parents

[612] Qui est aussi gestionnaire du SESSAD Autisme.

Un des membres de la CDAPH sort pour aller chercher les parents, lesquels s'installent. Un des protagonistes les accueille en leur demandant : « *ça fait peur ?* ». Puis, un autre formule : « *on vous laisse vous exprimer sur le recours.* »
Les parents débutent leur récit, peu à l'aise. Ils se présentent, puis rajoutent, en regardant le représentant d'Espoir Autisme Corse : « *vous nous connaissez, depuis le temps*. » La mère expose le suivi de son enfant, l'historique du diagnostic, des soins, etc. Elle mentionne que « *le SESSAD a voulu travailler l'autonomie* » puis explique que son enfant bénéficie d'une AVSM « *depuis la sixième* ». Les parents expriment avoir changé d'avis quant aux bienfaits de l'AVSM : « *aujourd'hui, on le regrette fortement* […] *Il a besoin d'être concentré*. » Ils expriment alors leur demande de recours : le refus de l'AVSM au profit d'une AVSI.
Le coordonnateur du pôle enfance prend la parole à la suite. Il mentionne que l'AVS n'a été proposée que sur les matières ou l'élève est en difficulté. La mère rapporte les propos de l'AVS et du CPE lors d'une réunion : « *pour eux ils ne voient pas l'intérêt d'une inclusion en ULIS.* »
C : « *on n'était pas fixés sur quelque chose…* »
La mère rappelle son « *très mauvais souvenir de l'enseignement spécialisé* » qui « *a foutu en l'air l'année de maternelle de mon fils* […] *Ça nous a tellement perturbés, on a tendance à se méfier*. »
Le coordonnateur du pôle enfance poursuit. Il mentionne l'analyse du niveau scolaire de l'enfant qui « *n'est pas aussi positive que ce que dit le CPE* […] *donc c'est bizarre…* »
Les parents, déstabilisés à la suite de ces propos, rétorquent à deux voix : « *nous on vous dit ce qu'on nous a rapporté !* »
La mère relance le débat et fait alors une proposition : « *on peut peut-être supprimer les heures d'espagnol ? S'il faut provoquer une ESS, on va la provoquer.* » L'équipe fait le point sur la date de l'ESS.
Le coordonnateur du pôle enfance exprime qu'il ne voit pas « *l'intérêt de vous faire refaire un dossier si on vous dit AVSI aujourd'hui*. »
L'Inspecteur ASH, intervient, de but en blanc : « *quel est votre projet de vie pour votre enfant après la troisième ?* »
Les parents, qui ne s'attendaient pas à cette question, semblent mal à l'aise. La mère évoque un « *métier manuel* ». Le père, à l'air de se justifier en disant « *qu'il n'est pas trop fixé pour le moment, comme tous les ados…* »
Le coordonnateur du pôle enfance soutient l'intervention de l'Inspecteur ASH et propose des stages de découvertes.
Inspecteur ASH : « *votre idée, c'est le Fiumorbu*[613] *?* »
La mère : « *oui, car à l'internat à Bastia*[614]*, je crois que ça va pas le faire.* »
Inspecteur ASH, insiste : « *et le futur alors ?* »
Les parents semblent de plus en plus désarmés. Le père devient un peu virulent : « *le futur…On peut pas savoir ! On peut pas vous garantir aujourd'hui ce qu'il voudra faire !* » Il paraît excédé par l'insistance de l'Inspecteur ASH.
Inspecteur ASH, poursuit : «*j'essaye de comprendre…Le Fiumorbu c'est pour être plus près de vous ? Dans votre secteur ?* »

[613] Le Fiumorbu est une région de Corse sur la façade orientale de l'île. Il est ici question de l'inscription de leur enfant dans le collège de cette région, car il est situé plus près du domicile des parents que les collèges de Bastia.
[614] La mère veut dire que si son enfant est scolarisé dans un collège de Bastia, il sera nécessairement en internat.

Les parents : « *oui…Nous qui le connaissons, nous pensons que ça se passerait mal en internat à Bastia*. »
La mère : « *choisir une orientation en fin de troisième c'est délicat.* »
Inspecteur ASH, en employant un langage très poli, très précis, presque infantilisant : « *par rapport à l'aide, ne pensez-vous pas que des temps d'inclusion en ULIS ne seraient pas plus profitables ?* […] *A la différence d'une AVS qui n'aurait pas les compétences ?* […] *Si je regarde la problématique de votre enfant.* » Il propose un temps d'enseignement spécialisé au lieu d'une AVSI : « *à mon sens, elle pourrait mieux aider votre enfant.* »
Les parents, qui, visiblement ne s'attendaient pas à une offre de ce type, semblent encore plus déstabilisés : « *je sais pas…* », bredouillent-ils. Ils évoquent la peur qu'a leur fils d'être stigmatisé : « *faire des inclusions partielles en ULIS pour lui, ce serait revenir en arrière…* »
Le père : « *il n'y a pas que nous qui pensons ça, je pense que lui aussi !* »
Le coordonnateur du pôle enfance reprend la parole : « *notre proposition c'était…Au vu de ses difficultés au niveau scolaire, pour lui donner une chance, ça nous paraît difficile pour un enseignant en troisième, quatrième, de travailler certaines compétences…Et que si l'AVS n'a pas ces compétences* […] *C'est un enfant qui est déjà en difficulté et là, y a une situation qui le met en difficulté !* […] *Ce serait peut-être bien que les AVS soient les précepteurs des enseignants mais c'est pas le cas !* »
Les parents tentent d'éviter le contrôle exercé vers le choix de l'ULIS : « *on comprend votre position, mais nous, notre avis c'est que…Après s'il garde que son AVSM c'est pas un souci !* »
Le coordonnateur les rassure : « *enlever l'AVS, on n'y pense pas !* »
A ce stade de la délibération, l'assemblée est distraite. Certains baillent. D'autres regardent leurs téléphones ou envoient des messages. On entend un brouhaha qui ne favorise pas l'écoute parentale.
Le père questionne : « *s'il reste avec l'AVSM, peut-être on peut essayer les inclusions ?* »
On lui répond qu'il faut voir avec le collège. Le coordonnateur du pôle enfance les rassure à nouveau : « *l'organisation, ça se discute, l'intérêt c'est pas de casser un enfant qui est déjà fragile hein !* »
La mère explique qu'elle avait parlé d'ULIS ou de SEGPA pour son fils, à l'époque, mais « *que les enseignants ont dit pas question, il a un niveau supérieur*. »
L'inspecteur ASH évoque alors les AVS, leur formation et leurs compétences.
Les parents sont de plus en plus inquiets : « *c'est qu'à force, son AVS, elle le connaît bien, celle-là est bien et elle a lancé une idée.* » Ils exposent la proposition qui est de remplacer par exemple les heures d'espagnol, pour faire un suivi individualisé.
Inspecteur ASH, paraissant en colère : « *c'est pas elle qui décide ! Elle, elle reçoit son emploi du temps et c'est tout ! l'AVS est sortie de son champ de compétences ! Elle n'aurait pas dû vous dire ça !* »
Le représentant d'Espoir Autisme Corse évoque les deux axes de travail privilégiés avec le jeune garçon, soit le scolaire et l'autonomie : « *il aurait trouvé la bonne place à Bastia dans une ULIS TED*. » Il propose qu'on « *travaille à l'envers pour faire de temps en temps des inclusions en ULIS*. »
Inspecteur ASH : « *c'est ce que j'ai proposé !* »
La mère, très émue : « *je m'en suis jamais cachée des problèmes de mon fils, la preuve, puisque je suis ici ! C'est pas le pire de sa classe, hein…* » dit-elle, les larmes aux yeux.

L'équipe l'approuve et parle de la surcharge des programmes pour l'ensemble des collégiens. La tension émotionnelle diminue. Une discussion à bâtons rompus s'entame. La délibération avec les parents prend fin. Le coordonnateur du pôle enfance les raccompagne en leur expliquant qu'ils recevront la décision de notification par courrier.

Lors de l'arrivée des parents, la dynamique s'ancre dans la négociation. Quatre axes principaux structurent l'analyse de la participation. Le premier se matérialise par la demande des requérants. Le deuxième s'illustre par les stratégies de contournement de la demande, laquelle est favorisée par une alliance entre l'acteur de l'EPE et celui de l'Education Nationale. Le troisième se concrétise en un double mode d'accompagnement : contraignant, par l'évocation du projet de vie et protecteur par la réassurance auprès des parents. Les processus de coproduction constituent le quatrième axe. Ils sont présents chez chacun des acteurs de l'action publique.

- **Premier axe d'analyse : la demande des requérants**

La demande des requérants est formulée par la mère en début de confrontation. Elle renforce son argumentaire en s'appuyant sur le discours des acteurs de l'école (« *pour eux ils ne voient pas l'intérêt d'une inclusion en ULIS* »). Elle exprime clairement ses craintes vis-à-vis de l'ULIS, identifiée comme une structure de l'éducation spécialisée qui lui rappelle « *un très mauvais souvenir*. »

- **Deuxième axe d'analyse : les stratégies de contournement de la demande**

La demande initiale de maintien en milieu ordinaire avec AVSI est rapidement contournée. La stratégie consiste à pointer chez l'enfant un faible niveau scolaire, tout en discréditant les propos de la mère (« *l'analyse du niveau scolaire n'est pas aussi positive que ce que dit le CPE* […] *donc c'est bizarre* »). Les parents adoptent à ce moment-là une attitude défensive (« *nous on vous dit seulement ce qu'on nous a rapporté !* »). Une alliance se crée alors entre l'acteur de l'EPE et celui de l'Education Nationale. Celle-ci va favoriser l'éloignement progressif des requérants de leur demande initiale. Ils seront graduellement affaiblis dans leur posture citoyenne. L'usage d'un double mode d'accompagnement y contribue, comme expliqué à la suite.

- **Troisième axe d'analyse : un double mode d'accompagnement**

La proposition qui est faite aux parents est celle « *d'un temps d'enseignement spécialisé au lieu d'une AVSI* » soit de : « *faire marcher l'ULIS à l'envers* ».

Pour favoriser l'adhésion, l'acteur de l'Education nationale choisit un type d'accompagnement contraignant auprès du couple parental. Il s'illustre par l'évocation du projet de vie dans une

modalité participative injonctive[615], qui s'inscrit dans une prise de pouvoir ascendant. Cette dernière se traduit notamment par une rhétorique asymétrique (insistance), entraînant une tension perceptible. D'un côté, la persistance de l'Inspecteur ASH est abrupte (« *quel est votre projet de vie pour votre enfant après la troisième ?* […] *Le Fiumorbu, c'est votre idée ?* […] *et le futur alors* ? »). De l'autre, les parents pris de cours, sont désemparés (« *un métier manuel peut-être* […] *Le futur ? On peut pas savoir ! On peut pas vous garantir aujourd'hui ce qu'il voudra faire !* […] *Choisir une orientation en troisième, c'est très délicat !* »). Interrogés à la suite de cette rencontre, les parents avoueront s'être sentis « *harcelés* » par cette question. L'impact émotionnel de l'évocation brutale du projet de vie les a fortement déstabilisés.

Pour limiter la violence symbolique vécue et diminuer l'incidence de la « sémiotique affective » (Merini, 1999)[616] en présence, l'acteur de l'EPE use plutôt d'un accompagnement protecteur. C'est lui qui va rassurer les parents (« *enlever l'AVS, on n'y pense pas !* » ou « *l'organisation, ça se discute, l'intérêt c'est pas de casser un enfant qui est déjà fragile hein !* »). Mais, ce mode d'accompagnement fondé sur la sollicitude (Meziani et al., 2016) engendre parfois des pratiques disqualifiantes qui dépossèdent indirectement le requérant de son pouvoir citoyen[617]. Le discours de l'acteur de l'EPE cible en effet les incapacités de l'élève considéré comme vulnérable (« *quand je vois la problématique de votre fils* » ; « *au vu de ses difficultés au niveau scolaire* » ; « *l'intérêt ce n'est pas de casser un enfant qui est déjà fragile* »). Il produit également une culpabilisation des parents, s'ils n'adhèrent pas à la meilleure proposition qui permettrait de « *lui donner une chance*. » Ainsi, même si la mère tente de continuer l'échange sur un registre citoyen (« *je m'en suis jamais cachée des problèmes de mon fils ; la preuve, puisque je suis ici !* »), les parents sont indirectement contraints d'accepter la préconisation de la commission (le père questionne : « *s'il reste avec l'AVSM, peut-être on peut essayer les inclusions ?* »). L'analyse de ces processus invite à poursuivre celle de l'organisation de la coproduction entre les différents types d'acteurs.

- **Quatrième axe d'analyse : les processus de coproduction**

Lors de la discussion, la coproduction existe entre les parties prenantes. Du côté parental, ces processus sont effectifs dès le début, puis tout le long de l'échange avec des réceptions à diverses modalités : délibérative, négociatrice ou conflictuelle[618]. La mère propose d'abord la suppression des cours d'espagnol, quitte à « *provoquer une ESS* ». Puis, les parents argumentent en défaveur de l'inclusion en ULIS (« *faire des inclusions partielles en ULIS pour lui, ce serait revenir en arrière…* »), en faisant valoir la parole de leur fils (« *il n'y a pas que nous qui pensons ça, je pense que lui aussi !* »). Dans ces deux cas, la modalité participative est plutôt à tendance négociatrice. Peu à peu, ils adhèrent à la proposition et cherchent à en savoir plus (« *s'il reste avec l'AVSM, peut-être on peut essayer les inclusions ?* »). Ici, la réception évolue vers une

[615] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.
[616] L'auteur explique que différents types de sémiotiques coexistent dans des dynamiques partenariales. La sémiotique « affective » traduit spécialement le niveau d'implication, notamment émotionnelle, des parties prenantes dans le débat collectif. Nous les avons abordées plus en détail dans la chapitre 2, page 84.
[617] Les limites de ce type d'accompagnement ont été plus largement abordées dans le chapitre 9, page 219.
[618] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

délibération égalitaire entre les parties prenantes (« *l'organisation, ça se discute* »). Enfin, la dernière proposition parentale, encouragée par l'AVS de leur fils, sera accueillie de manière conflictuelle par l'Inspecteur ASH (« *c'est pas elle qui décide ! Elle, elle reçoit son emploi du temps et c'est tout ! l'AVS est sortie de son champ de compétences ! Elle n'aurait pas dû vous dire ça !* »).

Du côté des professionnels, les processus de coproduction s'organisent entre accompagnements contraignant et protecteur pour faire adhérer les parents à la proposition. Au-delà de leurs limites déjà évoquées, on retrouve certaines pratiques qui renforcent le contournement de la demande parentale. D'une part, il s'agit de décrédibiliser l'AVS qui « *n'aurait pas les compétences* ». D'autre part, l'emploi d'une rhétorique asymétrique du côté de l'Education nationale (insistance, ton condescendant) contribue à accentuer un pouvoir ascendant sur les parents. Ces derniers, fragilisés, sont alors dans une position très ambiguë. Ils veulent à la fois soutenir leur choix initial (« *on comprend votre position mais nous notre avis c'est que…* ») mais ont en même temps une attitude de repli, par peur d'être privés de tout dispositif d'aide humaine (« *après s'il garde que son AVSM c'est pas un souci !* »).

Enfin, le représentant associatif adopte une posture contraire à celle venue en appui à la parole parentale du début de réunion (« *il aurait trouvé la bonne place à Bastia dans une ULIS TED* »). Cette dernière intervention ne laisse plus entrevoir de véritable soutien pour les parents.

A la suite de la délibération, la décision sera prise sans les parents. L'extrait de réunion qui illustre ce dernier temps est maintenant présenté.

12.4.2.3. La prise de décision sans les parents

> L'équipe discute sans les parents. L'ambiance est pesante. Les membres affichent des mines dépitées. Ils ont visiblement été affectés par leur présence.
> Représentant de l'APF : « *arrêtons de recevoir les parents…Moi, je suis trop sensible…* »
> Représentant de l'UNAFAM : « *on doit en tenir compte, c'est la loi, et heureusement d'ailleurs.* »
> Représentant d'Espoir Autisme Corse : « *c'est une famille qui a eu du mal à accepter l'autisme…* »
> Inspecteur ASH : « *pourtant le Geva-sco existe depuis la maternelle.* »
> Représentant d'Espoir Autisme Corse : « *ils ont été obligés d'accepter le handicap, mais l'autisme, non* […] *Elle, elle a été très active. Lui, il commence à peine à s'impliquer. C'est pas facile…* »
> L'émotion est palpable parmi les membres de la CDAPH. On entend certaines personnes parler en Corse, sur un fort registre émotionnel. L'équipe parle de l'acceptation, dit que « *c'est difficile…* »
> La présidente précise que « *ce sont quand même des parents à l'écoute.* »
> Inspecteur ASH : « *que fait-on ?* »
> Représentant de l'APF : « *il faut aller dans le sens des parents.* »

Inspecteur ASH : « *moi je ne suis pas d'accord !* » Il défend son point de vue en maintenant sa proposition d'accueil en ULIS avec un soutien. « *Je pense que ce sera plus profitable et c'est mon point de vue et c'est ce que je mets au vote puisque monsieur*[619] *n'est pas d'accord.* »
Présidente : « *il ne faut pas parler d'accueil, mais de soutien et d'accompagnement pour une scolarité partagée entre le spécialisé et l'ordinaire* » car « *c'était vécu de manière plus positive pour les parents.* »
Représentant de la MSA : « *elle a eu peur au début mais je pense qu'ils vont accepter ce truc-là.* »
Le coordonnateur mentionne qu'il l'a « *rassurée sur ça, on peut faire deux types de propositions* » soit : une AVSI jusqu'à la fin de la troisième en cohérence avec la demande parentale ou la proposition de l'EPE, « *au regard de ses difficultés, ce qui nous paraît le plus adapté avec des temps d'accueil ou d'inclusion en ULIS ou en SEGPA*. »
Un membre : « *je pense que les parents ont eu peur du mot ULIS…Que ça va le stigmatiser.* »
Représentant d'Espoir Autisme Corse : « *il faut faire marcher l'ULIS à l'envers.* »
Le coordonnateur du pôle enfance rappelle que « *ce que dit la loi, c'est qu'on est un élève de collège et on va dans un dispositif. Ce n'est pas une classe spécialisée. Qui est pour l'option une ? Qui est pour l'option deux ?* » Le représentant de l'APF se plie finalement au reste des voix car il est seul en opposition. Tout le monde vote donc pour le deuxième choix et pour l'inscription « *soutien* » plutôt que le terme « *ULIS.* »
Représentant d'Espoir Autisme Corse : « *dès qu'on complique le verbiage, on n'est plus compris par les gens.* »
Inspecteur ASH : « *après il faut appeler un chat un chat !* »
Présidente : « *en le présentant comme du soutien, ce sera déjà reçu plus positivement.* »
Le coordonnateur propose, en dernier lieu, que le SESSAD les accompagne au début.

Lors du dernier temps de ce recours, les parents sont absents. Ce sont donc les membres de la CDAPH qui prennent la décision finale, alimentant les dynamiques *top-down* de la co-construction mutuelle. La réflexion sur la notification est ici conduite entre deux types d'accompagnement : protecteur et contraignant. Le dernier, fondé sur le principe d'équité, se traduit par une volonté des acteurs « *d'aller dans le sens des parents* » car « *on doit en tenir compte, c'est la loi, et heureusement d'ailleurs* ». Mais bien que cette participation soit reconnue, elle reste à modalité consultative/consensuelle[620] (« *arrêtons de recevoir les parents…* ») qui s'explique par deux raisons principales. La présence parentale impacte émotionnellement les acteurs de la commission (« *moi, je suis trop sensible* ») et certains membres actifs souhaitent faire adhérer les parents à la proposition de l'EPE (« *moi je ne suis pas d'accord !* […] *Je pense que ce sera plus profitable et c'est mon point de vue et c'est ce que je mets au vote puisque monsieur n'est pas d'accord* »). Ainsi, l'accompagnement protecteur, fondé sur la sollicitude, se traduit en diverses stratégies et discours pour limiter la violence symbolique du contrôle sur la décision. En effet, les membres recherchent un vocabulaire adéquat afin que la décision soit vécue « *de manière plus positive pour les parents* ». Ils s'engagent à « *faire marcher l'ULIS à l'envers* » et proposent un soutien du

[619] S'adresse au représentant de l'APF.
[620] En référence à notre modèle de la participation des acteurs.

SESSAD pour la transition. En analysant plus précisément les discours des protagonistes, on perçoit des limites caractéristiques de l'accompagnement protecteur. Par exemple : l'émergence de pratiques disqualifiantes du citoyen, lesquelles s'illustrent par certaines représentations sur les parents (« *c'est une famille qui a eu du mal à accepter l'autisme…* » ; « *ce sont quand même des parents à l'écoute.* » ; « *elle, elle a été très active. Lui, il commence à peine à s'impliquer. C'est pas facile…* »). D'une part, elles les cantonnent à des désignations d'individus fragiles, d'autre part, elles conditionnent les professionnels à exercer leur rôle de protecteur qui « travaillent sur la famille et non avec » (Verdier, 2003). Ainsi, les pratiques de qualification du droit oscillent entre le droit contraint et le droit octroyé, dans des dynamiques participatives à fonction de coopération symbolique[621].

Après avoir analysé les processus de co-construction à l'épreuve de la présence des parents, le témoignage de ces derniers, et ceux de certains acteurs clés du PPS rencontrés pendant la phase d'*interviews* viennent éclairer nos résultats.

12.4.3. Des incertitudes de part et d'autre de l'action publique

12.4.3.1. Du côté des parents : une participation inutile ?

Le point de vue des parents est recueilli lors d'un entretien téléphonique quelques semaines après la confrontation de recours. Tous les deux y participent. Visiblement mécontents de la manière dont s'est déroulée l'entrevue en CDAPH, ils semblent en colère, surtout contre le représentant de l'Education nationale. Selon leur ressenti, celui-ci « *était très virulent dans ses propos* […] *L'Inspecteur…Je sais pas si il est vraiment…Enfin…A l'écoute des familles…* » Leurs déclarations révèlent le sentiment de s'être heurtés à certains obstacles pour co-construire de façon égalitaire. Ils mentionnent : un contexte d'incertitude, une modalité injonctive de la participation, des légitimités et responsabilités en tension, une décision à tendance *top-down.*

Les *interviewés* évoquent des circonstances de délibération imprécises, lesquelles semblent les avoir d'emblée fragilisés dans leur posture participative. Pour eux, l'organisation de la rencontre était floue. Ils ne maîtrisaient « *pas du tout comment ça allait se passer.* » Ils ignoraient aussi la composition de la commission : « *on savait que le Président*[622] *serait présent mais que pour le reste, on ne connaissait pas.* » Rappelons que les premiers mots des membres de la CDAPH lorsqu'ils sont arrivés furent « *ça fait peur ?* », témoignant d'une mise à distance formelle des requérants, en renforçant la dimension solennelle de la réunion. La temporalité jouerait également un rôle essentiel pour garantir l'expression de leurs attentes :

> Père : « *il faut qu'on rentre tous en même temps* […] *qu'on soit plus pris en compte !* »
> Mère : « *j'aurais voulu, aimé avoir plus de temps. Enfin, vous voyez parce que…Présenter tout le dossier de l'enfant en dix minutes* […] *déjà qu'on rentre tous en même temps ! Parce que je*

[621] En référence à notre modèle de la participation des acteurs.
[622] Les parents pensent que le coordonnateur du pôle enfance est le Président de la CDAPH.

plains d'autres parents s'ils vont y aller ! Et puis aussi nous laisser plus de temps ! Que l'Education nationale…Je veux dire qu'elle prenne en compte…Depuis le nombre d'années qu'ils nous écoutent ! Qu'ils prennent en compte beaucoup plus ! »
Père, soupire : « *là, ça a été dix minutes chrono ! 200 kilomètres pour rien !* »
Mère : « *j'ai appelé*[623] *et j'ai eu confirmation de ce que je savais déjà, ça n'a pas été une surprise.* »
Père : « *quand on est arrivé, ils avaient déjà pris la décision.* »

Les deux parents ressentent une certaine injonction à la participation, notamment par la convocation du projet de vie en plein milieu de la séance. A ce propos, ils éclatent de rire :

Mère : « *comment on peut choisir ? Il n'a même pas fini sa troisième ! Le mettre dans un truc en attendant ? Chaque année suffit sa peine…C'est flou, on ne peut pas savoir…* »
Père : « *nous on ne regarde pas aussi loin…C'est abstrait ! Il a plusieurs idées mais bon, c'est comme tous les ados !* […] *Faudrait qu'on soit…Un peu moins harcelés par le projet de vie demandé !* »

[…]

Mère : « *l'inspecteur avait décidé cela !* »
Père : « *et quand il a une idée, il l'a pas ailleurs ! Il ne sait pas écouter les gens !* »

La délibération égalitaire serait aussi fragilisée par la confrontation des légitimités et des responsabilités entre les différents acteurs. Les parents mobilisent principalement dans la négociation leurs expertises techniques et interactionnelles pour faire valoir leur légitimité. D'une part en expliquant la situation de leur fils à l'école, d'autre part en proposant des stratégies de scolarisation. Or, leur discours indique qu'ils ont le sentiment que leur parole n'est pas entendue :

Mère : « *M. n'est pas du tout autonome en classe ! Il a besoin de quelqu'un à côté et c'est pour ça qu'on avait fait un demande d'AVSI justement ! Et c'est ça qu'ils ne comprenaient pas ! En ULIS, ce sera pareil* […] *ça a été mal pris cette proposition, mais l'AVS, elle avait juste lancé cette idée* […] *c'était une bonne proposition*. »
Père : « *l'inspecteur a été contre l'avis du collège ! C'est quelqu'un de très borné cet homme ! Mais c'est quand même le collège qui connaît le mieux notre enfant ! Lui, il ne le connaît pas* […] *certaines personnes, on se demande ce qu'elles faisaient là ! Certaines personnes n'écoutaient même plus à la fin* […] *Elle prenait son téléphone et on avait vraiment l'impression d'être là pour…enfin eux, ils sont là, et puis après, l'Inspecteur dit ce qu'il veut et puis après, ils votent…* »

Ils évoquent leur déception au sujet du représentant des usagers en CDAPH[624] :

[623] Après la réunion.
[624] Il est également gestionnaire du SESSAD qui accompagne leur fils.

Père : « *c'est le SESSAD qui a demandé de porter un recours… Alors on a fait le nécessaire* […] *On a été déçu du Président du SESSAD car il a répété texto ce qui a été dit* […] *S'il vient juste pour siéger, ça n'a aucune utilité ! Je n'ai rien contre lui mais voilà c'est un monsieur qui valide sans trop donner son avis. Je pense qu'il a peur de se mettre à dos les autres personnes. Je pense qu'il aurait dû nous soutenir, il nous connaissait*. »

Enfin, les parents expriment des fuites de responsabilités, de la part des membres de la CDAPH :

Mère : « *ils vont se débrouiller avec M.*[625]*, après il faudra qu'ils assument !* »
Le père, répète : « *il faudra qu'ils assument… Mais je pense qu'après, tous ces gens… ils n'assument pas…* »

En fin de compte, les propos des parents témoignent d'une perception de prise de décision à tendance *top-down.* Pour eux, elle n'est « *pas co-construite* » car ils ne sont « *pas écoutés du tout !* » Selon notre modèle d'analyse, la participation s'appréhenderait dans une modalité consensuelle. Elle aurait une fonction de coopération symbolique : « *ils nous ont fait venir juste pour se donner bonne conscience juste pour vous dire…Bon voilà quoi !* », souligne le père. Leur perception de leur participation évolue jusqu'à la modalité « inutile »[626] : « *ça ne sert pas à grand-chose* […] *Ils avaient déjà leur décision et ils n'ont rien écouté* […] *Enfin pour M., bien sûr qu'on le fait, mais bon ! Ils avaient déjà pris la décision ! Et je comprends que les parents n'y aillent pas !* », concluent-ils.

12.4.3.2. Du côté des acteurs clés du Projet Personnalisé de Scolarisation : une participation consultative

Interrogée sur la présence parentale en CDAPH, la représentante d'usagers indique « *que cela est souhaitable* » mais qu'elle ne « *pense pas l'avoir déjà vu en dehors d'un rejet de demande.* » La participation serait donc le plus souvent de type suscité[627], relative à un recours. La modalité perçue est à tendance consultative car même si les parents « *argumentent le pourquoi* » et que les membres sont « *tout à fait autorisés à poser des questions* », la dimension principale de co-construction est caractérisée par une audition unilatérale. « *On va écouter les parents, on ne va jamais discuter devant eux* […] *On écoute les parents, et après on délibère* », précise-t-elle. Ce point de vue est par ailleurs partagé par l'assistante sociale : « *on expose sa situation, y a pas forcément de retour en plus, y a une espèce de… Parce que j'ai assisté, aussi quand il y avait des parents. J'étais très gênée par le parent, car ça me renvoyait quelque chose de froid, d'un parent qui vient, qui expose sa situation, à qui on ne renvoie rien ! Et ok, ben on dit la commission va statuer* […] *On n'est pas dans un échange. Dans une écoute, hein, je dirais,*

[625] Leur fils.
[626] Cette dernière conclusion, subjective, est à prendre en compte avec prudence, car elle ne se fonde que sur le ressenti de ce couple parental.
[627] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, ce type de participation est provoqué par une action extérieure en vue d'obtenir des processus de coproduction.

mais plutôt consensuelle. » Si les modalités perçues sont à tendance consultative/consensuelle[628], la participation requiert différents types de fonctions selon les cas. Par exemple, une fonction de coproduction, car à partir du moment où les parents sont écoutés « *une décision peut être revue autrement* », ou une fonction de coopération symbolique[629] comme dans la situation qui a été présentée. Elle peut également varier en raison du type d'accompagnement, lequel oscille entre contrainte et protection. Plusieurs motifs justifieraient ce dernier aspect. La représentante des usagers estime que des informations comme « *le niveau de l'enfant* » peuvent déstabiliser le parent ou provoquer un conflit. Elle considère que l'individu « *est dans la douleur à ce moment-là* » c'est pourquoi « *ça ne paraît pas cohérent* » de lui donner une réponse immédiate. La vulnérabilité de l'usager serait renforcée par le contexte même de la CDAPH. D'une part, car pour les parents cette instance est assimilée au « *terme de tribunal quand même. Beaucoup ont utilisé ça* »[630], « *c'est l'idée qu'on passe devant la barre quoi !* »[631]. D'autre part, car le « dévoilement du handicap » (Ebersold, 2007) incite à une mise en forme sociale de l'intimité parentale en ce lieu : « *je trouve ça affreux… Si je vous dis le fond de ma pensée, c'est affreux de demander à des familles de quémander le handicap de leur enfant. Je trouve que… C'est dérangeant. On devrait avoir d'autres recours que celui-là. Après c'est la loi, hein. Mais… Je me mets à leur place… Enfin, de devoir aller à dire, non, mais accordez-moi un taux, je vous assure, il est handicapé. Voilà, le fond c'est ça. C'est un peu violent* »[632], évoque un des acteurs professionnels interrogés. Ainsi, les membres font en sorte « *qu'ils ne voient pas ça comme un jugement* […] *Souvent, eux ils ont vécu ça, à tort ou à raison, comme un couperet. Par rapport à ce qu'ils voulaient* […] *Il faut savoir que les parents quand ils viennent nous présenter le dossier, ils sont quand même en situation de stress, il faut être très bienveillant* », conclut la représentante d'usagers.

[628] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.
[629] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.
[630] Entretien A n° 7.
[631] Entretien A n° 1.
[632] Entretien A n° 7.

12.5. Conclusion du chapitre 12

Le contexte des réunions de CDAPH, lesquelles sont assimilées à des magistratures sociales (Astier, 2000) renvoie à un interstice décisionnel de l'action publique incertain. Comme c'est l'étape du bout de chaîne du dispositif PPS, c'est à ce moment-là que la question des responsabilités partagées est la plus vive. Les membres de la CDAPH doivent par ailleurs statuer d'après une signification juridique spécifique relative au *droit à* la compensation du handicap (Pichard, 2017). La qualification du droit exige une conciliation subtile entre un droit-libertaire affiché (le droit à l'éducation) et un droit-créance concret (le droit à la scolarisation). Pour ne pas compromettre le caractère de « liberté positive « (Berlin, 1988) de l'individu, les protagonistes recherchent une qualification du droit guidée par le principe d'équité. La mesure des bienfaits, pour l'enfant, de sa scolarisation en milieu ordinaire, est le point d'ancrage de cette réflexion.

Le principe d'éligibilité au droit est majoritairement délégué aux membres de l'EPE. En effet, à la MDPH de Haute-Corse, ils sont identifiés, comme les détenteurs de l'expertise collective. Nos résultats témoignent d'un maintien du pouvoir discrétionnaire identifié en EPE (soit une évaluation des besoins et de la situation guidée par les normes scolaire et médicale) dans l'enceinte circonscrite de la CDAPH. Dans cette configuration, le type de participation est plutôt suscité, la voix des familles étant essentiellement relayée par les membres de l'EPE. La modalité participative est à tendance consultative, avec une fonction de coopération symbolique. Certains acteurs détiennent en revanche des ressources positionnelles (Hassenteufel, 2011) de contre-pouvoir. Ce sont principalement les représentants d'usagers qui usent de diverses stratégies[633] pour promouvoir « *la défense de l'usager* »[634], aux niveaux individuels comme collectifs. Dans une moindre mesure, les élus politiques ou les acteurs de l'Education nationale mettent les situations en perspective avec les contraintes territoriales (moyens humains, moyens financiers, offres d'accueils disponibles, etc.).

La qualification du droit guidée par le principe d'équité se négocie au regard de « situations problèmes » qui se regroupent en quatre tendances : le désengagement parental, l'adaptation de l'aide à la compensation, l'orientation par défaut, la hiérarchisation du droit. Dans ces cas-là, les membres de la CDAPH délibèrent en adoptant un double mode d'accompagnement : à la fois contraignant et protecteur (Meziani et al., 2016). La qualification du droit peut alors varier entre logiques forcées ou logiques de sollicitude (Vidal-Naquet, 2018) ; des pratiques disqualifiantes (Borelle, 2015) envers l'usager sont également relevées comme la décision pour autrui (Béliard et al., 2015). Dans ces configurations, la participation change selon différents facteurs : l'objet de la délibération, le degré de mise à distance de l'usager ou encore les injonctions contradictoires[635] auxquelles sont soumis les acteurs de la CDAPH. Principalement à tendance délibérative, la participation peut évoluer vers la modalité de négociation, voire d'injonction, comme dans le cas de désengagement parental. Les impacts sur la décision sont

[633] Les stratégies mobilisées pour porter la voix des usagers sont principalement la mobilisation d'expertise législative et d'expertise expérientielle personnelle et/ou gestionnaire (pour les associations qui sont aussi gestionnaires d'établissement ou services).
[634] Entretien A n° 3.
[635] Par exemple, les contradictions liées à la demande et à l'offre du territoire.

produits principalement vers l'individu ou plus largement vers les sphères institutionnelles (MDPH, Education Nationale, établissements ou services, ARS) au sein desquelles on relève parfois un certain protectionnisme (surtout pour l'Education nationale).

Par ailleurs, la participation du citoyen en CDAPH est renforcée de deux manières distinctes. En premier lieu, les acteurs associatifs les représentent en commission plénière, pour un tiers des membres comme l'impose la législation. Dans ces cas-là, la participation est à tendance suscitée ou spontanée, à modalité délibérative ou de négociation. Elle engendre des fonctions de coproduction et de co-construction vers l'usager ou vers les sphères institutionnelles. Des propositions innovantes pour modifier l'action publique peuvent être prédictives de Développement du Pouvoir d'Agir (DPA). Les effets contre-productifs identifiés par la participation des représentants d'usagers sont : une légitimité en tension, une mise à distance émotionnelle relative ou une posture paradoxale dans le cas d'intérêts à tendance gestionnaire. En second lieu, les familles peuvent être reçues en CDAPH pour porter un recours. Dans ce contexte, leur participation se heurte à une multiplicité des approches, en raison des enjeux des différentes parties prenantes et de l'organisation de la rencontre. Cette dernière entraîne une logique participative *top-down* qui exclue le citoyen, dans le premier et troisième temps du recours, et procure à la participation une fonction de coopération symbolique tacitement acceptée par les membres de la CDAPH. Malgré les processus de coproduction initiés par les parents en présence, leur participation oscille entre les types suscité et spontané, voire « inutile », aux dires de ceux-ci. Les modalités varient principalement entre délibération et négociation. Mais, selon les moments de la rencontre, elles évoluent vers un aspect consensuel ou injonctif. Finalement, la co-construction de la décision n'est pas établie (ni souhaitée par la commission ?). Plusieurs processus microdécisionnels entraînent un contrôle sur la décision. L'ensemble de ces facteurs constitue un climat d'incertitude pour l'ensemble des parties prenantes, mais surtout pour les parents qui ne se sentent pas « *pris en compte* »[636].

[636] Extrait de l'entretien mené auprès des parents.

SOUS-PARTIE II.I : La construction identitaire du parent expert, entre expérience du handicap et capital culturel

Chapitre 13 : La traduction de la participation parentale dans les outils participatifs

Ce chapitre souhaite définir la participation des familles dans les outils dédiés soit : la partie « projet de vie » dans le dossier administratif de demande et l'espace d'expression parentale dans le Geva -sco.

Concernant le projet de vie, les contraintes liées à ses modalités de réception par les membres de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) ont déjà été abordées[637]. Nos résultats ont mis en évidence que l'appropriation de l'outil par ces acteurs ne détermine pas l'orientation de la décision, puisqu'ils le réceptionnent de manière « inconditionnelle » (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintainer 2010), caractérisée par une participation à « modalité consensuelle »[638]. Nous avons cherché ici, à analyser la participation parentale par voie biographique au regard de deux variables : le niveau des Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) et la trajectoire du handicap.

Concernant le Geva -sco, le contenu prescriptif lié à la parole parentale est relevé dans la totalité des cas de notre échantillon. Contrairement au projet de vie, il n'est pas rédigé par l'usager, mais par l'enseignant référent lors de l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS). Nos résultats révèlent qu'il est peu pris en compte en EPE. En effet, les éléments informatifs sont très disparates et leur transmission se fait principalement par voie orale. Pour consolider ces résultats, ces données ont donc été mises en perspective avec l'observation directe menée lors des dix ESS.

[637] Nous renvoyons le lecteur au chapitre 11, page 299.
[638] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

13.1. La traduction de la participation parentale dans les projets de vie

Les projets de vie contenus dans les dossiers de demandes des trente requérants de notre échantillon représentatif ont été sélectionnés à l'année N (2015-2016) et à l'année N+3 (2018-2019)[639]. Nous avons cherché à les catégoriser selon la typologie de Vidal-Naquet (2012), tout en nous intéressant à l'utilisation des expertises profanes induites. Le croisement de ces informations a contribué à définir la participation en fonction du type de projet de vie.

13.1.1. La mobilisation des expertises profanes à l'aune de la participation

La typologie référencée par Vidal-Naquet (2012) propose cinq sortes de formulation de demandes. La première désigne les « projets vides » dans les cas où l'usager refuse ouvertement de s'exprimer. La deuxième relève des « projets conjuratoires » lorsque le requérant fait dépendre l'évolution de sa situation selon des espoirs de changement extrinsèques. L'auteur donne comme exemple le fait d'évoquer le souhait que la recherche avance pour trouver les bons traitements. Dans le cadre de notre recherche, l'aspect conjuratoire se traduit plutôt par l'emploi de formulations très évasives comme : « *nous souhaitons une aide afin que notre fille trouve une motivation et comprenne l'utilité des études* »[640]. Le troisième genre est le « projet fonctionnel ». Il est principalement orienté au regard des prestations possibles qui existent, surtout lorsque des professionnels ont aidé à sa rédaction. Par exemple, il se traduit par le contenu suivant : « *demande de renouvellement d'une AVS* »[641]. Le quatrième projet est de type « justificatif », car il est enrichi de compléments d'information (par exemple d'ordre social) pour soutenir la demande administrative. On le retrouve au travers d'énoncés comme : « *L. a un manque de confiance en lui et a peur de l'échec* »[642]. Enfin, le dernier type de projet s'inscrit dans un aspect « revendicatif ». Il est rédigé en explicitant des injustices ou des dysfonctionnements dans le but de peser sur le processus de décision comme dans cet énoncé : « *par ailleurs, au regard de ses difficultés et du handicap de mon fils, il m'a fallu renoncer totalement à mon travail pour être disponible. Ainsi je demande le renouvellement de l'AEEH complément 4.* »

L'analyse de contenu des différentes formulations de demandes conduit à la distribution suivante :

Typologies de projets	Année N	Année N+3
vides	14	10
fonctionnels	3	6
revendicatifs	2	2
justificatifs	10	11

[639] Voir annexe 24.
[640] Extrait du projet de vie du requérant n° 21 formulé à l'année N.
[641] Projet de vie du requérant n° 7 formulé à l'année N.
[642] Extrait du projet de vie du requérant n° 6 formulé à l'année N.

conjuratoires	1	1

Tableau 16 : Panorama des catégories de projets à N et à N+3

Nos résultats indiquent que les projets vides et ceux à tendance fonctionnelle sont les plus représentés : 33 (24 et 9) sur 60. Au-delà de l'aspect quantitatif, les catégories de projets mises en lien avec la mobilisation d'expertises apportent des informations supplémentaires pour caractériser la participation parentale lors de l'étape de rédaction biographique.

13.1.1.1. Du projet « vide » au projet « justificatif »

- **Les projets justificatifs**

Lorsque les parents formulent des projets à tendance justificative, ils argumentent principalement au moyen d'expertises techniques et interactionnelles, voire savantes ou plus rarement réglementaires. Pour la connaissance technique, on retrouve des éléments liés aux conséquences du handicap de leur enfant, comme : « *elle n'est pas en capacité de manger seule ni de couper ses aliments* […] *en cours d'apprentissage pour la toilette* […] *mais la présence de l'adulte est nécessaire* »[643]. Cela peut recouvrir des informations plus psychosociales, par exemple : « *c'est un enfant curieux, facile à vivre qui aime aller à l'école et apprendre, mais qui renonce très vite lorsqu'il se trouve en situation d'échec* »[644]. L'expertise interactionnelle est également valorisée dans certains projets pour donner un panorama précis de la prise en charge de l'enfant : « *une convention a été mise en place avec un taxi qui vient le chercher à la sortie de l'école ou à son domicile où il est alors gardé par une aide à la personne, et le conduit à ses rendez-vous paramédicaux. T. se rend deux fois par semaine chez une kinésithérapeute, deux fois par semaine chez une orthophoniste libérale, une fois par semaine chez un ergothérapeute et une fois par semaine chez un orthoptiste. Sur le plan médical, T. doit se rendre tous les trois mois à Marseille où il est suivi à l'hôpital de la Timone. T. est également suivi régulièrement à l'hôpital de Bastia* »[645]. Quant à l'expertise savante, elle se traduit par l'emploi de termes en lien avec le médical ou le paramédical ou par le fait de s'appuyer sur le discours d'un médecin référent, comme dans cet exemple : « *le neuropédiatre a décelé également une dyslexie débutante imposant un gros travail sur sa conscience phonologique* »[646]. Enfin la connaissance réglementaire est visible lorsque les parents mentionnent précisément la loi pour consolider leur argumentaire.

Selon notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, dans ces types de projets, la modalité de participation est principalement délibérative[647], à fonction de coproduction, voire

[643] Extrait du projet de vie du requérant n° 8 rédigé à l'année N+3.
[644] Extrait du projet de vie du requérant n° 28 rédigé à l'année N+3.
[645] Extrait du projet de vie du requérant n° 28 rédigé à l'année N+3.
[646] Extrait du projet de vie du requérant n° 10 rédigé à l'année N+3.
[647] En référence à notre modèle de participation des acteurs cette modalité s'inscrit dans une conception de la démocratie qui favorise la participation citoyenne.

de co-construction[648] pour deux cas particuliers où l'on relève une présence de Développement du Pouvoir d'Agir (Le Bossé, 2003)[649] de l'usager. Il s'agit, pour le premier (représenté par la famille ayant rempli le plus de projets antérieurement à N), d'une demande de financement pour un codeur en Langue Parlée Complétée (LPC)[650]. Pour le second, d'une demande de financement pour un accompagnement libéral intégralement impulsé par les parents[651]. Dans le premier cas, le Développement du Pouvoir d'Agir se manifeste par la proposition d'extension de l'individuel au collectif, expliquée en ces termes : « *cette personne pourrait le cas échéant intervenir auprès d'autres familles* »[652]. Dans le second cas, la valorisation de la prise en charge singulière se traduit notamment par la formulation d'un projet de vie à N+3, élaboré sur une dizaine de pages. Lors de l'entretien, la mère explique : « *je parlais de mon fils quand même ! Donc j'ai raconté un peu son histoire…* »[653] Présenté avec la photographie de l'enfant, le document est structuré en plusieurs parties. Il relate l'historique du handicap, les difficultés au quotidien pour l'enfant et pour les parents, les moyens mis en place dans le détail ainsi que la notification de la réduction du temps de travail pour la mère. Enfin, les demandes sont précisées et justifiées, par exemple, pour la carte de stationnement : « *… en voiture (il) peut avoir des problèmes de comportement. Si nous mettons trop de temps à trouver une place, il fait souvent des crises, peut se détacher. De plus, il est très fatigable lorsqu'il marche, se jette par terre, hurle. Nous arrivons parfois à certains rendez-vous (médecins, prises en charge) dans un état pitoyable, car nous étions garés un peu trop loin !* » En outre, les parents expriment pleinement leur rôle de partie prenante : « *nous les parents, sommes au cœur de la prise en charge : nous accompagnons notre enfant au quotidien et l'aidons pour la totalité de ses apprentissages*. »[654]

- **Les projets fonctionnels**

Dans les projets à tendance fonctionnelle, c'est la demande administrative qui fait office de projet de vie, comme dans cet exemple : « *je souhaite que l'AVS pour ma fille soit maintenue. Elle lui a été bénéfique toute l'année scolaire.* » Ainsi, il n'y a aucune mobilisation d'expertise et la participation requiert plutôt une fonction de coopération symbolique[655]. Cette stratégie peut notamment conduire à un effet pervers, celui de favoriser « *les effets de liste, je veux une*

[648] La distinction entre la coproduction et la co-construction s'inscrit dans notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, en référence aux définitions de Vaillancourt (2016), Foudriat (2016) et Jaeger (2017). Ces définitions sont elles-mêmes explicitées dans le chapitre 3, page 104.

[649] Dans notre modèle, la notion d'*empowerment* est reliée à celle de pouvoir d'agir. L'approche centrée sur le DPA est plébiscitée dans les pratiques de travail social actuelles, car elle se fonde sur l'émancipation de la personne, aux niveaux individuels et collectifs.

[650] Le codeur ou la codeuse LfPC (Langue française Parlée Complétée) est un(e) professionnel (le) de la surdité qui intervient auprès de personnes sourdes dans des situations de communication rendant la réception labiale ou audio labiale difficile ou impossible.

[651] Il s'agit d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) recommandées par la Haute Autorité de Santé

[652] Extrait du projet de vie du requérant n° 1 rédigé à l'année N.

[653] Extrait de l'entretien F n° 1.

[654] Extrait du projet de vie du requérant n° 1 rédigé à l'année N+3.

[655] Dans notre modèle, la coopération symbolique est proposée comme une fonction. Le terme est emprunté à Arnstein (1969) qui l'explique comme étant une des résultantes d'une modalité de participation consultative.

AVS, je veux ci, je veux ça… »[656] en entretenant des logiques institutionnelles de service au détriment de celles de citoyenneté.

- **Les projets revendicatifs et conjuratoires**

Les projets catégorisés à tendances revendicatives et conjuratoires sont peu utilisés. Les premiers sont caractérisés par l'emploi d'un vocabulaire traduisant une certaine situation d'urgence : « *celle-ci (l'AVSI) est indispensable, car G. n'est toujours pas propre et a donc besoin que celle-ci lui change la couche* […] *il est très important d'obtenir l'AVSI très rapidement, pour son évolution, sa vie en collectivité* »[657]. Le contenu peut également dénoncer un dysfonctionnement : « *j'avais déposé ce dossier déjà en septembre 2018, apparemment vous avez perdu ou pas reçu le dossier. Je refais donc la demande d'AEEH, car je ne perçois plus rien depuis août 2018.* »[658] Souvent, dans ce type de projet les parents évoquent l'impact socioprofessionnel du handicap dans leur vie pour peser sur la décision, comme dans cet exemple : « *quant à moi, sa mère, j'ai dû renoncer à mon emploi depuis juin 2015 afin de l'accompagner au mieux.* »[659]

Nous relevons dans les projets à tendance conjuratoire un contenu argumenté en faveur d'un idéal aux contours flous, « *comme tout parent, nous souhaitons que notre enfant soit en bonne santé, bien dans sa peau et puisse suivre une scolarité normale* », mais sans réel apport informatif, autre qu'une faible mobilisation d'expertise technique. En outre, ce type de formulation incite à l'accès au registre de la compassion (Frassin, 2000), « *bien que la démarche soit douloureuse, pour nous parents* », en plaçant l'usager en position inégalitaire de demande de droit octroyé dans une perspective de recevabilité, par exemple, en ces termes : « *nous vous remercions de mettre en œuvre tout ce qui est en votre pouvoir* ».

- **Les projets vides**

Les projets vides témoignent de la décision parentale de ne pas participer par l'intermédiaire de cet outil. Il n'y a aucune utilisation d'expertise. Ils relèvent, dans ce sens, d'une fonction de non-participation[660].

Au regard de l'analyse qualitative, ce seraient donc les projets à tendance justificative qui initieraient la participation délibérative la plus efficiente engendrant des processus de coproduction, voire de co-construction, car permettant la mobilisation des quatre types d'expertises simultanées. Les demandes inscrites dans des dynamiques conjuratoires et revendicatrices semblent avoir une efficience moindre. En effet, même si la participation reste à modalité délibérative, elle révèle pour le premier une utilisation d'expertise affaiblie, et pour

[656] Entretien E n° 1.
[657] Extrait du projet de vie du requérant n° 4 rédigé à l'année N.
[658] Extrait du projet de vie du requérant n° 12 rédigé à l'année N+3.
[659] Extrait du projet de vie du requérant n° 4 rédigé à l'année N.
[660] Dans notre modèle, cette fonction est évoquée lorsque le citoyen est à l'écart de toute délibération.

le second un aspect injonctif qui peut fragiliser le dialogue entre parties prenantes. Enfin, les projets à tendance fonctionnelle et vide impliquent quant à eux, une fonction de coopération symbolique et de non-participation, réduisant à néant, ou presque, la dynamique participative. Poursuivons l'analyse en mettant en perspective le degré de participation avec deux facteurs de variabilité : les Professions et Catégories Socioprofessionnelles et la trajectoire du handicap.

13.1.2. Des variables à la participation : trajectoire du handicap, Professions et Catégories Socioprofessionnelles

13.1.2.1. Organisation de sous-groupes distincts

Dans notre recherche, la notion de trajectoire interroge le récit de vie, sollicité dans une perspective diachronique dans des espaces tels que la famille, l'école ou encore l'institution scolaire. Nous supposons que ces contextes sont générateurs d'une socialisation propre au champ du handicap, laquelle se construirait en partie par une participation de l'individu au sujet de ses choix. Pour qualifier la trajectoire, nous mentionnons les projets de vie qui font l'objet, à l'année N, d'une première demande ou non. Dans le second cas, le nombre de demandes antérieures à l'année N est précisé.

Concernant l'indicateur PCS, c'est la nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) qui est utilisée. Elle se présente ainsi :

Niveau	Catégories socioprofessionnelles
1	Agriculteur exploitant
2	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises
3	Cadres, professions intermédiaires supérieures
4	Professions intermédiaires
5	Employés
6	Ouvriers

Tableau 17 : Classification des PCS de l'INSEE

Afin d'organiser nos résultats, l'échantillon représentatif a été scindé en trois sous-groupes distincts : sous-groupe A, sous-groupe B, sous-groupe C.

Le sous-groupe A est constitué des requérants qui ont rédigé un projet de vie à N et à N+3. Le sous-groupe B est composé de ceux qui ont proposé un projet de vie à l'année N, ou bien à l'année N+3. Enfin, le sous-groupe C rassemble les usagers qui n'ont formulé aucun projet ni à N, ni à N+3.

Pour chaque sous-groupe, il est mentionné d'une part, le niveau de PCS de la mère et du père ; d'autre part, si le projet fait l'objet d'une première demande ou non. Le type de projet est également précisé dans le but d'apprécier le degré de participation.

13.1.2.2. Le niveau de PCS fait-il varier la participation ?

- **Analyse du sous-groupe A**

Dans cette configuration, les projets de vie sont remplis à N et N+3 pour quatorze requérants de notre échantillon, soit le sous-groupe A :

PDV N°	PCS mère	PCS père	Type PDV à N	Type PDV à N+3	N = première demande	Nombre de demandes antérieures à N
21	2	2	conjuratoire	fonctionnel	oui	0
20	3	3	justificatif	revendicatif	oui	0
3	4	3	justificatif	fonctionnel	oui	0
15	SP	2	justificatif	fonctionnel	oui	0
1	4	1	justificatif	justificatif	oui	0
4	4	4	revendicatif	justificatif	non	2
10	4	4	justificatif	justificatif	non	1
25	SP[661]	NR[662]	justificatif	justificatif	non	1
13	3	3	justificatif	justificatif	non	9
2	5	5	fonctionnel	fonctionnel	non	3
8	SP	6	fonctionnel	justificatif	non	2
23	5	5	justificatif	justificatif	non	2
5	SP	5	revendicatif	fonctionnel	non	3
6	5	5	justificatif	justificatif	non	7

Tableau 18 : PDV du sous-groupe A. remplis à N et N+3

Les requérants sont représentés, pour huit d'entre eux par des couples aux PCS élevées à intermédiaires, c'est-à-dire comprises entre 1 et 4.

Parmi les quatorze, cinq formulent une première demande, tandis que les neuf autres ont déjà rempli des projets de vie antérieurement à l'année N (entre 1 pour le minimum et 9 pour le maximum).

On peut donc supposer le poids des PCS sur la régularité de la rédaction du projet de vie. Néanmoins, cette hypothèse doit être consolidée. En effet, si huit des quatorze requérants sont issus de niveaux de PCS élevées à intermédiaires, les six restants sont représentés par des couples issus de PCS faibles, soit comprises entre 5 et 6[663]. Les résultats ne sont donc pas, à ce stade, clairement significatifs.

Pour poursuivre notre analyse, ces premiers résultats sont mis en perspective avec les catégories de projets de vie. Varient-ils selon les PCS ? Pour le savoir, nous comparons la proportion des projets justificatifs et fonctionnels[664], contenus dans le sous-groupe A. Les sous-groupes A.1 et

[661] Sans profession.
[662] Non renseigné.
[663] Y compris la mère des projets de vie n° 25, suivie par les services sociaux, sans profession, et dont les enfants sont placés.
[664] Car nous avons vu que ces deux typologies témoignent des degrés les plus importants de participation.

A.2 se distinguent en fonction des différents niveaux de PCS des requérants. Nous en avons connaissance dans le tableau suivant :

Sous-groupe A.1 = 16 PDV entre N et N+3 *Requérants aux PCS intermédiaires à élevées*		**Sous-groupe A.2 = 12 PDV entre N et N+3** *Requérants aux PCS faibles*	
Nombre de PDV fonctionnels	Répartition	Nombre de PDV fonctionnels	Répartition
3	3/16	4	4/12
Nombre de PDV justificatifs	Répartition	Nombre de PDV justificatifs	Répartition
10	10/16	7	7/12
Nombre de PDV conjuratoires ou revendicatifs	Répartition	Nombre de PDV conjuratoires ou revendicatifs	Répartition
3	3/16	1	1/12

Tableau 19 : Répartition des typologies de PDV des sous-groupes A.1 et A.2.

Ces résultats mettent en évidence, d'une part, que les bénéficiaires aux PCS intermédiaires à élevées rédigent une plus importante proportion de projets de vie à tendance justificative (soit ceux qui ont le degré de participation plus élevé) que le sous-groupe qui représente des requérants aux PCS faibles. En revanche, en ce qui concerne les projets de vie fonctionnels (soit ceux qui ont un degré de participation modéré), on observe une plus forte représentativité chez le sous-groupe de requérants issus de PCS faibles. Mais, nous savons que parmi ce sous-groupe, la mère des PDV n° 25 a reçu de l'aide de l'assistante sociale pour les remplir (à N et N+3) et qu'une autre mère (PDV n° 8) s'est également fait aider par l'assistante sociale du SESSAD qui accompagne sa fille à l'année N+3. Ainsi, l'une (PDV n° 8) est passée d'un projet de vie fonctionnel à un projet justificatif entre N et N+3 ; tandis que l'autre a écrit à chaque fois un projet justificatif (PDV n° 25). De plus, ces deux mères ont une trajectoire du handicap qui débute antérieurement à l'année N.

Ces observations imputent deux effets leviers à l'amélioration du degré de participation. Le premier présume de l'aide à la rédaction par les services sociaux pour certaines familles, qui, sans eux, seraient réduites à composer un projet attestant d'une faible participation. Le second suppose un apprentissage rédactionnel, qui s'acquerrait au fil de la trajectoire du handicap, ce qui permettrait une évolution des sortes de projets témoignant d'une plus forte participation.

- **Analyse du sous-groupe B**

Ce sous-groupe désigne les requérants qui ont un projet rempli, soit à l'année N, soit à l'année N+3. Il est exposé dans le tableau suivant :

PDV N°	**PCS mère**	**PCS père**	**Type PDV à N**	**Type PDV à N+3**	**N = première demande**	**Nombre de demandes**

						antérieures à N
17	4	5	vide	justificatif	oui	0
18	2	4	vide	conjuratoire	oui	0
12	SP	SP	vide	revendicatif	non	1
16	4	5	vide	fonctionnel	non	2
30	SP	6	justificatif	vide	non	5
28	4	4	vide	justificatif	non	4
26	4	5	vide	justificatif	non	2
7	SP	5	fonctionnel	vide	non	7

Tableau 20 : PDV du sous-groupe B. remplis à N ou N+3

Les projets de vie sont remplis une fois entre N et N+3 pour huit requérants de notre échantillon. Ils sont en majorité représentés par des couples aux PCS intermédiaires à faibles[665]. En ce qui concerne la trajectoire du handicap, elle est antérieure à N pour six d'entre eux, tandis que la demande est formulée pour la première fois pour deux usagers. Enfin sur les seize projets entre N et N+3, la moitié sont vides. Les projets justificatifs en constituent le quart. Quant aux projets fonctionnels, ils sont présents dans des proportions équivalentes aux demandes de types revendicatifs ou conjuratoires cumulés.

Panel C = 16 PDV à N ou N+3 *Requérants aux PCS intermédiaires à faibles*	
Nombre de PDV fonctionnels	Répartition
2	2/16
Nombre de PDV justificatifs	Répartition
4	4/16
Nombre de PDV conjuratoires ou revendicatifs	Répartition
2	2/16
Nombre de PDV vides	Répartition
8	8/16

Tableau 21 : Répartition des typologies de PDV du sous-groupes B.

Ces résultats confirment que plus le niveau de PCS diminue, plus la rédaction du projet de vie est compromise. Le niveau de participation est lui aussi amoindri chez les populations issues de PCS intermédiaires à faibles.

- **Analyse du sous-groupe C**

Huit requérants de notre échantillon ont un projet vide à N et N+3. Ils sont, pour la plupart, caractérisés par des PCS faibles, soit comprises entre 5 et 6, sauf pour un père, mais dont l'ex-

[665] Sauf pour la mère des projets de vie n° 18 (PCS=2).

épouse peut subir l'effet d'un (sur) handicap social (Castiel et Bréchat, 2010). En effet, même si le père est issu d'un niveau socioprofessionnel intermédiaire (PCS = 4), la mère (célibataire) s'occupe exclusivement de ses trois enfants et gère seule l'administratif relatif au handicap. On observe lors des entretiens une difficulté d'accès à la langue française pour deux requérants. Trois des mères du sous-groupe évoquent ne pas trouver d'intérêt à remplir l'outil, tant que la prise en charge de leur enfant leur convient. Elles préfèrent privilégier « des liens interinstitutionnels non hiérarchisés » (Meziani et al., 2016, p.116) dirigés vers les professionnels de soin et de la communauté enseignante : « *maintenant si je me sentais pas écoutée, oui effectivement, j'aurais manifesté mon… Par écrit son projet de vie mais là je pense qu'on va tous dans le même sens.* »[666]. Ci-dessous, la composition du sous-groupe C :

PDV N°	PCS mère	PCS père	Type PDV à N	Type PDV à N+3	N = première demande	Nombre de demandes antérieures à N
9	NR	NR	vide	vide	oui	0
22	SP	5	vide	vide	oui	0
14	SP	6	vide	vide	oui	0
19	5	4	vide	vide	non	4
11	4	décédé	vide	vide	non	5
26	SP	6	vide	vide	non	2
24	5	6	vide	vide	non	2
29	5	6	vide	vide	non	4

Tableau 22 : PDV du sous-groupe C à N et N+3

Ainsi, sur les seize projets, aucun n'est rempli, malgré le fait que la majorité des bénéficiaires aient une trajectoire du handicap antérieure à l'année N.

Les résultats révélés d'après l'analyse des sous-groupes A, B et C confirment l'effet du niveau de PCS sur la rédaction du projet de vie. Un lien peut être établi entre les PCS et les types d'expertises.

- **PCS et expertises**

L'analyse de contenu de l'ensemble des projets de vie informe sur la mobilisation des connaissances profanes. On s'aperçoit que l'expertise technique est celle qui est la plus souvent maîtrisée par les familles, tous milieux sociaux confondus. L'expertise savante, quant à elle, est très présente, par exemple, chez les parents qui exercent les professions d'infirmier, de médecin ou encore de journaliste. L'expertise réglementaire est la plus fortement connue des couples dont un parent exerce un métier lié à la magistrature, et de moindre manière, chez les enseignants. Enfin, en ce qui concerne l'expertise interactionnelle, elle peut être développée par rapport aux compétences induites par des professions habituées à la mise en réseau, indépendamment du niveau des PCS, comme l'exprime cette mère qui exerce le métier d'auxiliaire-puéricultrice :

[666] Entretien F N°19.

Entretien A n° 17 :

> Mère : « *je connaissais déjà la MDPH de par mon métier* […] *Heu… Après heu déjà au niveau de l'écoute. Et puis au niveau des échanges des observations… J'ai transposé certaines choses comme ça… Ça m'a quand même aidé, après…* »
> Interviewer : vous aviez une connaissance déjà d'un certain réseau de professionnels ?
> Mère : « *oui, certains médecins, par exemple ! Du coup, c'est déjà un peu plus facile déjà pour moi, parce que justement, y a un peu moins d'angoisse…* »

Poursuivons notre démonstration en vérifiant si la trajectoire du handicap peut impacter la participation des familles.

13.1.2.3. La trajectoire du handicap fait-elle varier la participation ?

En ce qui concerne l'évolution globale des catégories de projets de vie, on constate une diminution des projets vides (14 contre 10) entre N et N+3. Sur la même période, il existe également une moindre augmentation des projets justificatifs (10 contre 11), tandis que les projets de type fonctionnels doublent (3 contre 6). En revanche, la proportion des formulations de demandes de types conjuratoires et revendicatifs reste stable (1 pour le premier ; 2 pour le deuxième).

Nous avions supposé deux effets leviers à l'amélioration du degré de participation : l'aide à la rédaction par les services sociaux pour certaines familles, et un apprentissage rédactionnel au fil de la trajectoire du handicap pour d'autres. Interrogés sur ces points précis, certains parents expliquent que l'outil projet de vie est empreint d'une forte dimension émotionnelle. Les stratégies d'écriture sont construites dans la crainte d'être évincé du dispositif de demande, si la rédaction ne correspond pas à la norme attendue. Ils y voient aussi un renforcement de leur légitimité. Une mère[667] le « *fait toujours seule* », rédige « *des brouillons* » et utilise un certain vocabulaire pour « *que l'on voit que je sais de quoi je parle* […] *qu'ils me prennent au sérieux* ». Une autre[668] le remplit systématiquement avec l'aide de l'assistante sociale[669], car « *c'est rassurant de le faire à deux* ». Elle élabore ainsi un savoir-faire au fil de la trajectoire du handicap : « *maintenant* […] *je garde une photocopie pour savoir ce que j'ai écrit l'année d'avant… Pour pas me répéter…* » Nos résultats révèlent par ailleurs que les projets remplis avec l'aide d'une assistante sociale témoignent toujours d'une dimension à tendance fonctionnelle.

[667] Entretien F n° 6.
[668] Entretien F n° 17.
[669] Du CMPP.

D'autres parents mentionnent une lassitude à dialoguer avec la bureaucratie au fil du temps. Une mère[670] ne le remplit plus car « *ça sert à rien* »[671]. Pour elle, le projet de vie relève d'une participation inutile, avec une injonction contradictoire à la responsabilisation de l'usager, dans le sens où « *c'est scandaleux de demander aux parents de rédiger quelque chose. On met l'accent sur le fait que les parents doivent participer et s'investir dans le projet. Mais en fait…* », cela resterait pour elle plutôt consensuel. D'autres soulèvent la lourdeur d'un dispositif « *répétitif* » les obligeant à « *raconter toujours la même chose : améliorer la qualité de vie de mon fils. Faire en sorte qu'il soit mieux. Je vois pas l'intérêt…* » ou « *c'est lourd parce qu'il faut se justifier, qu'il faut expliquer, il faut apporter des justificatifs, je comprends, hein, mais tout le temps argumenter pour dire pourquoi il a besoin de ça, alors voilà, une fois ok, deux fois… Mais c'est simple ça fait le cinquième dossier que je dépose quand même, cinq ans d'affilée et on doit se justifier tous les ans.* »[672]

D'un point de vue plus formel, on observe une évolution du format de la présentation de la demande pour trois projets à l'année N+3. Celui des parents initiateurs de Développement du Pouvoir d'Agir déjà cité, qui a pris l'apparence d'un véritable récit de vie. Ceux de deux autres couples qui ont formulé leur demande sous forme de courrier annexe. Ce mode de demande peut parfois les mettre dans une position inégalitaire, si la requête est formulée dans une perspective de sollicitude à travers les expressions de type « *je viens, par la présente, solliciter votre accord…* »

Nos résultats confirment donc le lien d'interdépendance entre degré de participation, PCS et trajectoire du handicap. Elles rejoignent celles d'autres auteurs affirmant que les ressources rattachées au savoir expérientiel ne s'inscrivent pas uniquement dans un capital social particulier, mais également dans « *des dispositions morales qui s'acquièrent avec le temps, leur permettant d'inscrire leur parole et leur action dans le processus décisionnel* » (Meziani et al., 2016 p.137). Cette constatation se vérifie d'autant plus, dans notre enquête, pour les expertises autres que techniques. Elles peuvent être à la fois le fruit d'un apprentissage « d'ordre non formel, dans la mesure où aucune formation ne vient les aider » (Meziani et al., 2016, p.137) et d'un cumul de connaissances acquises au fil de la trajectoire. Ce produit de compétences est relié au métier exercé ou encore à l'aide d'un tiers pour la rédaction.

Voyons maintenant comment la participation parentale est traduite dans un autre outil : le Geva-sco.

13.2. La traduction de la parole parentale dans les Geva-sco

[670] C'est notamment celle qui a la trajectoire du handicap la plus longue.
[671] Entretien F n° 11
[672] Entretien F n° 23.

En ce qui concerne les Geva-sco, les éléments relatifs à l'espace d'expression parentale[673] dans les dossiers des dix enfants dont l'ESS a été observée ultérieurement (soit pendant l'année 2018-2019) ont été sélectionnés[674]. Mais dans cet espace précis, on s'aperçoit que la parole parentale est peu, ou pas retranscrite. C'est pourquoi il était plus pertinent de comparer ce contenu informatif avec les éléments d'analyse de la participation observés lors des Equipes de Suivi de Scolarisation.

13.2.1. Une participation caractérisée par une non-retranscription

Lors du traitement des données, les mots et fragments de textes n'ont pas abouti à une classification thématique pertinente. En effet, il n'existe pas d'éléments probants conduisant à conclure que la représentativité de la participation, la traduction d'expertises ou encore les techniques rédactionnelles varient de manière significative selon les enseignants référents (soit cinq différents rencontrés lors l'enquête). Au sujet des pratiques rédactionnelles, nous ne relevons pas de hiérarchie spécifique dans l'organisation des éléments. Le contenu est assez anarchique comme le confirme l'enseignant référent en entretien : « *tout est dit ! Tout arrive !* »[675] Les phrases sont courtes, la plupart du temps dénuées de pronoms personnels, comme dans cet extrait : « *plus de tonicité pour tenir la fourchette. Plus à l'aise avec la tablette qu'avec un stylo. A besoin d'une carotte pour faire un jeu.* » Précisons que l'expression parentale est retranscrite de manière relativement courte, avec une moyenne de 72,7 mots par contenu (18 pour le plus court ; 243 pour le plus long). Les éléments informatifs sont principalement d'ordres sociaux et scolaires (Meziani et al., 2016). On note par ailleurs l'usage d'un « parler à la place de » qui renvoie au processus de décider pour autrui (Béliard et al., 2015) sauf pour un cas où sont mentionnés les pronoms personnels sujets « *je* » et « *nous parents* » permettant un dialogue délibératif initié à la première personne. L'enjeu de cette « parole particularisée » (Bertheleu et Neveu, 2005) rejoint notamment les travaux de Valérie Morales-Gonzales (2013, p. 217), laquelle évoque « la présence silencieuse » qui se meut au sein des débats participatifs.

Le parti pris méthodologique a donc été la comparaison de la parole parentale en ESS, espace principal de la redistribution des savoirs parentaux aux professionnels et dans l'outil prescriptif délocalisé en EPE. Nous avons ainsi mis en perspective les modalités de participation et les types d'expertises mobilisés par les dix familles en ESS, avec le contenu du Geva-sco dédié aux parents, afin d'examiner leurs similitudes et différences. Il en découlait une représentativité de la participation du requérant exprimée de manière incomplète. L'analyse s'est alors centrée sur les traductions de la participation parentale principalement opérantes, car la question de leur non-représentativité semblait conditionner l'enrichissement de notre travail. C'est pour cette raison que notre analyse se construit surtout autour de la question du conflit et de la confrontation des expertises savante et réglementaire entre parents et professionnels. En effet,

[673] L'espace « Remarques de l'élève et/ou de ses parents particulièrement par rapport au projet de vie ou au projet professionnel ».
[674] Voir annexe 25.
[675] Entretien A n° 5.

ces aspects de la participation parentale, bien que visibles en ESS, ne sont pas retraduits dans l'outil Geva-sco.

13.2.2. De l'Equipe de Suivi de Scolarisation au Geva-sco

Grâce au modèle d'analyse de la participation des acteurs utilisé en ESS, nous avions retranscrit les différentes combinaisons de participation des parents, ainsi que les tendances d'expertises employées par ceux-ci. Les résultats sont synthétisés dans les deux tableaux suivants :

	ESS n°1	ESS n°2	ESS n°3	ESS n°4	ESS n°5	ESS n°6	ESS n°7	ESS n°8	ESS n°9	ESS n°10
type										
inutile										
suscitée	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
spontanée	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
modalité										
consultative										
consensuelle								1		
négociatrice	1				1		1			1
conflictuelle	1			1						1
délibérative	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
injonctive			1							
fonction										
non participation										
coopération symbolique	1				1					
co-production	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
co-construction		1	1		1	1	1		1	1
co-évaluation									1	
pouvoir effectif du citoyen							1			

Tableau 23 : Combinaisons de la participation parentale en ESS

	ESS n°1	ESS n°2	ESS n°3	ESS n°4	ESS n°5	ESS n°6	ESS n°7	ESS n°8	ESS n°9	ESS n°10
expertises										
savante		1		1	1					
technique	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
interactionelle		1		1	1		1			1
réglementaire					1					

Tableau 24 : Expertises parentales mobilisée en ESS

Nous avions relevé en ESS, une participation principalement délibérative, qui pouvait évoluer vers la négociation ou le conflit. Les expertises les plus mobilisées par les parents étaient les expertises techniques et interactionnelles. Dans une moindre mesure, certains utilisaient des connaissances savantes et réglementaires.

13.2.2.1. Une traduction de la participation incomplète

Pour évaluer le lien entre participation physique et prescrite, ces résultats ont été mis en perspective avec ceux de l'analyse de contenu des espaces dédiés à l'expression parentale dans les Geva-sco. Les traductions des combinaisons de participation et des expertises ont été synthétisées de la même manière afin d'obtenir une comparaison. Le tableau suivant présente les résultats les plus saillants :

	Geva-sco n°1	Geva-sco n°2	Geva-sco n°3	Geva-sco n°4	Geva-sco n°5	Geva-sco n°6	Geva-sco n°7	Geva-sco n°8	Geva-sco n°9	Geva-sco n°10
modalité										
consultative										
consensuelle								0		
négociatrice	0				0		0			0
conflictuelle	0			0						0
délibérative	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
injonctive			0							
fonction										
non participation										
coopération symbolique	1				1					
co-production	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
co-construction		1	1		1	1	0		1	0
co-évaluation									0	
pouvoir effectif du citoyen							0			

Tableau 25 : Traduction des combinaisons de participation dans le Geva-sco

- **Conflit ou consensus ?**

Nos résultats révèlent une représentation des « modalités » de participation amoindrie pour sept contenus de Geva-sco, contre une égalitaire pour trois contenus[676]. L'élément le plus significatif retenu renseigne sur le fait que les modalités à tendance « négociatrice » et « conflictuelle »[677] sont systématiquement omises. Le désaccord du parent face aux autres parties prenantes ne serait donc jamais retranscrit, éconduit de fait dans la parole décentralisée de l'enseignant référent, faisant office de médiateur en EPE ? L'inscription des parents dans certaines « normes institutionnelles » (Meziani et al., 2016, p. 137) devrait sa légitimité à certains circuits, *apriori* plus collectivement acceptés que d'autres, dont le conflit ne ferait pas partie. Ce constat réaffirme nos résultats développés suite à l'observation participante en ESS. Il rejoint également les travaux de Gourgues (2013) et interroge, dans la continuité du dispositif, la mise en institution de la participation (Blondiaux et Fourniau, 2011) traversée par la manière de prendre en compte des situations conflictuelles. La distinction entre le conflit latent et le conflit ouvert est souhaitable, car ces derniers ne supposent pas la même mobilisation d'expertises du côté du parent.

A) <u>Le conflit latent</u>

Interrogés sur les aspects conflictuels pouvant exister entre les parties prenantes, les réponses des parents des ESS n° 1, 4, 5, 7, 10 éclairent sur les processus participatifs. Lorsque le conflit est latent et que les modalités de participation se maintiennent à un niveau de négociation (comme dans les ESS n° 5 et 7), ce sont la maîtrise dialogique ou une prise de pouvoir du parent dans la délibération qui le permettent. Si la mère de l'ESS n° 5 a préféré garder le contrôle

[676] La modalité consensuelle observée dans l'ESS n° 8 n'est pas prise en compte dans ces résultats, car nous supposons qu'elle est difficilement traduisible par écrit. Elle est donc trop subjective.

[677] Dans notre modèle, la modalité de négociation renvoie à la prise de décision collective, chacun faisant valoir ses intérêts. La modalité conflictuelle a un rôle de transformation de l'action publique, en tant que matière première de la délibération.

d'une certaine diplomatie, celle de l'ESS n° 7 adopta un discours plus revendicatif, concédant une prise de pouvoir citoyen[678] dans le dialogue[679] :

Mère (et père) de l'ESS n° 5 :

> Mère : « *on a du quand même être toujours facilitateur des choses, on a toujours fait en sorte que cela se passe bien, et de discuter* […] *Si on avait été dans une démarche de leur dire non… Ou d'être contre eux et tout… Je pense qu'on n'aurait pas eu le même chemin…* »
> Père : « *ouais je vois. Mais bon, c'est pas les parents qui ont le dernier mot à la fin, avec cette loi, justement ?* »
> Mère : « *normalement, oui.* »
> Silences.
> Père : « *on aurait pu dire, voilà, nous on veut qu'il soit au CP et basta. Point* » avant du nuancer « *bon c'est certain qu'il ne fait pas être dans l'affront* […] *il est certain que si on force une maîtresse à prendre le petit… Heu, elle risque de mal le prendre aussi…* »
> Silences.

Mère de l'ESS n° 7 :

Principalement en désaccord avec les acteurs de soin au sujet de la prise en charge de son enfant, les conflits peuvent apparaître régulièrement avec l'équipe de l'établissement qui accompagne son fils. Nous l'avons observé lors de l'ESS et elle le confirme en entretien :

> Mère : « *en fait j'ai demandé que l'hôpital de jour soit mis l'après-midi et laisser A. étudier comme un gamin normal quoi, il a ses chances. On m'a répondu de toute manière c'est pas vous qui décidez, c'est nous, vous êtes complètement débile de penser que votre fils peut apprendre à lire alors qu'au niveau du langage, il ne l'a pas encore acquis.* »
> Interviewer : on vous a dit ça, vous êtes complètement débile ?
> Mère *:* « *oui à moi et à la maîtresse* (rires)*. Alors là évidemment ça s'est très mal passé à la réunion !* »

Paradoxalement, elle évoque qu'elle ne se laisse pas faire, mais qu'à certains moments, elle adopte une posture de repli : « *moi je me la suis fermée parce que je pense que j'aurais pu aller plus loin parce que j'étais vraiment en colère* [d'…] *Oui, oui là comme à chaque fois, j'appelle la maîtresse en lui disant comment ça s'est passé la réunion, elle était furax aussi* […] *Oui je préfère parce qu'on n'est pas d'accord…* »

Cette posture spécifique existe donc, chez cette mère, en totale contradiction avec la prise de pouvoir citoyenne observée lors de l'ESS. Dans quelle mesure la présence d'un conflit ouvert peut-elle faire évoluer la participation parentale ?

B) <u>Le conflit ouvert</u>

[678] Selon notre modèle d'analyse de la participation des acteurs, le pouvoir effectif est une fonction de la participation qui a lieu lors d'une prise de pouvoir par le citoyen.
[679] Nous renvoyons le lecteur au chapitre portant sur l'analyse des réunions d'ESS (chapitre 10, page 242).

Lorsque le conflit est ouvert (ESS n° 1, 4 et 10), nous avions vu que ce processus était principalement dépendant des alliances construites entre les professionnels, lesquelles pouvaient affaiblir le pouvoir citoyen. Précisons que les familles concernées sont issues de PCS comprises entre 4 et 6. On peut donc supposer un certain effet du niveau socioculturel. Il viendrait majorer la difficulté à participer. Pour autant, la mère de l'ESS n° 7 contredit cette hypothèse[680].

Interrogés sur la notion désaccord, les parents des ESS n° 1, 4 et 10 expriment leur désarroi en expliquant qu'il faut souvent « *se battre* »[681]. Certains puisent dans leurs expertises pour faire valoir leur parole : « *et on argumentait, comme on a toujours argumenté maintenant. Là, la dernière demande, on a même argumenté niveau psychologique, psychiatrique et tout ça…* »[682] D'autres n'hésitent pas à « *monter au créneau* » même s'ils sont conscients qu'ils n'ont « *pas à faire ça normalement. Je devrais pas être dans le conflit pour donner un médicament à mon fils, je devrais pas être dans le conflit pour corriger des choses qui ont été mal interprétées…* »[683] Le père de l'ESS n° 1 mentionne un contexte d'insécurité en cas de désaccord, précisément car sa parole peut être « *transformée* ». Il évoque aussi un risque d'exclusion « *si on n'est pas d'accord* […] *On dégage !* » Lors de l'entretien, il explique qu'il s'est rendu compte qu'il devait arrêter de contester les choix de prise en charge auprès de l'établissement de soin, car « *sinon elle*[684] *n'avait plus sa place* […] *Ils nous ont fait une tête comme ça…* »

Si la maîtrise dialogique recouvre diverses modalités de négociation, elle confirme permettre l'éviction du conflit, condition nécessaire pour garantir un partenariat efficient. Ainsi, il faudrait que le parent ne soit ni trop « *en colère* », ni trop « *dans l'affront* » pour ne pas perturber l'ordre social établi, « *ben oui, parce que, après, comme je vous dis… Ils se vexent facilement… Hein… Pas tous…* », exprime un autre père à propos des professionnels. Ces observations sont proches de celles de Bennour (2006, p.153). En analysant certaines logiques de participation citoyenne[685], l'auteur montre qu'en cas de conflit sous-jacent, les individus créent « une sorte de processus d'autodéfense » formalisé par le consensus. Conscients de la fragilité de ce dernier, d'autant plus que le contrôle social qui en découle est fort, certains parents enquêtés adoptent une posture de retrait pour continuer à exister dans le dispositif.

En analysant d'autres extraits d'entretiens, indépendamment de ceux des parents rencontrés en ESS, nous faisons des constats renforcés et/ou nuancés à propos du processus de conflit et de ses conséquences. Ils sont présentés à la suite.

Comme les parents de l'ESS n° 5, certains confirment que pour éviter le conflit, « *il faut toujours être vigilant, quand même, et faire un travail pédagogique…* »[686] auprès des

[680] Car malgré un niveau de PCS faible (=6) c'est elle qui opère une prise de pouvoir citoyen lors de l'ESS.
[681] Expression fréquemment relevée dans les discours des parents.
[682] Mère de l'ESS n° 10.
[683] Mère de l'ESS n° 4.
[684] Sa fille.
[685] L'auteur s'interroge sur la participation des habitants à l'amélioration de leur cadre de vie.
[686] Mère de l'entretien F n° 13.

professionnels. D'autres estiment que le conflit ne peut pas émerger dans les espaces participatifs formels comme l'ESS, tant la modalité consensuelle est prégnante : « *on ne peut pas être en désaccord, puisque tout se passe au mieux et que tout est présenté de manière, euh… Lors des réunions, voilà, vous allez vous dire…* »[687]D'autres enquêtés considèrent que le conflit peut naître en fonction de la situation, « *avec ma fille, au final on arrive à s'en sortir. Si elle s'en sortait pas, franchement, je me battrais, là, on arrive…* »[688] et/ou en raison des personnes rencontrées, « *je pense que je suis tombée sur un cas particulier.* »[689]Comme chez les parents de l'ESS n° 1, on retrouve dans des discours la mise en place du processus de consensus, d'autant plus que le conflit remonte dans les strates hiérarchiques. Ainsi, une mère[690] explique : « *d'ailleurs j'ai plus trop remué tout ça parce que comme le primaire allait se continuer dans une autre école j'ai pas voulu faire de… Mais non, là j'ai pas été écoutée par l'Inspecteur académique* […] *Oui, oui j'avais peur qu'après* […] *C'est pour ça que je n'ai pas fait de remue-ménage. J'attends qu'il finisse son CM2*. » Au contraire, des témoignages explicitent que le conflit est le seul moyen de se faire entendre en cas de désaccord :

> **Entretien F n° 15** : « *j'ai l'impression qu'il faut faire du rentre-dedans* […] *Moi de toute façon c'était coûte que coûte, j'étais prête à descendre la tente en bas à la MDPH, hein ! Il avait droit à quelqu'un, je sais qu'il lui faut.* »
>
> **Entretien F n° 21** : « *je pense qu'il faut taper du poing sur la table. On est peut-être trop gentils, en fait. Parce qu'il faudrait, vraiment, monter, faire un scandale, menacer de… De… Je sais pas…. De faire un courrier à l'Inspecteur d'académie, enfin je sais pas, je pense que, voilà… et après on est tellement fatigués, on a plus envie quoi…* »
>
> **Entretien F n° 23** : « *comme l'année dernière j'ai eu un refus pour mon renouvellement d'AJPP*[691] *parce que le papier il n'était pas allé dans le bon service, j'ai eu la bonne femme au téléphone, je lui ai dit vous voulez que je fasse quoi, que j'arrive dans le hall, que je hurle, que je me traîne par terre, que je foute le bordel ? A un moment donné on va m'écouter !* »

Par ailleurs, des parents[692] pointent certains freins à l'écoute constructive, notamment dans le fait de se heurter à la bureaucratie, « *c'est encore l'administration qui est encore cloisonnée dans des schémas qui sont rigides, ultra rigides* » au détriment du côté « *humain* », « *son père a dit vous savez que vous parlez de mon enfant. On parle pas d'une chose.* » Ils soulignent l'effet du capital culturel à pouvoir contester : « *il y a encore deux vitesses, ceux qui peuvent se renseigner, ceux qui comprennent parce que ce n'est pas simple des fois et il y a un moment donné où vous avez envie de hurler !* » Dans les propos, la notion de conflit serait également dépendante de certains stéréotypes pesant sur les parents. Par exemple ceux dits « en souffrance » (trop) « émotifs » ou (trop) « demandeurs », plaçant ces « méchants participants » (Gourgues, 2013) dans des postures inégalitaires, qui viendraient perturber les logiques institutionnelles :

[687] Mère de l'entretien F n° 20.
[688] Mère de l'entretien F n° 16.
[689] Mère de l'entretien F n° 22.
[690] Mère de l'entretien F n° 6.
[691]Allocation Journalière de Présence Parentale.
[692] Mères des entretiens F n° 23, 29, 30.

Entretien F n° 19 : « *ben c'est une façon de se manifester, c'est vrai que c'est une incompréhension enfin c'est pas du tout volontaire c'est pas de la méchanceté, c'est parce que… Ils sont en souffrance, ils ont besoin d'être aidés…* »

Entretien F n° 20 : « *moi, je sais que je peux être très émotive, donc je peux avoir tendance… Non pas à m'emballer, mais les émotions peuvent prendre le dessus, autant son père est très posé, donc y a pas de voilà…. Je sais qu'il n'y a pas de dérapage possible. D'ailleurs, moi je n'y avais pas été volontairement, parce que je sais que s'il y a un mot qui est dit, je peux m'emballer derrière, donc j'avais préféré ne pas y aller.* »

Entretien F n° 11 : « *par exemple on m'a dit… Euh… Je ne sais plus dans quels termes exacts, mais à l'époque où je faisais, justement, je demandais le complément d'AEEH, et que je contestais la décision, on m'a dit : dites-donc, vous n'êtes pas reconnaissante, avec ce qu'on a fait pour vous quand vous êtes arrivée… Mais qu'est-ce qu'ils ont fait ?* »

Le conflit ne serait pas, *apriori*, propice à la co-construction. Pour autant, s'agissant de politique participative, de nombreux auteurs (Carrel, 2013 ; Doyon, 2011 ; Bobbio et Melé, 2015) s'accordent pour lui reconnaître un aspect structurel fonctionnel, indissociable de la délibération. Il peut remettre en question l'action publique dans son ensemble, en tant que « ferment du lien social » (Vu Pham, Kirat et Torre, 2012). Les professionnels interrogés à ce sujet évoquent plutôt une difficulté à co-construire dans le conflit :

Entretien A n° 1 : « *y a des familles qui sont beaucoup plus dans la plainte, hein ! Et de mon point de vue oui, on a des familles qui sollicitent énormément… Qui ont l'impression qu'on ne prend pas en compte alors… Ce qu'on dit parfois aux gens, c'est qu'on prend en compte les besoins de l'enfant, en comparaison d'un enfant du même âge. Et ça parfois, c'est compliqué à comprendre pour des parents…* »

Entretien A n° 2 : « *je pense que quand on veut amener quelque chose de nouveau faut pas que ce soit fait heu… En opposition à, en fait. Il faut pouvoir amener quelque chose de nouveau sans forcément s'opposer à ce qui est déjà mis en place, critiquer, parce que… Il faut pas rentrer en rivalité avec ce qui existe déjà* […] *Je pense qu'il y a des parents qui sont dans le conflit, ben qui sont pas… Qui sont peut-être pas aussi écoutés à leur juste valeur, qui sont pas forcément pris en compte…* »

Entretien A n° 5 : « *alors, ça peut devenir très conflictuel, hein, si les parents entendent des choses par rapport à leur enfant, parfois il y a le rapport qui est complètement rompu avec l'école parce que c'est l'école pour eux qui créeraient ces difficultés, des fois y a des familles qui demandent carrément un changement d'école parce qu'ils ont… Ils ont voilà, ils n'ont pas su prendre en compte les besoins de l'enfant. Donc, c'est l'école qui a pas su…* »

Entretien A n° 7 : « *dans une situation avec une famille où c'était très difficile, moi je n'ai jamais lâché, car on est sur de l'humain et je voulais pas que cet enfant soit privé de gens, de soins… Parce que souvent au milieu de toutes ces querelles on oublie souvent l'enfant* […] *la mère, j'ai dit aux collègues, elle est ce qu'elle est* […] *c'est peut-être à nous d'élever notre niveau de réflexion. Est-ce qu'on doit faire pâtir à un enfant ?* »

Entretien A n° 9 : « *pour moi, avec certaines personnes c'est impossible. On l'a vu, pour certains ça s'est traduit même par de la violence, de la violence verbale, en CDAPH, en visites à domicile… Voilà c'est… De la violence verbale qui a pu se transformer en violence physique. Et puis* […] *forcément c'est la justice de la vie, donc à un moment on a des parents qui ont… Qui ont une certaine haine, nous en tant que MDPH, on apparaît en tant que défouloir, des fois, c'est voilà… Et puis il y a des effets d'annonce aussi, qui sont faits au niveau national. On vous dit voilà, il y aura des prises en charge pour tous les enfants en situation de handicap, nous ça va, car on a un taux d'inclusion très important, mais sur le continent on a un taux qui est vraiment inférieur au nôtre.* »

Entretien A n° 10 : « *c'est souvent quand ça remonte à mon niveau, ça veut dire que le malentendu est total. Il peut porter sur deux aspects pour résumer. C'est l'inadéquation entre l'attente de la famille sur l'accompagnement* […] *et la représentation* […] *Quand ça remonte à moi, c'est que ça ne peut pas être résolu effectivement à la base. Je ne peux pas apporter un diagnostic finalement suffisamment éclairé parce que les problèmes qui remontent à moi, ce sont des problèmes de conflits* […] *Mon rôle c'est d'abord des solutions dans l'intérêt de l'enfant* […] *je le remets au milieu, dans l'intérêt de l'enfant effectivement. Est-ce que l'enfant a des besoins, est-ce que ses besoins sont bien compris, bien partagés, est-ce qu'il est placé en situation de réussite ?* »

Les visions des professionnels au sujet du conflit révèlent trois choses. Premièrement, on remarque le maintien des stéréotypes des parents dits « en souffrance », « dans le déni » ou (trop) « demandeurs », qui affaiblissent leur posture citoyenne, comprise dans un rapport de force entre individu et institutions. Deuxièmement, certains propos de discours confirment que le conflit peut mener à l'éviction citoyenne (« *je pense qu'il y a des parents qui sont dans le conflit, ben qui sont pas… qui sont peut-être pas aussi écoutés à leur juste valeur, qui sont pas forcément pris en compte…* »). Un troisième élément informe sur la transformation d'un désaccord-conflit en conflit de personnes. Il produirait alors un processus d'éviction de l'enfant handicapé lui-même (« *souvent au milieu de toutes ces querelles on oublie souvent l'enfant* » ; « *mon rôle c'est d'abord des solutions dans l'intérêt de l'enfant* […] *je le remets au milieu* »). Cette dernière observation rejoint par ailleurs les travaux de Merini (1999) à propos de l'existence de la « sémiotique référentielle » en tant qu'élément de régulation dans le partenariat parent-professionnel.

Ainsi, si certaines modalités de participation ne sont pas retraduites, la représentativité des fonctions est relativement stable, sauf pour celle de co-construction, qui diminue dans une moindre mesure.

- **La fonction de co-construction**

La fonction de co-construction, identifiable la plupart du temps par des informations inhérentes au projet d'orientation de l'enfant et/ou à son avenir professionnel, reste stable dans quatre cas. Par exemple, on la perçoit dans ces discours : « *ses parents souhaitent une orientation IME en priorité ou l'entrée en ULIS TED* » ou « *se projette dans l'avenir (vétérinaire)* ». Elle n'est pas

mentionnée dans deux autres cas. Tout l'enjeu de la co-construction au travers du Geva-sco tiendrait donc à l'articulation complexe entre projet scolaire et projet de vie. A propos de ce dernier, certains acteurs professionnels y lient une dimension technico-administrative qui ne serait pas adaptée lorsque les enfants sont petits, en raison des difficultés à co-construire un projet pragmatique : « *parce que c'est difficile de se projeter peut-être, au-delà de quelques mois et même de l'année scolaire* »[693] ou que « *pour les parents d'enfant de trois ans qui a un handicap, ce qu'ils veulent c'est qu'il soit heureux, qu'il ait une vie normale, etc.* […] *après pour construire quelque chose, si la MDPH pouvait construire un projet pour qu'un enfant soit heureux oui…* »[694]. Cette observation est traduite dans les propos de la représentante d'usager *interviewée*. Elle différencie la fonction du projet de vie selon la trajectoire du handicap de l'individu, en lui conférant une dimension temporelle : « *si vous avez un enfant qui a cinq ans ou un enfant qui douze ans, c'est pas la même chose.* » La conceptualisation d'un projet scolaire/professionnel est plus accessible pour les professionnels, que celle du projet de vie, car elle reflète les capacités de l'enfant à « s'inscrire dans les codes socio-scolaires, en un temps limité, c'est-à-dire dans une temporalité respectant les rythmes scolaires » (Meziani et al., 2016, p.83). Ce constat vient renforcer la conception d'une mesure propre au monde enseignant. Il rejoint également nos résultats sur la réception du projet de vie en réunions d'EPE[695].

La traduction des expertises parentales mobilisées en ESS, au travers du Geva-sco est maintenant présentée. Nos résultats indiquent qu'elles ne sont pas toutes reconnues de la même manière.

13.2.2.2. Une réception des expertises en tension

La traduction des expertises est analysée de la même façon que pour la participation ; elle est présentée dans le tableau suivant :

	Gevas-co n°1	Geva-sco n°2	Geva-sco n°3	Geva-sco n°4	Geva-sco n°5	Geva-sco n°6	Geva-sco n°7	Geva-sco n°8	Geva-sco n°9	Geva-sco n°10
expertises										
savante		0		1	0					
technique	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
interactionelle		0		1	1		1			0
réglementaire					0					

Tableau 26 : Traduction des expertises parentales dans le Geva-sco

L'expertise technique parentale est systématiquement retraduite, tandis que l'on observe un affaiblissement de la traduction des expertises interactionnelles et savantes et une non-transmission de l'expertise réglementaire. Ce constat suppose que la réception du savoir expérientiel des familles par les professionnels est asymétrique selon les types d'expertises. Aussi, nous interrogeons le sens que revêtent, pour les acteurs, les expertises les plus faiblement représentées[696] quand elles viennent en confrontation entre parents et professionnels.

[693] Entretien A n° 4.
[694] Entretien A n° 8.
[695] Nous avions montré que la reconnaissance d'un « bon » projet de vie par les membres de l'EPE répondait à ces mêmes codes.
[696] Ici les expertises savante et réglementaire.

- **Qui détient les expertises ?**

En faisant un retour sur les ESS n° 2, 4 et 5, rappelons comment les expertises[697] sont mobilisées par les parents :

ESS n° 2 :

Le couple parental est issu de PCS comprises entre 4 et 3, soit intermédiaires à élevées[698]. La mère est seule à la réunion, mais entourée des partenaires de soin, qui soutiendront régulièrement son discours. Elle développe l'expertise savante au travers de la transmission d'éléments relatifs à la « *dyspraxie visuospatiale* » de son fils et de la mise en place d'un traitement contre l'hyperactivité. Nous voyons à travers les extraits suivants, comment elle inverse la dynamique *top-down* en prenant la maîtrise interactionnelle de la réunion, tout en choisissant d'omettre certains éléments reliés au savoir médical.

La psychomotricienne demande à la mère s'il va commencer l'ergothérapie. La mère explique que oui, initialement préconisée pour l'utilisation de l'ordinateur, la prise en charge demandée depuis trois ans ciblera peut-être sur autre chose compte tenu des progrès en graphisme. Elle explique qu'un bilan est prévu début décembre pour un travail sur la dyspraxie visuospatiale et que « *ça fait trois ans que je lui cours après, j'ai quand même gardé le rendez-vous* ». Elle s'adresse à l'enseignant référent : « *je lui dirai de prendre contact avec vous ?* », qui acquiesce. La mère mentionne que son fils a rencontré « *un neuropédiatre dans le cadre des troubles de l'attention* » et qu'il y a eu « *la mise en place d'un traitement, ce qui explique aussi l'amélioration dans la scolarité* ». Dans un second temps, elle demande des précisions sur la sortie scolaire prévue annuellement et la manière de gérer le traitement dans les espaces extra-scolaires. L'enseignante, très rapidement : « *vous voulez venir avec nous ? Je m'arrange toujours pour que dans le groupe, il y ait au moins un parent infirmier ou pompier vous voyez…* »

[…]

Enseignante : « *quel est le médicament qu'il prend ?* »
Mère, sans détailler : « *un médicament pour les troubles de l'attention*. »
Enseignante : « *mais c'est pour toute la vie ? Comment ça se passe ?* »
Mère, fermant la discussion : *« non on évolue disons… Par paliers, c'est-à-dire que là pour l'instant on voit sur le temps scolaire et puis on s'ajustera au fur et à mesure…* »

ESS n° 4 :

[697] Savante dans trois situations et réglementaire dans une.
[698] L'une est infirmière, l'autre est médecin.

Les parents sont issus de PCS de niveau 5[699]. Le déploiement de l'expertise savante est précisément centré sur la prise de médicament de l'enfant, débattue en désaccord avec les professionnels de soin qui estiment qu'il n'en a pas besoin.

Mère **:** « *sans traitement sincèrement, il a repris toutes les habitudes qu'il avait avec ses tocs, la plaque de cuisson, les interrupteurs, sauter sur les camarades, plaquer la sœur, etc. Et au niveau des activités aussi* […] *Hier soir, il venait, il partait de table, il sort trois, quatre fois ! alors qu'avant ben, il restait assis…* »
L'enseignant référent demande si le traitement a été arrêté ou simplement suspendu.
À ce moment-là, la psychologue intervient pour expliquer que « *le souci est que le traitement est pour un TDAH alors qu'il n'est pas TDAH.* »
La mère, voix plus ferme et plus forte intervient immédiatement : « *je vais remettre les choses en contexte. L. a une maladie génétique rare, le médecin a dit, dès qu'il l'a vu, je m'en souviens très bien : est-ce que cet enfant est traité pour l'hyperactivité ? Je tiens à signaler qu'il y a du TDAH dans cette maladie ! Et en plus chez les garçons !* »
Psychologue : « *le souci c'est que c'est pas observé à l'école, moi je suis pas médecin hein… C'est-à-dire que juste que pendant sept heures l'enfant ne présente pas du tout les mêmes choses* […] *de toute façon, vous verrez avec le médecin, il s'y connaît plus que nous.* »

On observe très clairement, chez les deux types d'acteurs, la référence au savoir médical pour légitimer leur discours. Tout au long de la réunion, la confrontation des expertises savantes détenues par les parents, avec celles des professionnels « qualifiés » contribuera à l'émergence et au maintien d'une alliance entre professionnels comme obstacle à la participation parentale.

ESS n° 5 :

Le couple parental est issu de PCS de niveaux intermédiaires à supérieurs[700]. La mère est seule en réunion, accompagnée des professionnels du soin qui soutiendront sa participation, même si son attitude proactive engendrera un effet pervers de coopération symbolique[701]. L'expertise savante est développée autour des objectifs de prise en charge de son fils, tandis qu'elle est légitimée par la référence à l'expertise législative.

Enseignante : « *je suivrai vos conseils, je m'appuie vraiment sur vous !* »
Mère : « *on est conscients, vous savez, qu'en tant que famille, d'aller à l'école ça va pas balayer le handicap hein ! On souhaite surtout qu'il vienne avec plaisir à l'école !* »
Enseignante : « *je vais rebondir également, et me faire l'avocat du diable. Avec A. le projet, c'est la socialisation, on est ok là-dessus, mais si on va sur un autre projet, on est en difficulté !* »

[…]

La mère explique le dernier bilan de prise en charge et en montre un autre en appui, « *on vous a apporté les bilans de la psychomotricité pour vous montrer les progrès faits, en lien avec la prise en charge orthophonique. Il y a un lien avec l'orthophoniste ici présente. Moi je trouve,*

[699] Tous deux sont employés du service tertiaire.
[700] L'un est agriculteur/exploitant, l'autre est professeur des écoles.
[701] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

ça prend du sens, ça s'intrique, j'ai plusieurs casquettes et je vois plein de choses positives : pas de pipi, du plaisir à venir, l'objectif de socialisation est rempli ! » Puis elle explique aux autres membres le développement atypique et par paliers des enfants atteints de TSA avec un vocabulaire scientifique, incarnant alors un rôle affirmé de pédagogue.

[…]

La mère explique les fondements des méthodes comportementalistes et s'appuie sur la législation : « *c'est recommandé par la Haute Autorité de Santé.* »[702]

Interrogeons maintenant le sens et l'évolution des expertises profanes confrontées à celles des professionnels. En politique publique, l'ouverture du champ de l'expert étendu (Collins et Evans, 2009) interroge de fait le curseur à placer entre un « savoir populaire » et « la production même de connaissances » (Leclerc, 2013). Chez le parent expert, comme le degré de compétences n'est pas clairement déterminé, sa définition évolue vers une posture plus interactionniste que positiviste (Hassenteufel, 2011), même s'il est engagé dans un registre d'action d'une prise de position (Robert, 2008 ; Cadiou, 2006). Le parent, situé à l'intersection du savoir et de l'action publique, s'expose à certaines tensions. D'une part, en se positionnant sur des référentiels tels que le savoir médical et/ou réglementaire, d'ordinaire attribué à des experts couverts par certaines autorités (judiciaires, politiques, scientifiques, technocrates, etc.), on peut lui reconnaître une légitimité fragilisée. D'autre part, plus il a de chances de peser sur le processus décisionnel en cas de désaccord avec les professionnels, plus nous voyons dans les réunions une évolution de la participation vers des modalités négociatrice et/ou conflictuelle[703] ou vers une coopération symbolique[704]. Le parent expert est alors tiraillé entre partager son savoir ou le maintenir[705] afin de garantir l'usage d'une modalité participative délibérative. Du côté des professionnels collectivement reconnus comme des experts impliqués dans un champ de « pouvoir-savoir » (Foucault, 1975), il existe des résistances à réceptionner les expertises savantes et réglementaires des mères des ESS n° 4 et 5. Elles s'expriment par un discrédit du statut d'expert profane (ESS n° 4, psychologue : « *de toute façon, vous verrez avec le médecin, il s'y connaît plus que nous* ») ; par une coopération symbolique (ESS n° 5, enseignante : « *je m'appuie vraiment sur vous* […] *mais si on va sur un autre projet, on est en difficulté* ») ; ou par une non-prise en compte du partage de l'information réglementaire. Au contraire, dans l'ESS n° 2, le contre-pouvoir s'est inversé, plaçant l'enseignante en situation de demande d'informations face à la mère. Cette dernière est consciente de réguler sa parole (enseignante : « *quel est le médicament qu'il prend ?* » Mère, sans détailler : « *un médicament pour les troubles de l'attention* »).

[702] Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles publiées en mars 2012 par l'HAS et l'ANESM préconisent des « interventions personnalisées globales et coordonnées » dont des interventions fondées sur « l'analyse appliquée du comportement dites ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication dit TEACCH (grade C) ».
[703] ESS n° 4.
[704] ESS n° 5.
[705] ESS n° 2.

Par conséquent, nos résultats révèlent que le parent expert a un positionnement qui doit être « suffisamment engagé et distancié de l'action pour escompter réaliser sa mission » (Cadiou, 2006) face aux professionnels. Le fait que les expertises habituellement maîtrisées par des acteurs professionnels soient plus faiblement retraduites dans le Geva-sco, même si elles sont bien visibles en réunions d'ESS, incite à conclure que la rencontre des expertises permise par l'outil s'inscrit « peut-être involontairement, comme heurtant la construction identitaire de certains professionnels face aux parents » (Meziani et al., 2016, p.143).

13.3. Conclusion du chapitre 13

La traduction de la participation parentale dans les outils participatifs fournit des éléments venant enrichir notre analyse.

En ce qui concerne les projets de vie, ce sont ceux à tendance justificative qui reflètent la participation la plus délibérative, induisant des processus de coproduction, voire de co-construction initiés par les parents. Structurés en un argumentaire qui conduit à la possibilité de mobiliser l'ensemble des expertises, ils sont principalement composés par les requérants issus de PCS intermédiaires à élevées, même si nous avons mis en évidence deux possibles effets leviers : l'aide à la rédaction du projet de vie et l'effet d'apprentissage inhérent à la trajectoire du handicap. En effet, le savoir profane des parents s'inscrit au regard de leur niveau de PCS, mais aussi dans leur expertise expérientielle, ce qui leur permettrait de renforcer leur pouvoir décisionnel dans l'outil délibératif. Il existe également un lien d'interdépendance entre les types d'expertises utilisées et le niveau de PCS. Ce sont principalement les expertises savantes et réglementaires qui sont concernées.

Au sujet des Geva-sco, la traduction de la participation est rendue succincte par les contraintes organisationnelles de la réunion d'ESS[706]. Les indicateurs relevés mettent en évidence une conservation des éléments de participation délibérative, liée à une expertise principalement technique. En revanche, on remarque un affaiblissement de la représentativité des modalités de négociation et de conflit, ainsi que des expertises savantes et réglementaires. Partant de l'absence de traduction, les résultats de l'analyse de contenu ont conduit à interroger la question du conflit dans la participation et celle de la rencontre des savoirs entre experts (légitimes et profanes). Il en résulte que, de part et d'autre de l'action publique, le conflit n'est pas reconnu comme un élément propice à la co-construction. Les acteurs auraient plutôt tendance à l'éviter. Du côté des professionnels, il serait révélateur de familles sur lesquelles pèsent certains stéréotypes et avec lesquelles on ne peut pas dialoguer. S'agissant des parents, la mobilisation dans le conflit serait parfois nécessaire, parfois à étouffer ou à enrayer de peur d'être soi-même évincé du dispositif (Gourgues, 2013). La posture transposable serait alors celle du consensus (Bennour, 2006) qui maintiendrait (en surface ?) une certaine légitimité citoyenne. Enfin, la maîtrise des expertises réglementaires et savantes par des experts dits profanes peut être réceptionnée en tension par des professionnels habitués à incarner le savoir. Ce processus, véhiculé par une disqualification citoyenne tacite, viendrait à la fois bloquer des logiques *bottum-up* et affaiblir le pouvoir du citoyen de sa capacité à agir sur la décision.

[706] Notamment le temps imparti à la réunion et les différents rôles que doit endosser l'enseignant référent à ce moment-là.

Chapitre 14 : Les processus de socialisation du parent expert profane

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005, assigne aux parents d'enfant en situation de handicap le rôle d'acteurs intermédiaires de l'action publique (Hassenteufel, 2011 ; Nay et Smith, 2002). Ce statut leur offre un espace d'activité plus ou moins autonome, qui permet, à différents degrés, leur participation à la co-construction des décisions liées au Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Au fil du temps, ils accèdent également à divers savoirs expérientiels sur le handicap de leur enfant, leur octroyant un visage d'expert profane.

Cette identité est double. Elle se structure au fil de la trajectoire du handicap, par divers processus de socialisation qui sont exposés dans ce chapitre. Organisées entre responsabilités et légitimités, ces transformations se complexifient au fur et à mesure que les individus concernés se heurtent à une sphère politique traditionnellement conditionnée par un pouvoir *top-down*. Ainsi, les rencontres entre parents et professionnels, situées à la marge des institutions bureaucratiques, font évoluer la participation de diverses manières.

Les résultats qui sont présentés ici sont essentiellement issus de l'analyse thématique des trente entretiens compréhensifs menés entre janvier 2019 et juillet 2019 auprès de parents d'enfants en situation de handicap. Ils informent sur les processus qui façonnent leur construction identitaire. En premier lieu, certains moments clés dans la trajectoire du handicap sont déterminants pour structurer la responsabilisation du parent en tant qu'acteur intermédiaire de l'action publique. Il s'agit : du parcours diagnostique (Korff-Sausse, 2007), de l'entrée dans le champ du handicap par le biais de l'institution MDPH (Bodin, 2018) et de l'identification d'un parcours de soin (Borelle, 2017). En parallèle, le parent renforce sa légitimité à l'aide de la construction de savoirs d'expériences qu'il transmet aux professionnels. Cette aptitude subit néanmoins un effet de réception contrasté, entre reconnaissance et non-reconnaissance par les professionnels ou les parents eux-mêmes. Elle a également besoin de certains leviers situés à des niveaux individuel ou collectif.

Enfin, au-delà de la maîtrise et de la transmission d'expertises profanes, le parent expert profane adopte une attitude spécifique au cœur du partenariat avec les professionnels. Elle est conditionnée par un dialogue fondé sur la confiance et la constance entre les parties prenantes. Si, d'une part, cette posture permet une coproduction active qui peut faire émerger une co-construction effective, elle n'implique pas une évolution pérenne à un niveau plus collectif, théoriquement possible par l'institutionnalisation de dynamiques d'*empowerment*.

14.1. Les processus de responsabilisation entre parcours diagnostique, parcours MDPH et parcours de soin

Nos résultats dévoilent que c'est une triangulaire spécifique constituée de trois parcours distincts, mais qui coexistent entre eux, qui entérine la responsabilisation parentale. Ils permettent l'émergence identitaire d'un parent d'enfant handicapé au double visage : celui de l'acteur intermédiaire de l'action publique et celui d'expert profane du handicap de son enfant. Ces parcours n'ont pas forcément d'ordre établi dans la trajectoire du handicap. Ils sont définis à la suite.

Le parcours diagnostique est un temps imparti entre, d'une part, la reconnaissance des premiers signes d'anormalité de l'enfant, et d'autre part, « la recherche d'une origine qui pourrait donner une explication à cette anormalité » (Korff-Sausse, 2007), dans laquelle les parents s'engagent. Dans notre recherche, nous lui attribuons la fonction de responsabilisation initiale, car c'est lui qui permet les prémices d'une coproduction active entre les parents et les professionnels, en venant totalement bouleverser la posture parentale.

Le parcours MDPH débute au moment où le parent élabore la première saisine. Cette dernière peut être déclenchée pour la mise en place d'un PPS et/ou pour la reconnaissance de handicap. Dans notre enquête, cette phase est caractérisée comme une responsabilisation secondaire. En effet, selon Bodin (2018) le moment d'entrée à la MDPH constitue le deuxième mouvement du processus d'« institution du handicap » par un pouvoir de légitimation symbolique de cette instance. Ce parcours contribue donc à modifier les conditions de reconnaissance du parent par les institutions bureaucratiques, lorsqu'il devient co-acteur de l'action publique, en tant que partie prenante du dispositif PPS.

Enfin, le parcours de soin est défini, dans nos travaux, comme une troisième étape de requalification des problèmes de l'enfant en « arrangement pratique de soins » (Borelle, 2017, p.105). Nous lui concédons une fonction de responsabilité continue, car il dure tout le long de la trajectoire. En ce sens, c'est le plus dynamique des trois. Il peut préexister à l'annonce d'un diagnostic précis, évoluer selon l'étiquetage de la pathologie, être déterminé suite au parcours MDPH, ou encore être en opposition avec le pouvoir discrétionnaire en place. C'est ce parcours qui permet l'émergence d'un savoir expérientiel au sujet du handicap, puis plus tard, du renforcement de la légitimité parentale par le développement des expertises profanes.

14.1.1. Le parcours diagnostique comme responsabilisation initiale

14.1.1.1. Les prémices de la participation entre parents et professionnels

Nos résultats montrent que la recherche ou l'annonce d'un diagnostic définissent le parcours diagnostique comme un des point d'entrée dans la trajectoire du handicap. Ce moment est consécutif à l'identification de signes d'anormalité chez l'enfant. Ils vont déclencher une rencontre singulière entre les parents et les professionnels du soin ou de l'école et établir ainsi

les premiers éléments d'une participation active entre parents et professionnels. L'analyse des résultats révèlent deux tendances distinctes. Soit l'identification des troubles est évoquée par les professionnels aux parents : « *ça a été détecté à partir de ses trois ans. En première année de maternelle* […] *Les instits, un petit peu, mais surtout, la PMI*[707]*, parce qu'en deuxième année de maternelle, il y a des visites obligatoires. J'ai une amie qui travaille à la PMI, une amie infirmière, qui a vu, en fait, ma fille l'année d'avant* »[708] ; « *très vite on a été alertés par l'institutrice qui nous disait que T. ait des difficultés pour lire* »[709]. Dans ces cas-là, les parents peuvent être dirigés vers les structures de soin existant sur le territoire, « *voilà c'est l'école qui m'a dit d'aller voir le CMP* »[710], ou invités à poursuivre les recherches diagnostiques. A l'inverse, l'évocation des difficultés de l'enfant peut être transmise par des parents aux professionnels, comme dans ces exemples : « *au fil des mois et des années, arrivé vers ses deux ans, déjà avant on était un peu averti parce que du coup, il n'a pas grandi comme les autres, il ne voulait pas manger, il ne souriait plus, il regardait toujours en l'air. Là, à l'époque, j'ai fait appel au CMPP* »[711] ; « *la découverte de la surdité heu… Qu'on soupçonne être de naissance, a été confirmée à onze mois même si on s'en doutait avant, parce qu'il a un grand frère qui a quinze mois d'écart avec lui, c'est vrai qu'on voyait une différence dans le développement, de la parole enfin de la communication, etc.... Mais on a mis quand même plusieurs mois à convaincre les médecins.* »[712]

Lorsqu'un diagnostic est posé, plusieurs éléments invitent à penser que la participation qui suivra peut différer selon l'annonce qui est faite. Celle-ci peut être brutale, « *lorsqu'on m'a parlé de ça y a tout qui s'effondre* »[713], inscrite parfois dans le déni, « *mon mari était complètement en rejet* »[714] ou dans la culpabilité « *du coup, de la culpabilité pour eux, moi, de la culpabilité je l'aurai toujours* »[715]. Le déni parental pourrait, par exemple, freiner la collaboration entre les parents et les professionnels, comme le confie la mère de B. : « *j'étais beaucoup plus sur ma réserve, parce que pour moi je ne pouvais pas entendre le mot handicap, au début. Clairement mon fils n'était pas handicapé, ben oui il a marché tard, oui il a été propre très, très tard, heu… Mais pour moi non, jusqu'à ses six ans je ne pouvais pas l'entendre* ». Au contraire, l'annonce diagnostique peut être introduite quand « l'incertitude est remplacée par une confirmation de ce qu'ils ressentaient déjà » (Zinschitz, 2007) comme l'explique la mère de A.[716] : « *je m'y attendais donc et pour moi c'était même un soulagement car il allait pouvoir avoir une prise en charge, j'espérais ça, voilà le diagnostic, pour qu'il puisse avoir cette prise en charge plutôt qu'il reste enfermé avec moi à la maison et ne pas savoir où aller oui, ça été un soulagement* ». Enfin, l'annonce permet à certains parents d'être entendus différemment, dans la sphère familiale ou face aux professionnels : « *c'est bête ce que je vais dire, mais ce que ça a changé la pose du diagnostic, c'est que voilà on m'écoute ! Comme le médecin a marqué*

[707] Protection Maternelle Infantile.
[708] Entretien F n° 16.
[709] Entretien F n° 20.
[710] Entretien F n° 15.
[711] Entretien F n° 12.
[712] Entretien n F n° 13.
[713] Entretien F n° 16.
[714] Entretien F n° 23.
[715] Entretien F n° 27.
[716] Entretien F n° 5.

M. souffre de dyspraxie visuospatiale, voilà ce qu'il faut […] *Là, y a le diagnostic donc c'est pris au sérieux, car ça s'est médicalisé.* »[717]

14.1.1.2. Le parent adopte une posture proactive

Qu'un diagnostic précis soit posé ou en cours de recherche, plusieurs éléments objectivables confirment que les parents adoptent souvent une posture proactive afin d'obtenir un maximum de réponses, à la fois sur la pathologie de son enfant, et sur les moyens qu'ils ont de l'aider au quotidien. Cela les conduit à effectuer plusieurs démarches participatives. Il peut s'agir, par exemple, de contester le diagnostic : « *ça ne nous convenait pas trop ce diagnostic… Du coup on a cherché à comprendre* […] *On a bien fait d'y aller*[718] *parce que du coup ils ont découvert la maladie génétique de L.* »[719]. D'autres peuvent demander un second avis auprès de professionnels : « *voilà, ce qu'on nous a conseillé, on a beaucoup écouté le Dr S., c'est lui qui nous a dit de suite ce qu'il fallait faire et on l'a écouté de suite, après on a voulu partir chercher un peu… On a voulu avoir un avis sur le continent* »[720]. Le positionnement du parent proactif consiste également à anticiper le parcours de soin adapté, même en cours de quête diagnostique, en saisissant les opportunités d'échanges avec les professionnels du soin ou de l'école, comme l'explique la mère de M.[721] : « *moi j'ai dit, j'ai rien à perdre. Alors je préfère aller vers l'avant et faire ce qu'il faut pour mon fils pour savoir c'est quoi exactement le problème plutôt que de rester dans un coin et dire non, mon fils il n'a rien !* »

La disposition proactive détermine les contours de la responsabilisation parentale initiale. Elle peut alors exister en collaboration avec les professionnels, comme l'illustre la réaction du médecin auprès de la mère de L.[722] : « *quand je suis retournée au CAMSP, parce que j'avais rendez-vous avec le Dr C., je lui ai dit ne m'en veuillez pas, mais j'ai pris les devants, j'ai contacté le CRA parce que quand j'ai entendu le mot autisme… Elle m'a dit Mme F. vous avez sauvé votre fils parce que j'allais vous orienter vers un CRA, donc vous avez anticipé ce que je devais faire… Et là, tout s'est enclenché* ». Au contraire, elle peut favoriser des tensions entre parents et professionnels, si le parent devient « trop actif », comme le relate la mère de M.[723] : « *dans l'été, j'ai été consulter une psychomotricienne en externe, en libéral* […] *Et j'ai demandé un bilan psychomot pour arriver en septembre avec le bilan* […] *En disant que de toute façon maintenant je souhaitais être actrice de la situation et non plus spectatrice* […] *Donc voilà après, elles ont commencé à me dire oui… On a observé, on a observé, alors j'ai dit maintenant ça suffit ! Moi je vois bien que mon fils a un problème, maintenant il faut qu'on me dise de quoi il souffre !* »

[717] Entretien F n° 3.
[718] N.B : à Marseille.
[719] Entretien F n° 2.
[720] Entretien F n° 8.
[721] Au moment de l'enquête, M. est âgé de neuf ans et n'a pas de diagnostic établi.
[722] Entretien F n° 6.
[723] Entretien F n° 17.

Le parcours diagnostique s'inscrit donc dans une certaine temporalité, pouvant aller de quelques mois à quelques années, comme l'exprime la mère de B.[724] : « *même si je suis consciente que mon fils est différent, j'espère toujours que les choses vont rentrer dans l'ordre. En tout cas, j'espérais toujours. Aujourd'hui, j'ai pris conscience que ça ne sera jamais le cas. Il faut un temps pour apprendre à vivre avec le handicap* ». Ce laps de temps entre la recherche et la pose du diagnostic est couramment décrit comme « *un parcours du combattant* »[725], qui va d'ores et déjà structurer une participation parentale plus ou moins active. Dans tous les cas, ce cheminement modifie la parentalité. Celle-ci est marquée par une blessure profonde qui « vient bousculer en un instant passé et avenir, image de soi et image de l'autre » (Scelles, 2006) et fait peser le spectre du devoir d'être « un bon parent » (Minet, 2011).

Le parcours diagnostique peut succéder ou précéder la reconnaissance administrative du handicap.

14.1.2. Le parcours MDPH comme responsabilisation secondaire

14.1.2.1. La rencontre avec le « champ du handicap »

La rencontre des parents avec le « champ du handicap » en tant que domaine d'intervention de politique publique diffère du parcours diagnostique. Tout d'abord, rappelons qu'un diagnostic médical est indépendant d'une reconnaissance de handicap par la MDPH. Cette institution n'a pas vocation à poser de diagnostic, même si l'étiquetage d'une pathologie est une pratique usuelle reconnue qui permet d'orienter un parcours de soin adapté[726]. Par ailleurs, un enfant peut être reconnu handicapé par la MDPH mais ne pas avoir de PPS. En revanche, l'élaboration d'un PPS concerne nécessairement un enfant reconnu « handicapé » par la MDPH, avec ou sans diagnostic médical associé.

Si le moment d'entrée dans le champ du handicap est variable d'une trajectoire parentale à l'autre, deux motivations principales sont distinguées. La première est l'élaboration précise du PPS. La seconde est la mise en place plus globale d'un Plan Personnalisé de Compensation (PPC), si l'enfant est par exemple trop petit pour être scolarisé. L'analyse des entretiens montre que les familles sont, dans tous les cas, aiguillées par les acteurs professionnels pour faire la première saisine MDPH, que le parent soit déjà avancé dans un parcours diagnostique et/ou de soin, ou non. Cela peut être à l'initiative de l'école : « *c'est l'école, là l'école par contre elle a été au top, ils m'ont dit, il faut vraiment faire une demande parce que là, il a vraiment besoin* »[727]. Les acteurs professionnels du secteur du soin renseigneraient aussi le parent : « *le pédiatre nous a fait faire les analyses, les IRM, tout ça et en même temps il nous avait déjà parlé de la MDPH, expliqué le dossier…* »[728]

[724] Entretien F n° 17.
[725] Entretiens F n° 13 et n° 20.
[726] Ce thème est plus largement abordé dans le chapitre 11, page 266.
[727] Entretien F n° 14.
[728] Entretien F n° 2.

Enfin, si un diagnostic médical est indépendant d'une reconnaissance de handicap par la MDPH, il peut néanmoins en conditionner l'accès. Cela est le cas, par exemple, lorsque la reconnaissance est essentielle à l'orientation dans un établissement ou service :

Entretien F n° 6

> Mère : « *pour rentrer au SESSAD, il fallait l'orientation MDPH, donc on a tout fait après les six ans, en fait.* »

Entretien F n° 1

> Mère : « *alors, on a eu un prédiagnostic, parce qu'en fait, on a dit qu'on voulait intégrer l'UE, donc y a eu un prédiagnostic possible, si tu intégrais l'UE !* […] *Pour les enfants qui prétendaient à l'UE, vu qu'il n'y avait pas beaucoup de place, ils faisaient un prédiagnostic, et nous finalement, on a dit, on veut plus l'UE, mais on avait quand même un prédiag et le prédiag nous a permis de faire un dossier un peu béton pour la MDPH* […] *C'est-à-dire que la MDPH, moi pendant longtemps, je suis arrivée avec mon certificat médical avec écrit trouble neurodéveloppemental, et heu… A chaque fois c'était non, ça veut tout dire et rien ! Moi il me faut une classification CIM machin !* »
> Père : « *pendant un an. Pendant un an on a dû financer nous les filles*[729]*. Pendant un an, on n'a pas eu d'aides, pour pouvoir payer…* »

Dans cette troisième situation, l'élaboration du PPS est souvent réalisée en même temps que l'entrée dans le champ du handicap. Cette étape responsabilise le parent en tant que co-acteur de l'action publique.

14.1.2.2. Le parent devient co-acteur de l'action publique

Pour les parents, l'administration du handicap (Bodin, 2018) est imbriquée, d'une part, avec l'acceptation du handicap qui renvoie à l'intimité des effets du parcours diagnostique ; d'autre part, avec la volonté d'apporter les meilleures réponses à leur enfant. L'élaboration du PPS doit donc s'inscrire dans un parcours de soin adapté. La mère de N.[730] l'explique en ces termes : « *cette reconnaissance, ben, c'est assez compliqué. Il y a toujours le fait que ce soit compliqué de reconnaître le handicap de son enfant* […] *On est vraiment dans quelque chose complètement à part, on pense à son enfant plus tard… Mais aussi, en même temps, moi je misais beaucoup, là-dessus pour être aidée* ». Par ailleurs, il n'est pas rare qu'ils se défendent de leur position de requérant lorsqu'elle concerne la compensation financière : « *c'est même pas pour les allocations de quoi que ce soit, parce que moi, je l'ai dit à madame P., c'est l'assistante sociale, moi j'ai pas envie d'être là, vos 130 euros, j'en n'ai rien à faire, moi je veux que L. soit pris en charge pour un accompagnement l'école et au niveau des…* »[731] ; « *je*

[729] Le père parle des éducatrices spécialisées qui interviennent auprès de son fils.
[730] Entretien F n° 16.
[731] Entretien F n° 2.

ne voulais pas moi, les notifications, parce que je pensais que d'autres enfants en avaient plus besoin que lui… »[732] Deux tendances principales apparaissent. La première concerne les parents qui identifient cette étape comme un « *soulagement* »[733] qui autorise l'organisation d'une scolarisation et d'un parcours de soin adaptés : « *si vous voulez nous on l'a fait dès le départ, c'était déjà pour le futur, l'école, pour qu'il ait une AVS* »[734] ; « *moi j'avais tellement envie d'avoir une solution que voilà, c'est pour moi le placement en ULIS et tout ça, c'était bien* »[735] ; « *ça n'a rien changé, nous c'était surtout la prise en charge, le rendre autonome, l'aider le plus possible, voilà donc il fallait absolument une AVS pour qu'il puisse progresser à l'école* »[736]. La seconde concerne les parents qui retardent la procédure administrative en raison de difficultés d'acceptation du handicap de leur enfant : « *la première année on n'a pas fait de dossier pour la MDPH parce que je ne pouvais pas en fait…* »[737] ; « *honnêtement jusqu'à ses six ans nous n'avons rien, enfin volontairement nous n'avons pas voulu faire de démarches auprès de la MDPH, parce que… Alors parce que nous n'étions, heu… Pas prêts. Nous étions prêts à activer un suivi médical, mais heu… Nous n'étions pas prêts psychologiquement à reconnaître qu'il était handicapé* […] *à une époque, j'étais assez virulente parfois, quand ça me mettait hors de moi, quand j'étais avec une personne qui n'était pas à l'écoute* »[738].

La manière dont les parents vivent l'administration du handicap (Bodin, 2018) serait dépendante de leur « imaginaire en action » (Blanc, 2005, p.165) à propos de l'idée qu'ils se font de la déficience et de sa gestion. L'assistante sociale de la MDPH l'explique en ces termes : « *ah ben moi il m'est arrivé très souvent de recevoir des parents* […] *Et on me dit mais mon enfant moi, il n'est pas handicapé ! Ça alors, c'est quelque chose de fréquent… Et je le fais remonter aux écoles aussi ! Quand on fait la démarche de dire à une famille qu'il faut aller vers la MDPH ce n'est pas juste on dit, c'est pour qu'il ait une aide à l'école. Ça, c'est quelque chose qu'on entend, tout le temps* ».

Il existerait un décalage entre les attendus des parents au sujet de la mission d'accompagnement de l'institution MDPH et la réalité de celle-ci. En effet, même si la plupart des enquêtés expriment que les professionnels de la MDPH « *sont à l'écoute* »[739], d'autres abordent initialement la MDPH avec la perspective d'un « *espoir de dire, je vais être en contact avec des gens qui vont m'aider à mettre en place un suivi, des actions* »[740]. Or, dans la réalité, beaucoup mentionnent s'être sentis isolés : « *au final on se rend compte que si on ne se bouge pas tout seul, on n'a pas grand-chose* », poursuit la même mère. Cette disjonction notoire entre l'attendu de la mission officielle d'accompagnement de la MDPH et la réalité du terrain incombe principalement à « une confusion sémantique porteuse de dérives » (Grenier et Laborel, 2011, p.47) car cette mission est mal délimitée par les textes juridiques. En effet, si certains objectifs de la MDPH sont clairement explicités[741], « la mission d'accompagnement n'a pas donné lieu

[732] Entretien F n° 30.
[733] Ce terme est fréquemment utilisé par les parents.
[734] Entretien F n° 2.
[735] Entretien F n° 9.
[736] Entretien F n° 10.
[737] Entretien F n° 4.
[738] Entretien F n° 22.
[739] Entretien F n° 30
[740] Entretien n° 23.
[741] L'organisation de l'EPE ou de la CDAPH et définie par décret.

à une réflexion commune de la part des MDPH » (Grenier et Laborel, 2011, p.53). Dans l'imaginaire des familles, la mission d'accompagnement appellerait, selon les mêmes auteurs, à se confronter aux nuances voisines de « l'aide » ou de « l'assistance », dont la résonance dans l'histoire du champ social et médico-social n'est pas neutre.

Les parents trouveraient donc difficilement leur place en tant que co-acteurs de l'action publique dans le parcours MDPH, pour deux raisons principales. Premièrement, car l'idée qu'ils se font de la déficience et de sa gestion est dépendante du degré d'acceptation du handicap. Deuxièmement, parce que la notion d'accompagnement de la MDPH est perçue différemment de part et d'autre de l'action publique. L'impact sur leur participation aurait plusieurs effets : une temporisation pour s'introduire dans le parcours, une participation qui se limite à une fonction consultative par une écoute bienveillante ou un découragement, comme l'évoque la mère de M. : « *parce que ça sert à rien*. (Silences). *Ça sert à rien du tout. En revanche, j'irais moi voir les profs en disant, M. a une dyspraxie visuospatiale, voilà ce que ça implique.* »

En revanche, nos résultats montrent que l'implication des parents dans le parcours de soin de leur enfant est plus stable, indépendamment d'un diagnostic avéré ou d'une reconnaissance de handicap. Ce parcours semble être celui qui fait émerger de manière préférentielle l'expertise profane.

14.1.3. Le parcours de soin comme responsabilisation continue

14.1.3.1. Le parent devient expert profane par l'apprentissage expérientiel

Chez les parents rencontrés, le parcours de soin s'élabore (comme le parcours diagnostique) aux premiers signes d'anormalité de l'enfant. Par la mobilisation de la posture proactive et grâce aux prémices de la participation avec les professionnels du soin et/ou de l'école, le parent s'interroge généralement de manière instinctive : « *il y a plein de choses qui me disaient il a des troubles autistiques. Ça j'en étais sûre. C'était intuitif* »[742] ; « *en fait, je dirais que, c'est moi qui me suis aperçue qu'il y avait un souci au niveau du langage* »[743] ; « *c'est bizarre quand même, il ne regarde plus, ce n'était plus mon bébé que j'avais laissé sourire. Et de là on a compris qu'il y avait quelque chose qui s'était passé* »[744]. Au-delà de la rencontre avec les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, le parent mobilise spontanément diverses stratégies qui contribuent à élaborer le parcours de soin. Il peut s'agir de la recherche d'informations : « *j'ai cherché sur Internet, j'avais déjà vu des reportages, un petit garçon d'un ami on pensait qu'il était autiste* »[745]. Ils peuvent aussi appliquer des gestes techniques liés aux difficultés de leur enfant : « *par exemple, ils vont faire une sortie scolaire, si vous ne tenez pas la main très fermement à L. il n'a pas la connaissance du danger, donc il va courir* »[746]. Enfin,

[742] Entretien F n° 5.
[743] Entretien F n° 11.
[744] Entretien F n° 12.
[745] Entretien F n° 5.
[746] Entretien F n° 2.

ces stratégies peuvent concerner des ajustements thérapeutiques divers, comme le recours à des professionnels pour faciliter le bien-être de leur enfant : «*j'ai pris un éducateur en attendant la place au SESSAD* »[747]. C'est en se confrontant à la fois à l'expérience « vécue » et à celle « de l'action » (Lochard, 2007) que le parent structurerait son statut d'expert profane. Les parents font part d'un parcours continu, car les difficultés liées au handicap changent régulièrement. Ils doivent constamment s'adapter, comme le confie la mère de M. : «*j'en découvre… J'en découvre tous les jours ! On en apprend régulièrement je dirais ! Après, à nous aussi de… Les choses, elles évoluent… Les méthodes aussi… Et puis voilà* »[748].

Ils semblent donc très actifs dans le parcours de soin, tout au long de la trajectoire du handicap. Deviennent-ils pour autant des experts ? Se sentent-ils légitimes ? Sont-ils reconnus par les professionnels ?

14.2. Les processus de légitimation : le parent est-il expert ?

Les processus de responsabilisation s'entremêlent avec ceux de légitimation. Dans notre recherche, ils sont mis en perspective avec l'acquisition et la transmission de savoirs expérientiels, principalement effectifs dans le parcours de soin. Pour cette raison, nous nous appuyons sur la notion d'expertise expérientielle, telle qu'elle est initialement développée dans le domaine de la santé, dans les travaux de Borkman (1976). Cet auteur distingue l'expérience, qui s'exprime par l'intermédiaire du récit à la première personne, du savoir expérientiel, lequel suppose une réflexivité plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience. Selon lui, l'expertise expérientielle se traduit par la compétence à mobiliser par le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques. Cette dernière se construit habituellement par le biais de processus collectifs, plus qu'individuels (Akrich et Rabeharisoa, 2012).

L'analyse des discours révèle que ce sont principalement les deux premiers niveaux (expérience et savoirs expérientiels) qui sont utilisés par les parents pour participer, l'expertise expérientielle étant difficilement reçue (ou structurée ?) au niveau collectif. Le savoir expérientiel autorise la construction des quatre types d'expertises modélisées dans notre recherche[749] : technique, interactionnelle, savante, réglementaire. L'apport des récits autobiographiques permet de renseigner : la manière dont ces expertises se façonnent et comment elles sont reçues par les professionnels. Nos résultats dévoilent qu'un fort enjeu de légitimité, souvent ambigu, pèse sur ces savoirs issus de l'engagement des usagers « dans le dos de la science et des pouvoirs (Laval, 2012, p.189). La problématique au sujet de la détention de l'expertise est d'ailleurs fréquemment relevée dans les recherches sur la participation (Ghadi et Naiditch, 2006 ; Grimaldi, 2010 ; Fromentin et Wojcik, 2008). Elle souligne la difficulté du « passage d'une autolégitimation à une alter légitimation » (Ghadi et Naiditch, 2006) qui se

[747] Entretien F n° 6.
[748] Entretien F n° 17.
[749] Elles sont décrites dans le chapitre 3, page 106.

vérifie aussi dans notre recherche. Les parents peuvent alors solliciter certains leviers pour soutenir leur légitimité.

14.2.1. Des expertises en construction permanente

14.2.1.1. Les stratégies identifiées pour construire les expertises

- **La construction de l'expertise technique**

Nous avons défini que cette expertise concerne la connaissance des parents au sujet du handicap de leur enfant, d'un point de vue technique. Par exemple, la manière d'utiliser un appareillage technique[750] qu'il peut transmettre à un acteur professionnel. Elle recouvre plus largement tous les gestes techniques liés à la gestion des conséquences du handicap dans le quotidien. Cette capacité est commune à tous les parents rencontrés. C'est aussi celle qui est la plus souvent communiquée aux professionnels. Les enquêtés expliquent son acquisition par le fait qu'ils vivent au quotidien avec leur enfant : « *nous on connaît notre enfant, forcément, on essaye de leur apporter des moyens pour gérer L., pour lui faire apprendre des choses, parce qu'on le connaît, on sait comment il fonctionne* »[751]. Ainsi la transmission de cette expertise permet de mettre en perspective les capacités ou les difficultés de l'enfant avec la vision des professionnels, comme l'exprime la mère de A. : « *je dis la vie d'A. ce qu'il fait, ce qu'avec nous il fait, les nouvelles choses, parce que avec nous il fait plein de choses que peut-être, avec eux, il ne fait pas, donc…* » La mobilisation de cette expertise découlerait assez naturellement de leur légitimité parentale, comme l'explique la mère de J.[752] : « *oui, on se le doit, parce que personne ne le fera à notre place et que c'est déjà assez dur comme ça de se battre au quotidien pour des choses dont on a conscience, alors si en plus on ne sait pas quoi faire et que ça aggrave, enfin aggrave ce n'est peut-être pas le bon terme, mais n'être plus là, à l'accompagner, à le faire évoluer, là, je n'aurais pas fait mon boulot de maman* ». Concernant les gestes plus techniques liés à certaines maladies, ils sont en général transmis initialement par les acteurs professionnels aux parents puis « *après, c'est vrai qu'on devient autonome* […] *après, les antibiotiques, les spécificités de chaque médicament, oui, mais après, comme on vit avec l'enfant, on détecte le moindre problème. On sait quand ça va ou quand ça va pas, ou quand ça va se dégrader* »[753].

- **La construction de l'expertise savante**

Nous l'avons définie de manière généraliste comme l'ensemble des acquis scientifiques que le parent a pu apprendre au contact du handicap de son enfant. Elle se construit principalement

[750] Exemple : prothèse auditive.
[751] Entretien F n° 2.
[752] Entretien F n° 23.
[753] Entretien F n° 27.

via le parcours diagnostique et de soin. Cette expertise est la plus continue, car c'est dans le parcours de soin que les parents peuvent avoir le plus facilement accès à une information accessible et variée, surtout pour les pathologies les plus médiatisées comme l'autisme ou les troubles « dys ». En revanche, pour les maladies orphelines, inconnues ou celles en cours de diagnostic, les parents se trouvent plus limités pour explorer l'information. L'expertise s'affine généralement lors de la pose d'un diagnostic précis, car il implique une recherche ciblée sur les troubles de l'enfant en sortant du « *flou artistique* »[754] inhérent à la quête diagnostique. Ainsi, les parents de M. expriment qu'un diagnostic établi « *ça peut tout changer* […] *ça change parce qu'il y avait certains comportements qu'on ne pouvait attribuer juste à l'hyperactivité avec le trouble de l'attention* […] *Au niveau des cachets aussi, la Ritaline* […] *Pareil pour l'orthophoniste, au début on lui a dit, il paraît qu'il a des troubles de l'attention et maintenant on est plus sur les TED, la prise en charge est peut-être différente, donc voilà, mais elle s'en est sortie quand même avec un diagnostic erroné* ». L'accès à l'information se structure entre la lecture de livres, la participation à des colloques ou conférences, des formations, le visionnage et l'écoute d'émissions de télévision ou de radio, des recherches sur Internet… L'information scientifique se transmet également par les professionnels du soin qu'ils soient isolés ou qu'ils fassent partie d'un établissement ou service, hôpital, etc. La mère de R. expose, par exemple, que c'est la kinésithérapeute de son fils qui lui « *explique tout ce que les médecins me disent par leurs mots scientifiques. Elle, elle me traduit tout en mots clairs que je puisse connaître* ». Même si cela n'est pas systématique, les parents exerçant un métier dans le secteur du soin peuvent être plus sensibilisés à l'information scientifique, relativement à leur position professionnelle, comme l'exprime la mère de N. qui est infirmière : « *à l'époque je travaillais en psychiatrie, chez les autistes, mais je côtoyais des psychiatres qui, comme je les connaissais depuis de nombreuses années étaient au courant du Trouble Envahissant du Développement, qui demandaient souvent des nouvelles, qui n'hésitaient pas à me donner leurs avis, à me conseiller* »[755].

- **La construction de l'expertise interactionnelle**

La notion d'expertise interactionnelle telle que nous l'avons définie s'inscrit dans la continuité des travaux de Collins et Evans (2009)[756]. Au niveau individuel, elle recouvre la capacité parentale à s'insérer dans un débat avec un professionnel sans pour autant être un praticien reconnu. Dans ce cadre, la maîtrise dialogique (Paveau, 2010) est déterminante pour limiter l'émergence du conflit entre les parties prenantes[757] Au niveau collectif, elle démontre l'aptitude à constituer un réseau d'acteurs autour de la prise en charge de l'enfant. L'expertise interactionnelle est présente chez la plupart des parents rencontrés, mais elle est maîtrisée de manière aléatoire. En effet, elle est en partie dépendante de leur niveau de Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS), de leur avancée dans la trajectoire du handicap, et de certaines « dispositions morales qui s'acquièrent avec le temps, leur permettant d'inscrire leur

[754] Entretien F n° 22.
[755] Entretien F n° 16.
[756] Cités par Meziani et al. (2016, p.137).
[757] Cet aspect est plus largement abordé dans le chapitre (…) p (…).

parole et leur action dans le processus décisionnel » (Meziani et al., 2016 p.137), en dehors des deux premières variables citées. Pour illustrer nos propos, nous présentons trois cas de figure. Le premier concerne un couple parental qui a mis en place une prise en charge spécifique autour de leur enfant atteint d'autisme. La mère explique comment elle convainc le médecin, afin de lever les freins à l'insertion de celui-ci dans le dispositif. Dans le deuxième, la mère, infirmière, évoque les manières dont elle transmet les informations aux acteurs de l'école à propos des gestes techniques pour aider son fils porteur de mucoviscidose. Elle élargit également l'habileté de l'expertise interactionnelle au niveau collectif, en étant déléguée de parents d'élèves. Dans la troisième présentation, la mère, sans profession, explique comment au fil des années, elle a appris à adopter une posture proactive face aux professionnels afin d'avoir accès à certaines informations pour pouvoir anticiper le suivi.

Entretien F n° 1 :

Mère : « *moi j'arrive avec mon dossier comme ça, tu vois* (me montre la taille du dossier), *avec les comptes rendus, avec le classeur PECS*[758]*, etc. Quand il voit* (le médecin) *qu'il y a une mise en place du PECS, il demande quelle orthophoniste et on lui dit, non, non justement, c'est avec les éducatrices qui ont fait les formations tout ça.* »
Interviewer : et quand tu dis, que tu vas en rendez-vous avec ton dossier, ça a toujours été comme ça ?
Mère : «*j'ai fait l'erreur une fois. Ben j'y suis allée comme ça, chez le médecin, comme ça sans rien et là, j'avais toute ma bonne foi, encore une fois, en essayant d'expliquer les choses. Oui alors, les prises en charge, même moi, en parlant en lui expliquant, tu vois je ne me convainquais pas moi-même, tu vois donc c'était compliqué… Donc les fois d'après, j'ai acheté une petite mallette tu vois, et j'ai des porte-revues avec les comptes rendus de Skype, Epsilon*[759]*, machin…* »

Entretien F n° 27 :

Mère : « *c'est difficile pour moi, parce que je suis maman, je suis infirmière, j'ai tout quoi ! Ça veut dire que par amour, à un moment donné j'ai le temps infirmier, il le sait, si je dois le médicaliser, il le sait, je lui ai tout expliqué.* »
Interviewer *:* finalement, votre expertise d'infirmière vous la mettez à profit pour votre fils ?
Mère : « *oui, parce que trouver une infirmière sur un enfant de sept ans… Y a personne !* […] *Il sort de l'école : elles ont le droit de faire tout ce qui est Ventoline et tout* […] *En dehors de ça il a été convenu : s'il a quinze jours d'antibiotiques, la première semaine il n'ira pas. Si on voit qu'il est mieux mais qu'il reste sous oxygène avec son diffuseur, il est convenu avec elle que je peux le mettre, même que le matin à l'école. Elle accepte que je le remette avec tout l'attirail* […] *Voilà. Elle sait qu'à tout moment je peux débouler* […] *Je suis déléguée de*

[758] Le PECS (*Picture Exchange Communication Système*) est un système unique de communication alternatif et augmentatif par échanges de pictogrammes.
[759] Epsilon est un réseau de professionnels certifiés spécialisés et indépendants dans l'accompagnement et le soutien scolaire spécifique aux élèves à besoins particuliers. Il a été créé en France en 2013 par Lydie Laurent, elle-même mère d'un enfant porteur d'autisme. Le suivi entre les parents et les professionnels s'effectue souvent par *Skype*.

parents d'élèves […] *Elle sait qu'elle peut compter sur moi quand, tous les mardis toutes les trois semaines, je vais avec eux à la piscine* […] *Donnant-donnant. Elle sait que je suis quand même quelqu'un qui est…. Et elle accepte, du coup, que…* »
Interviewer : qu'il participe aussi à la vie collective ?
Mère : « *voilà.* »
Interviewer : c'est important pour vous de montrer ça ?
Mère *:* « *non, mais c'était pour dire T., voilà, regarde, on est en dehors de ta maladie, on est des gens normaux. Ça veut dire que T. joue avec tous ses copains, T. a une vie sociale… Il va à l'école, même sous oxygène, j'essaye d'en faire un enfant lambda. Je l'isole pas.* »

Entretien n° 7

Interviewer : est-ce que vous pensez qu'au fil des années vous avez acquis certains automatismes ?
Mère : « *oui, parce que je sais qu'il faut que j'aille à la pharmacie, faut que je demande, faire, tout ce que je vais prendre à la pharmacie, la fiche, les factures, tout ça, il faut que je demande le bilan au médecin que je vais voir, la kiné de R., tout ça. Dès que je vois que je reçois le dossier à la maison, je m'occupe de faire ça.* […] *Au fur et à mesure des années, ben, peut-être commencer à ouvrir plus la bouche, je dirais. A demander plus* […] *Le fait que, vu qu'eux ne me le disent pas de leur propre volonté, moi il faut que j'aille chercher la réponse.*
Interviewer : vous prenez plus les devant si vous n'avez pas l'information ?
Mère : « *voilà, c'est ça.* »
Interviewer *:* alors qu'avant, peut-être vous auriez attendu ?
Mère : « *j'attendais qu'ils me le disent.* »
Interviewer : ça sert à quoi, pour vous, de prendre les devants ? C'est bénéfique ?
Mère : « *oui, parce que je peux savoir à quoi je m'attends, je peux réfléchir à une solution.* »

L'expertise interactionnelle se construit donc en fonction des modalités partenariales qui s'établissent au fur et à mesure des trois parcours, dans des contextes à chaque fois singuliers. Même si les parents sont le plus souvent en contact avec les professionnels de l'école ou du soin, les procédés concernent aussi les relations entretenues avec les acteurs de la MDPH.

- **La construction de l'expertise réglementaire**

Cette expertise concerne une connaissance réglementaire à propos du droit à la scolarisation de manière élargie. Dans la mesure où, d'une part, la plupart des parents ignorent les modalités réglementaires de l'inclusion, et que d'autre part, il existe une opacité d'accès à l'information sur leurs droits, très peu l'utilisent. Ce sont surtout ceux qui ont un certain niveau de PCS et/ou

qui sont habitués aux procédures administratives dans l'exercice de leur fonction professionnelle [760]qui l'emploient.

Entretien F n° 13 :

> Mère de G. (issue du secteur administratif) : « *alors, la situation était un peu particulière parce que quand on a su qu'il était sourd, je travaillais au ministère des Affaires sociales dans la sous-direction du handicap. Donc du coup j'avais la vision...Alors évidemment quand on a soi-même son enfant qui est concerné ce n'est pas pareil mais, heu...La vision institutionnelle, les méandres administratifs, je les connaissais du coup, ou en tout cas, disons que je savais où chercher l'info.* »

Les parents qui l'utilisent peuvent la mettre à profit dans une procédure de saisine ou de recours et/ou dans le parcours diagnostique et de soin. Ils sont généralement conscients de son impact :

Entretien F n° 1 :

> Mère de P. (enseignante) : « *oui, par exemple, tu as vu en ESS, je le répète ! J'ai besoin de m'appuyer sur… De dire regardez ce qu'on fait, c'est ce qu'il faut faire. C'est pas parce que y a pas grand monde qui le fait, ou qu'on n'est pas encore beaucoup de familles à choisir cette prise en charge là que… Que c'est pas bien !* […] *Même avec l'Education nationale hein je veux dire, ils me connaissent, ils connaissent mon père, mes parents sont enseignants… Mais il a fallu quand même montrer patte blanche…* »

Dans notre recherche, les savoirs expérientiels au sens de Borkman (1976), se situent donc bien au croisement de l'expérience du handicap et des quatre types d'expertises identifiées. Celles-ci sont dépendantes de plusieurs variables, dont : l'avancée dans la trajectoire du handicap et le niveau de PCS. C'est plus largement au contact réflexif de l'expérience que les parents d'enfants handicapés produisent une connaissance en continu, laquelle n'est plus seulement l'apanage des acteurs détenteurs d'expertises dites « académiques ».

Mais les parents se sentent-ils pour autant experts ? Les professionnels les reconnaissent-ils en tant que tels ?

14.2.2. Une légitimité ambiguë

14.2.2.1. Une autolégitimation peu affirmée

[760] Dans le chapitre dédié à la traduction de la participation parentale dans les outils participatifs, nos résultats révèlent qu'elle est la plus fortement maîtrisée chez le couple dont un parent exerce un métier lié à la magistrature, et, de manière moindre, également chez les enseignants.

A la question « êtes-vous expert du handicap de votre enfant ? »[761], nous recueillons toutes sortes de réactions spontanées chez les parents. Ils sont en général très surpris, peuvent en rire, être aussi mal à l'aise, ou ils ne savent pas quoi répondre. La tendance générale montre que les parents s'attribuent une autolégitimation peu affirmée car la trajectoire du handicap est en évolution permanente, notamment au sujet du parcours de soin. Ils mettent donc en perspective leur capacité d'expertise profane avec le critère de durabilité du handicap, et surtout, avec les évolutions incertaines des raisons ou des conséquences du handicap :

Entretien F n° 2 :

> Père : « *experts, peut-être pas, mais…* »
> Mère : « *experts, non, mais on a quand même un bon recul maintenant sur le handicap, sur le parcours… Voilà…* »
> Père : « *experts, non parce que nous, en fait, on n'y arrive pas, parce qu'on sait que, par exemple, qu'il pourrait manger tout seul, vous voyez, un soir on va insister pour qu'il mange, il va réussir à manger tout seul, et puis un autre soir, où lui, il sera moins enclin à manger tout seul, et nous on sera peut-être un peu fatigué… On flanche.* »
> *Mère :* « *on n'est pas experts, parce qu'on a toujours besoin de conseils quand même*. »

Entretien F n° 10 :

> Mère : « *expert non pas du tout, parce que tous les jours il faut envisager les choses, il faut s'adapter sans arrêt avec lui, alors on n'est pas expert, on apprend tous les jours*. »

Entretien F n° 24 :

> Mère : « *expert non, parce qu'il y a toujours des particularités qui reviennent. Demain je vais vous dire, elle peut avoir un autre symptôme qui est vraiment lié à cette pathologie, on ne sait pas. Je vous donne un exemple, le Dr S. voulait qu'elle fasse des tests génétiques, alors effectivement ça a révélé un petit souci au niveau du chromosome paternel sans pour autant expliquer la pathologie de l'enfant qui ne rentre en compte en rien dans son tableau génétique, au niveau de cette pathologie-là. Pareil, le généticien quand il nous a reçus, on a eu les résultats un an après et il nous a dit c'est très compliqué, elle a un tableau génétique qui est très homogène. On ne peut pas vous garantir que ce petit chromosome là a fait qu'elle a tous ces petits problèmes-là. C'est vraiment une incertitude*. »

Entretien F n° 7 :

> Mère : « *ah, non. Il y a encore tellement de choses qui peuvent arriver… Oh, non, non. Y en a beaucoup qui sont arrivées, qui sont passées, et maintenant il y en a d'autres qui arrivent ! Avec l'adolescence, la spasticité*[762] *qui peut augmenter avec la croissance, les opérations qui peuvent venir comme il y en a déjà eu une ! Ah, non, non, non. C'est jamais… On sait jamais le début et la fin, il n'y a jamais un début et une fin. Ce n'est jamais terminé. Je dirais y a*

[761] Cette question a été quasi-systématiquement posée lors des entretiens parentaux.
[762] La spasticité consiste en un étirement rapide d'un muscle qui entraîne sa contraction réflexe pendant un certain temps.

toujours quelque chose de nouveau qui arrive. Avant, il n'avait pas des angoisses comme ça. Maintenant il en a… Avant il n'avait pas peur de prendre l'avion, maintenant il a peur de prendre l'avion […] *C'est pas parce que maintenant il est grand que c'est bon, je sais tout. Non.* »

Dans une moindre mesure, les parents mettent en avant leur savoir-faire avec leur enfant, sans pour autant parler d'expertise, car c'est un terme qu'ils relient à une connaissance généralisée sur le handicap. On peut l'entendre dans les discours suivants : « *avec le mien oui, après avec ceux des autres non, je ne pense pas* (rires) »[763] ; « *non. Non parce que chaque handicap est différent et chaque enfant est différent. Moi, je sais le mien, je sais pas les autres* »[764]. Certains réfutent plus fermement la posture d'expert car elle bouscule leur identité de parent en se superposant à celle d'un professionnel :

Entretien F n° 3 :

Mère : « (Silences) *je… Par la force des choses, oui… Mais si c'était à refaire, je le referai pas* […] *Parce que je suis devenue, heu… Je suis devenue la thérapeute de mon fils. Je suis devenue l'ergothérapeute de mon fils. Pendant quelques années.* »

Entretien F n° 13 :

Mère : « *non… Avant d'être experte je me dis, on veut surtout rester des parents, mais après, je pense qu'il y a un moment où malgré tout, heu, si on veut être face à des professionnels qui sont pas forcément, d'accord… Enfin y a des moments où il faut quand même essayer d'être un peu acteurs. Voilà. Le côté expert, mais acteur c'est-à-dire, heu… Qu'on continue à se tenir au courant des évolutions scientifiques.* »

Enfin, les parents qui expriment l'autolégitimation de leur expertise de manière plus franche sont ceux qui l'ont construite au regard d'un parcours professionnalisant.

14.2.2.2. Une légitimation par la professionnalisation

Vivre l'expérience du handicap contribue à modifier la construction identitaire des parents interrogés. D'une part, beaucoup estiment que cela leur a permis une certaine évolution sur le plan personnel, comme l'exprime la mère de B.[765] : « *j'ai un regard aujourd'hui qui n'est plus le même c'est évident. Il a changé, heu… Beaucoup plus je pense, d'empathie de bienveillance.* » D'autre part, quatre mères de notre échantillon ont entamé un parcours de professionnalisation spécifique au handicap. Ce statut les autorise à dépasser plus facilement le clivage identitaire existant chez le parent expert profane en renforçant leur légitimité.

[763] Entretien F n° 5.
[764] Entretien F n° 7.
[765] Entretien F n° 17.

- **La mère de V. (porteur d'une maladie orpheline)**

Elle s'est intéressée au milieu du handicap qui lui « *était complètement étranger* » puis elle est devenue Auxiliaire de Vie Scolaire. Selon elle, l'expérience vécue apporte une plus-value à sa pratique : « *c'est vrai que quand on est impliqué du coup, enfin, je trouve qu'on a heu… Je sais pas si on comprend mieux les choses, mais c'est vrai que du moins j'avais une sensibilité particulière…* »

- **La mère de P. (porteur d'un Trouble du Spectre Autistique)**

La mère de P. est enseignante du premier degré. Elle a passé un diplôme de maître formateur, « *au début, ça a été pour être légitime, dans le sens où je ne voulais pas être juste l'instit qui a un enfant autiste.* (Silences). » Avec son mari, elle a également créé une association qui valorise la participation sociale des enfants atteints de TSA. Selon ses dires, le milieu associatif est nécessaire « *pour faire bouger les choses. Que c'est par le biais des associations qu'on va montrer l'exemple et monter des projets. Et que du coup les instances pourront récupérer et mettre en avant.* » Par ailleurs, elle pense que la dimension collective d'une association lui apporte une légitimité supplémentaire, auprès des institutions telles que l'ARS, la MDPH ou encore l'Education nationale, « *c'est le but d'une association que le bien-être collectif. Et non pas que le bien-être d'un individu. Forcément, c'est mieux accueilli. Et forcément, c'est plus porteur* […] *Parce qu'il n'y a pas d'intérêt individuel !* » Grâce à la construction de cette double compétence, elle essaye d'être « *le plus… Comment dire ? La plus légitime et je veux qu'on me prenne au sérieux maintenant.* »

- **La mère de G. (porteur de surdité)**

Elle est devenue formatrice en Langue Parlée Complétée par le biais de l'association nationale dédiée. Cette compétence lui a permis d'intervenir auprès de l'AVS de son fils : « *je la formais pendant ses heures de travail et on avait signé une convention avec l'Education Nationale, et on faisait la formation au sein de l'école. Car je ne voulais pas que ce soit quelque chose de pas officiel ou d'informel.* »

- **La mère de T. (porteur de mucoviscidose)**

Elle est infirmière. Elle a passé un diplôme d'hygiéniste qui lui permet d'organiser, de coordonner et de mettre en œuvre les actions relatives à l'hygiène et la prévention des infections. De manière plus informelle, elle explique que l'expérience du handicap a fait évoluer sa pratique clinique : « *c'est vrai que je comprends les parents. Ça m'arrive de soigner des*

enfants malades[766] *maintenant. Parce que beaucoup d'infirmières ne veulent pas prendre en charge des enfants malades* […] *Disons que j'ai accepté de prendre en charge des enfants, en sachant que je suis moi-même parent d'un.* »

Ainsi, l'évolution du parcours professionnel contribue à légitimer le statut d'expert profane des parents. Leur expérience vécue participe à une modification des modes relationnels avec les parents qui vivent des choses similaires, mais aussi avec les professionnels. Ces derniers reconnaissent-ils pour autant l'expertise développée par les parents au fil du temps ?

14.2.2.3. Une reconnaissance contrastée par les professionnels

- **La reconnaissance de l'expertise parentale**

La reconnaissance de l'expertise parentale par les professionnels est contrastée comme l'exprime l'assistante sociale : « *oui et non en fait, hein !* » Si les acteurs interrogés estiment que certains parents deviennent « *des experts des difficultés de leur enfant* »[767] ou « *des experts dans la connaissance du handicap et dans les besoins liés à ce handicap* »[768], ils ne leur assignent pas pour autant une identité d'expert à part entière. Même si leurs compétences sont admises, elles ne se substituent pas à « *l'avis d'un vrai expert* »[769] qui incarnerait les savoirs médical et scolaire. On le perçoit, par exemple dans ces discours : « *ils peuvent facilement activer des choses et on voit bien que ça fonctionne, mais toujours avec l'idée qu'il faut un médecin qui coordonne, oui* »[770] ; « *pour autant experts en pédagogie, non*. »[771] Au travers de l'ensemble des réponses, « la toute-puissance de l'expertise classique » se vérifie au détriment des « savoirs ordinaires » (Damay, Duez et Denis, 2011, p.12), dont la recevabilité est remise en question à cause de deux facteurs principaux : la difficulté de généralisation des connaissances et la présence d'un affect trop important. « *Ils sont experts d'une partie du handicap de leur enfant, mais dire qu'ils auraient une vision exhaustive de la situation, non* », conclut l'ergothérapeute.

Cela conduit à interroger les représentations sociales qui pèseraient sur les parents d'enfants handicapés. Quelles sont-elles ? Ne seraient-elles pas un frein à la reconnaissance identitaire du parent expert profane ?

- **Les représentations sociales sur les parents**

Les représentations sociales peuvent être définies comme « un ensemble de savoirs non-savants ordinaires en opposition aux savoirs dits scientifiques ou savants » (Ouedraogo, 2016). Elles se

[766] La mère sous-entend un enfant malade dont le pronostic vital est engagé.
[767] Entretien A n° 2.
[768] Entretien A n° 4.
[769] Entretien A n° 1.
[770] Entretien A n° 1.
[771] Entretien A n° 4.

construisent par l'intermédiaire d'interactions au sein des groupes sociaux. Dès qu'une perception de catégorie sociale est mise en place dans une situation, cela revient à prendre en compte l'appartenance groupale des personnes (souvent par le biais d'un critère saillant comme la valeur, la culture, l'histoire la croyance) et non pas simplement leurs caractéristiques personnelles. Les rapports peuvent être altérés par des stéréotypes et des préjugés. Ceux-ci sont deux formes de jugement catégoriels, mais ils diffèrent dans leur manière de nourrir les représentations sociales. Le préjugé désigne une attitude défavorable vis-à-vis des membres d'un groupe social, tandis que le stéréotype comporte une dimension évaluative mais il est dépourvu de contenu représentationnel[772] (Klein, Livingston et Snyder, 2005).

L'analyse des discours des enquêtés révèle deux tendances principales. D'une part, les parents indiquent que le regard de l'ensemble des professionnels qu'ils côtoient est bienveillant[773] et compatissant à leur égard, ce qui est vécu chez eux comme positif. D'autre part, ils signalent avoir eu des ressentis plus négatifs. On relève d'abord la sensation (ou la peur) de n'être « *pas pris au sérieux* »[774]. Il peut exister aussi la perception de quémander : « *moi j'ai toujours l'impression que je vais leur prendre des sous dans leur porte-monnaie à eux ! C'est horrible !* (Rires). *Quand j'arrive à la MDPH, je suis mal à l'aise ! C'est horrible ! Tu vois je le vis très mal.* »[775]D'autres ont l'impression qu'on leur reproche d'être trop dans l'affect : « *c'est pas que j'étais émotive, c'était parce qu'elles me le détruisaient tellement que… Je me sentais obligée de prendre sa défense en essayant de rétablir les choses !* »[776]Enfin, certains parents estiment qu'ils peuvent « *passer un peu pour les emmerdeurs… Parce que justement on décide d'être acteurs* »[777] et que « *ça a commencé à partir un petit peu en vrille, comme on dit, c'est lorsque j'ai plus voulu faire exactement comme ils voulaient*. »[778]

Ces ressentis peuvent être reliés avec des stéréotypes ou préjugés sur les parents. Ils ont notamment été mis à jour lors de l'observation participante des réunions d'EPE et de CDAPH, ou encore dans les entretiens menés auprès des professionnels. Le produit le plus courant de ces interactions entre la vision des professionnels et le ressenti des parents engendre quatre catégories de représentations sociales sur les parents. La première est celle des parents dits « défaillants ». La seconde caractérise des parents qui prétendent « abuser » du système de compensation proposé. La troisième identifie des parents dits « contestataires » ou « procéduriers ». Enfin, la quatrième catégorie révèle une perception des parents dits « dans le déni » ou « dans l'affect ». Ces désignations sous-tendent le maintien d'une culture du travail social qui s'inscrit principalement dans des logiques d'assistance, de protection et de soin (Loubat, 2006) au détriment d'une logique de citoyenneté qui promeut actuellement un renforcement de la participation de l'usager.

[772] Les auteurs illustrent cette distinction par l'exemple suivant : « ne pas aimer les Javanais relève du préjugé alors que les trouver paresseux ou chaleureux relève du stéréotype ».
[773] Nous traitons plus précisément du lien entre la notion de bienveillance et la culture du travail social dans le chapitre 9 page 219.
[774] Entretiens F n° 2, 5, 6, 30.
[775] Entretien F n° 1.
[776] Entretien F n° 3.
[777] Entretien F n° 13.
[778] Entretien F n° 16.

Ces résultats viennent confirmer que la participation citoyenne serait vécue comme un véritable « chambardement dans un jeu d'acteurs » (Ducrettet, 2016). Les professionnels sont habitués à construire l'action publique de manière unilatérale. Leurs rôles essentiels seraient ceux de protéger ou de réparer. Les parents d'enfants en situation de handicap subissent alors l'effet d'une reconnaissance contrastée par les professionnels, principalement induite par leur manque de légitimité. Pour renforcer celle-ci, certains s'appuient sur des acteurs individuels admis comme des experts officiels, ou sur certains regroupements collectifs, formels ou informels.

14.2.3. Les acteurs identifiés en soutien à la légitimité

14.2.3.1. Au niveau individuel

- **Un professionnel du secteur sanitaire ou médico-social**

Nous avions observé qu'en réunion d'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) les parents faisaient souvent valoir leur expertise savante en s'appuyant sur des discours ou sur des écrits des acteurs des secteurs sanitaire ou médico-social, présents ou non à ce moment-là. En général, ce sont des professionnels exerçant en libéral (médecins, ergothérapeutes, orthophonistes…) Par exemple, la mère de J. estime que la présence de l'orthophoniste en ESS est « *un soutien et on pensait que c'était un poids supplémentaire pour tout ce qui est justification dans le Geva-sco, de la demande d'AVS, de l'intérêt de l'AVS* […] *De par la production de son bilan qu'elle préparait exprès pour mon dossier MDPH.* » Elle considère que faire appel à ce type de professionnel limite la subjectivité induite : « *chez les parents il y a l'émotionnel qui rentre en jeu donc on en veut toujours plus pour nos enfants* […] *Le professionnel, il doit trancher dans le vif, il doit être objectif du coup.* »

- **L'enseignant référent**

L'enseignant référent est identifié dans la littérature (Meziani et al., ; Robin, 2007 ; Laville, 2019) comme un « médiateur », tant par son engagement auprès des parents que par son rôle d'accompagnant auprès des partenaires de soin et des enseignants, devant circuler dans un écosystème élargi propre au processus de scolarisation. Selon sa pratique d'animation des ESS, Meziani et al., (2016, p.79) lui concèdent trois rôles principaux. Le premier, celui de transcripteur, « consiste à aiguiller les échanges autour du projet de l'élève, des difficultés rencontrées et des moyens mis en œuvre et à demander », en orientant a minima les échanges mais sans chercher à influencer la décision, tout en permettant aux parties prenantes de s'accorder. Le deuxième consiste à jouer le rôle de « médiateur, d'orienter la décision, afin de trouver un consensus », lors de situations en tension ou conflictuelles. Le troisième est lié à « un rôle officiel d'expert de la scolarisation des élèves handicapés ». Il relève de « l'engagement citoyen, où il s'agit à la fois de correspondre à des attendus réglementaires, mais aussi moraux ». Les auteurs l'expliquent comme une volonté de mettre à distance les difficultés de l'enseignant,

pour imposer une scolarisation la plus proche du milieu ordinaire. Or, les acteurs professionnels et parentaux ne se représentent pas l'enseignant référent de la même façon. Dans le discours des familles, c'est principalement un « *transcripteur* », « *elle est là, elle écoute, elle prend des notes…* »[779] ou un « *médiateur* » en cas de conflit. Du côté des professionnels, ils le qualifient d'interface, de personne-ressource dans le dispositif PPS. Perçu comme une « *véritable courroie de transmission* »[780], il fait le lien entre les milieux familial et scolaire, ainsi qu'entre l'Equipe de Suivi de Scolarisation et l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation.

Afin d'identifier l'impact de l'enseignant référent sur la participation parentale, nous avons comparé son rôle et ses pratiques dans les deux types de réunions. En effet, sa position entre transcripteur et médiateur « *bascule totalement en ESS et EPE* »[781], par le fait de « *quitter son cadre écrit* »[782]. Nos résultats révèlent qu'en ESS, l'enseignant référent occupe principalement un rôle de transcripteur, grâce à la maîtrise des sémiotiques référentielles (Merini, 1999). Il déploie sa polyvalence en direction d'un rôle de médiateur, dans l'intention d'une analyse polycentrique du PPS (Ebersol, 2012), c'est-à-dire à visée projective et non statique. L'évolution vers la médiation s'observe aussi en cas de conflit. Il doit alors maîtriser le consensus entre les parties prenantes et développer des capacités relationnelles d'empathie et d'écoute auprès des familles. Son basculement du côté de l'engagement citoyen s'observe par la connaissance de l'expertise réglementaire et la transmission de celle-ci auprès de la communauté enseignante et des parents. En EPE, le rôle de médiateur reste le plus prégnant. L'absence physique du requérant, l'expertise centralisée en EPE portée par l'alliance MDPH/EN, ainsi que les différentes postures de l'enseignant référent peuvent faire varier la participation. Les effets des pratiques de transmission de l'enseignant référent sur les membres de l'EPE ne sont pas moindres. On remarque que plus le parent est introduit dans la délibération (au fur et à mesure que l'enseignant référent passe d'un rôle de transcripteur à engagement citoyen), plus son avis peut être discrédité, notamment par l'utilisation de préjugés, de sentences interprétatives, ou bien encore par une prise en compte consensuelle[783] de la coproduction initiée en amont entre autres parties prenantes. Notons qu'en EPE, le basculement vers le rôle d'engagement citoyen s'observe également par la valorisation de l'expertise réglementaire. Il peut aussi exercer un contre-pouvoir en amendant de manière renforcée les capacités de l'enfant et l'avis parental.

14.2.3.2. Au niveau collectif

- **Les collectifs de parents**

L'analyse des discours parentaux révèle que les collectifs de parents peuvent être des soutiens pour la construction identitaire d'expert profane, car ils remplissent diverses fonctions

[779] Entretien F n° 17.
[780] Entretien A n° 5.
[781] Entretien A n° 5.
[782] Entretien A n° 6.
[783] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

participatives. Ils sont un appui à la coproduction du fait de la similarité du vécu expérientiel des parents, comme l'exprime la mère de G.[784] : « *quand on parle à un professionnel, ça reste un professionnel. Entre parents, heu… Y a quand même un temps d'avance quoi, on sait tout ce qui a été vécu avant, etc. Et c'est beaucoup plus simple on va directement dans les sujets, on parle de conseils pratiques, c'est très riche* ». Ces collectifs de parents peuvent s'organiser de manière informelle, comme le précise la mère de T. : « *justement, il y a eu le petit Y., qui est autiste, elle avait un problème sur les dossiers au niveau MDPH, l'assistante de vie scolaire qui s'occupait de cet enfant m'avait contactée. Elle m'a dit : est-ce que je peux lui donner ton numéro si elle a besoin. Ben, bien sûr ! C'est pas le même handicap, mais je m'en fous !* » Ils peuvent s'inscrire dans un projet institutionnel, « *cette année je fais partie du groupe de parole des parents du CMPP qui a été mis en place* […] *Chacun dit… C'est avec les parents et le thérapeute, donc psychologue, y a plusieurs parents des enfants qui sont dans le groupe* […] *on se dit, on n'est pas les seuls, y en a d'autres, des fois, bon après ça fait effet miroir, on se dit, moi le mien il n'est pas encore… Ou ça permet de relativiser aussi…* » Ils peuvent aussi s'inscrire dans un projet associatif pour accéder à une dimension de co-construction, pour « *avoir plus de poids notamment pour des organismes comme la MDPH, peut-être mener des actions de sensibilisation en milieu scolaire, voilà, ce genre d'actions où vous vous dites, quand on est plusieurs on a toujours plus de poids, on est toujours plus audibles que quand on est isolé dans son coin, quoi* »[785].

- **Le secteur associatif**

Dans le milieu du handicap, le secteur associatif se structure généralement suite à la mobilisation de collectifs d'usagers (Robelet et al., 2009). Dans notre échantillon, un couple parental a monté une association, active sur le territoire. Un père a eu pour projet d'en créer une aussi, sans pour autant le concrétiser. « *Il avait la volonté de le faire, mais je pense qu'il avait d'autres préoccupations qui ont fait qu'il n'a pas été au bout* », formule son ex-femme. Beaucoup de parents déclarent être ou avoir été adhérents dans une association au niveau local ou national. Les discours des parents convergent pour évoquer l'intérêt associatif comme une source d'information actualisée sur leurs droits et sur les différentes prises en charge existantes : « *ça rassure, ça aide à s'orienter* »[786]. Elles peuvent également proposer des formations aux parents. Il semble que le soutien soit plus pérenne lorsque les associations bénéficient de moyens importants. C'est souvent le cas quand elles sont représentatives d'un handicap connu et/ou médiatisé : « *l'association vaincre la muco Grégory Lemarchal milite pour la qualité de vie en milieu hospitalier. Améliorer, refaire des services, et pour que le don d'organe… Et autre chose, quand je dis, qualité de vie c'est, par exemple, quand nous on va à Giens, en hospitalisation, on ne paye ni la télé ni l'Internet, c'est eux qui financent* »[787]. *A contrario*, certains parents s'éloignent volontairement du milieu associatif sur lequel pèse le spectre du militantisme : « *ce n'est pas dans ma nature, allez faire, je n'ai pas un truc de leader,*

[784] Entretien F n° 13.
[785] Entretien F n° 20
[786] Entretien A n° 6.
[787] Entretien A n° 27.

aller dire on va manifester, aller chercher les noms des autres parents, j'ai pas envie, j'ai autre chose à faire »[788] ; « *on me proposait, moi, de me porter* (rires), *comme représentante de l'association alors que je cherchais plus des informations, j'avais pas la connaissance* […] *On peut être représentant à partir du moment où on a, je pense, acquis suffisamment de… Moi j'étais plus en recherche de connaissances à l'époque que… De les dispenser.* »[789]

- **Les acteurs des institutions sanitaires ou médico-sociales**

Les acteurs professionnels des institutions sanitaires ou médico-sociales s'avèrent être un relais important de la parole parentale, en ESS ou auprès de la MDPH de Haute-Corse. Initialement, le discours des parents reflète une autolégitimation peu affirmée. « *On n'est que parents* » résume un couple[790]. Les professionnels sont, selon leurs dires, plus « *écoutés* »[791]. On leur ferait « *plus confiance* »[792] du fait de « *leur connaissance* […] *leur diplôme qui fait foi* »[793]. Ainsi le soutien de ce type d'acteurs remplit diverses fonctions. Il permet de relayer la parole des parents quand ces derniers ne se sentent pas légitimes pour demander certaines choses aux professionnels : « *M. quand elle y est allée, elle avait demandé que les armoires soient comme elles étaient avant, quinze jours après c'était fait, moi j'ai pas trop osé*. »[794] Ces intervenants auraient aussi avoir tendance à valoriser les points forts de l'enfant, auprès d'autres acteurs professionnels : « *C. c'est vrai je suis contente qu'elle vienne à l'ESS* […] *parce que ça finit toujours par un mot positif* (rires) *!* » Leur présence auprès des parents permet également « *d'ouvrir des pistes de travail* »[795] ou de sensibiliser au handicap concerné, comme l'explique la mère de G. : « *pour les établissements le fait que le CDAV soit là aussi, assiste aux réunions, fasse de l'explication pédagogique auprès des professionnels, de l'information sur la surdité, c'est très important. Ça donne une légitimité, même si moi derrière ça m'est déjà arrivé aussi, à l'école, au collège d'informer sur ce qu'est la surdité, et je trouve que là, ça renforce la parole.* » Enfin, pour d'autres, cet appui élargirait leur expertise interactionnelle : « *quand je prends rendez-vous avec l'enseignant, j'essaye toujours d'avoir un petit mot du CMPP pour dire voilà est-ce que y a des nouvelles choses… Et donc du coup… Tout roule* […] *Voilà, c'est, c'est comment dirais-je… C'est plus fluide !* »[796]

L'expertise interactionnelle parentale est particulièrement mobilisée pour impulser ou maintenir un partenariat entre parties prenantes. Tous les parents ne la maîtrisent pas de la même façon, ce qui peut modifier la participation. Quels sont, alors, les indicateurs qui promeuvent le partenariat ? Les parents doivent-ils adopter une posture spécifique pour pouvoir participer ? La co-construction des décisions est-elle, *in fine*, réellement égalitaire entre les parties prenantes ?

[788] Entretien A n° 4.
[789] Entretien F n° 9.
[790] Entretien F n° 10.
[791] Entretien F n° 3.
[792] Entretien F n° 5.
[793] Entretien F n° 3.
[794] Entretien F n° 4.
[795] Entretien F n° 10.
[796] Entretien F n° 17.

14.3. La participation parentale au cœur du partenariat entre parents et professionnels

Au-delà des expertises mobilisées par les parents, la qualité du partenariat entre parents et professionnels serait une modalité d'accès à la participation. Les enquêtés affirment que l'efficience du partenariat est tributaire de deux facteurs principaux. Il s'agit de la confiance et de la constance[797] établies entre les parties prenantes. Une attitude parentale spécifique au cœur de ce partenariat impacterait également l'évolution de la participation de la coproduction vers la co-construction. En revanche, en mettant en perspective les visions des parents et celles des professionnels, il semble que la co-construction de la décision reste à dominante *top-down*. La participation n'engendre pas, non plus, une transformation vers des dynamiques plus collectives ou vers des dynamiques d'*empowerment*.

14.3.1. Les indicateurs de coproduction dans la relation entre parents et professionnels

14.3.1.1. Un dialogue fondé sur la confiance et la constance

La confiance a quatre fonctions principales. Premièrement, elle permet de s'insérer dans le partenariat pour avoir un certain regard sur la prise en charge de l'enfant, comme l'exprime la mère de V. : « *c'est important la confiance… Parce que… Pour V., enfin déjà pour moi, parce que j'ai besoin de savoir comment se déroule le suivi de V. et je veux lui donner toutes ses chances. Donc déjà, je veux savoir ce qui se passe.* »[798] Deuxièmement, si les parents se sentent en confiance, ils peuvent plus facilement transmettre leurs expertises aux professionnels : « *alors, l'école, ben cette année l'AVS qui le suit, ben pour le coup, le connaît bien aussi. On a des gens très ouverts et qui sont très demandeurs* […] *Elle*[799] *est bien reçue et elle est attendue. Elle est attendue, vraiment ! C'est ah, est-ce qu'il y a un compte rendu cette semaine ? On est vraiment, vraiment dans l'attente et y a une grande confiance aussi, l'AVS qui l'accompagne le connaît bien aussi, puisqu'elle travaille avec lui aussi à la maison.* »[800] Troisièmement, elle maintient un dialogue constructif entre les parties prenantes, « *j'essaye pour garder de bonnes relations. J'essaye de trouver les personnes de confiance avec qui je vais pouvoir travailler…* »[801] en limitant les tensions et ou les conflits potentiels. Enfin, elle aide le parent à s'ajuster au sein de la relation en restreignant sa subjectivité : « *je pense qu'il faut garder une concertation entre les deux, mais pas suivre systématiquement l'avis des familles contre celui des enseignants, parce que nous, on voit notre enfant, comme ça, avec les yeux de parents, etc.*

[797] Dans ce contexte, la constance s'inscrit pleinement dans la régularité de la prise en charge. Elle nécessite de co-construire avec des professionnels accompagnants qui ne changent pas, ou peu, au fil de la trajectoire du handicap.
[798] Entretien F n° 19.
[799] La connaissance.
[800] Entretien F n° 1.
[801] Entretien F n° 27.

C'est la petite merveille… Voilà, mais, en face de nous on a des professionnels qui côtoient depuis des années des centaines d'enfants et qui ont plus l'habitude. »[802]

Les parents qui ne se sentent pas ou plus en confiance avec les partenaires expriment clairement la sensation de ne plus être accompagnés. Les parents de C., par exemple, évoquent des désaccords récurrents avec les professionnels du SESSAD qui accompagnent leur fille. La mère de N. explique comment elle se sent mise à l'écart des décisions prises par l'hôpital de jour. Dans les deux cas présentés, nous voyons comment la rupture de confiance précède une exclusion de l'usager du dispositif d'accompagnement :

Entretien F n° 8 :

Père : « *pour moi, pour ma part, je ne fais plus confiance au SESSAD.* »
Mère *:* « *et avant de partir elle* (la directrice) *nous a dit maintenant il faut qu'on se refasse confiance, qu'on remette les pendules à zéro. On a dit oui. Et là, il y a une semaine de ça, on apprend que C. a un protocole au niveau du comportement, parce qu'elle se frappait, elle a un casque et tout mais elle a un protocole. On nous a mis depuis le mois de février l'année dernière un éducateur qui est très, très bien, là... Enfin… C'est madame D.*[803] *qui nous dit qu'il s'en va mais eux, ne nous ont pas prévenus ! Mercredi dernier, on y est allé car elle nous a convoqués, mon mari lui a dit bon vous avez dit qu'on allait se faire confiance. Elle dit oui. Bon il dit T.*[804] *il s'en va ou pas ? Elle ne répond pas. Qu'est-ce qu'elle t'a dit ?* »
Père : « *d'abord elle dit non, non.* »
Mère : « *là, on s'est énervé et quand on s'est énervé, vous savez ce qu'elle nous a répondu : vous n'avez qu'à partir de SESSAD, voilà la réponse, si vous n'êtes pas contents vous partez du SESSAD et c'est là que je me suis énervée, je lui ai dit, c'est ça votre solution ?* »

Entretien F n° 16

Interviewer : tu ne te sens plus en confiance ?
Mère : « *non, plus accompagnée comme il faut, plus en confiance, plus comprise, plus… Pour moi, il fallait que je suive ce qu'on disait, et pas autrement alors que j'estime, que quand même, j'estime pas avoir les mêmes compétences que les professionnels, mais je suis quand même la maman avant tout, et mon côté maman a le droit de parler aussi et une maman connaît bien son enfant aussi !* »
Interviewer : tu avais le sentiment que les informations que tu donnais à propos de N. n'étaient pas suffisamment écoutées ?
Mère : « *pas suffisamment écoutées, et surtout, surtout, ce qu'on me laissait entrevoir… Moi j'estime qu'il n'y a pas forcément une solution ou une manière de voir les choses ou un chemin à suivre. Il y en a peut-être plusieurs, il faut choisir le bon, et là, clairement pour moi, on me disait qu'il y avait un seul chemin.* »
Interviewer : et c'était quoi, alors, ce chemin ?

[802] Entretien F n° 28.
[803] Initiale du nom de l'enseignante qui a été modifiée.
[804] Initiale du prénom de l'éducateur spécialisé qui a été modifié.

Mère : « *le chemin c'était ce que proposait l'hôpital de jour, c'était suivre la prise en charge telle qu'elle était, et voilà !* »

Le deuxième indicateur de coproduction dans la relation entre parents et professionnels relevé dans les discours parentaux est la constance des professionnels. Cette aptitude remplit trois fonctions principales. La première est de renforcer la confiance, comme l'explique cette mère : « *déjà, il faut se mettre à la place du gosse. Depuis quatre ans il est dans ce système. Il passe au CAMSP, deux ans… A six ans on lui dit, il faut arrêter le CAMSP… Toutes les personnes que tu connais bien, parce qu'il a du mal à faire confiance… Même moi, j'ai trente-cinq ans j'ai du mal à faire confiance. Du jour au lendemain, on lui dit, on va t'en présenter d'autres* […] *Et du jour au lendemain on lui dit, ben non, tout compte fait, ça, c'est pas bon pour toi, il faut aller dans un autre SESSAD* […] *C'est costaud pour un petit bout !* »[805] La deuxième est de soutenir la coproduction entre les parties prenantes en instaurant des échanges réguliers et adaptés : « *en fait on a instauré un petit truc, c'est-à-dire sur le cahier de textes, à la fin de chaque journée quand elle est là, parce que, avant, elle nous faisait le résumé de tout ce qui se passait dans la journée et je lui ai dit que ce n'était pas la peine de tout détailler. Et maintenant activité par activité, elle nous met soit un point vert au niveau comportement, au niveau travail, soit un point jaune ou un point rouge.* »[806] Enfin, la constance des professionnels favorise les acquis de l'enfant : « *il évolue beaucoup plus vite. Comme il est habitué à la même personne… Et puis bon, la personne qui connaît O. va savoir si, ça il est capable de le faire et ça il n'est pas capable de le faire… Si vous changez cinquante fois de personne… Après, ça reste un gosse, il teste ! Donc on perd du temps encore dans l'évolution !* »[807]

La plupart des parents mentionnent que la confiance et la constance varient en fonction des rencontres : « *ça dépend des professionnels que vous avez en face* »[808]. La fluctuation des individualités serait, aux dires des parents, plus prégnante chez le corps enseignant : « *ça dépend des personnes… L'instituteur, ou l'institutrice, est-ce que la personne va s'intéresser à la chose et elle va essayer de creuser après, voilà...* »[809] ; « *ça dépend des enseignants, y a des enseignants qui s'investissent d'autres un peu moins… D'autres qui se reposent beaucoup sur l'AVS… Voilà après ça dépend de la personnalité* »[810] ; « *ça dépend des maîtres d'école, il y en a qui sont plus sensibles…* »[811] Suite à ce constat, on identifie deux effets. D'une part, les parents se retrouvent en contexte d'incertitude à chaque fois que l'enfant change de classe et/ou d'enseignant. D'autre part, cela contribue également à bouleverser les grilles de lecture des parents à propos de l'inclusion, en supplantant la notion de privilège à celle de droit à la scolarisation (Ebersold, 2012). En effet, ils estiment qu'ils ont de la « *chance* »[812] lorsqu'ils croisent des enseignants sensibilisés au handicap. Cette lecture cautionne indirectement la vision de l'inclusion par le prisme de la scolarisabilité de l'enfant. Ici, elle n'est pas dépendante

[805] Entretien F n° 29.
[806] Entretien F n° 10.
[807] Entretien F n° 29.
[808] Entretien F n° 30.
[809] Entretien F n° 17.
[810] Entretien F n° 19.
[811] Entretien F n° 2.
[812] Le terme de « chance » est fréquemment utilisé par les enquêtés.

de l'importunité scolaire[813], mais inférée par des trajectoires scolaires prenant l'allure d'une aventure mal contrôlée, conditionnée par le hasard des rencontres.

Si, d'une part, les parents invoquent certains indicateurs d'une relation partenariale admettant une participation effective, ils soulignent, d'autre part, l'importance de se positionner comme des « *messagers* »[814] au centre de cette relation. Dans cette configuration, se sont eux qui mettent en lien toutes les parties prenantes.

14.3.1.2. La participation parentale au centre de la relation

Le processus relationnel concerne la rencontre entre les parents et les professionnels qui gravitent autour de l'enfant. Ces acteurs professionnels sont présents de manière plus ou moins continue, et ce, dans les trois types de parcours. Par exemple, les parents peuvent être confrontés épisodiquement à certains médecins lors du parcours diagnostique. En ce qui concerne les acteurs de la MDPH, l'analyse des discours révèle que les parents ont peu de contacts avec eux, sauf, pour certains, lors de l'entrée dans le parcours ou quand il y a des désaccords sur la mise en œuvre du PPS. Enfin, la relation entretenue avec les acteurs du soin semble être la moins discontinue. Elle est principalement entretenue grâce à la mobilisation de l'expertise interactionnelle.

La participation parentale devient effective lorsque, située au centre de la relation partenariale, elle est tributaire de la maîtrise de cette expertise par les parents. Cette dernière n'est pas forcément dépendante du niveau de PCS des parents, mais se développe plutôt au fil de la trajectoire du handicap[815]. Elle s'appuie principalement sur la formalisation de « liens interinstitutionnels non hiérarchisés » (Meziani et al., 2016, p.116). Nos résultats montrent que les parents qui arrivent à instaurer un partenariat activant une fonction participative allant de la coproduction à la co-construction sont ceux qui adoptent une posture spécifique organisée sur trois niveaux distincts. Le premier niveau consiste à aménager des échanges informels, fréquents et réguliers avec les partenaires. Selon les enquêtés, il est aussi nécessaire que ces professionnels se rendent disponibles et à l'écoute :

Entretien F n° 9 :

> Mère : « *je suis toujours en contact avec les maîtresses, toujours, s'il y a quoi que ce soit je demande à la maîtresse si c'est bon, si tout va bien, si elle a besoin de me voir, je me rends disponible, voilà je prends toujours des nouvelles de mes enfants pour savoir comment ça se passe.* »

Entretien F n° 12 :

[813] Comme nous avons pu le mettre à jour lors de l'observation participante des réunions d'ESS ou d'EPE.
[814] Entretien F n° 16.
[815] Ces résultats sont développés dans le chapitre 13, page 359.

Mère : « *nous avec la maîtresse on se parle tout le temps, en fait cette maîtresse elle donne son numéro personnel à tous les parents d'élèves, en fait on peut toujours la contacter tous les jours, ou par texto ou l'appeler* […] *On s'envoie un message, est-ce que l'on peut se voir cinq minutes ?* »

Entretien F n° 19 :

Mère : « *donc moi quand j'ai quelque chose je le dis, je fais remonter, et quand c'est bien également ! Moi au premier trimestre voilà, je l'ai appelé, je l'appelle régulièrement, au moins une fois par trimestre, l'orthophoniste, ou d'autres professionnels même…* »
Interviewer : c'est une démarche qui vient de vous ? D'appeler ?
Mère : « *oui, oui, oui.* »
Interviewer : pourquoi vous le faites ?
Mère : « *moi j'en ai besoin. Moi j'en ai vraiment besoin, d'avoir leur ressenti, montrer que je suis là, que V. n'est pas tout seul et… Et même pour eux, je pense que c'est important de sentir que les parents s'investissent aussi…* »

Cette attitude participative favorise l'émergence d'un cercle vertueux auprès des professionnels, qui s'impliquent alors plus facilement à leur tour. Ce processus constitue le deuxième niveau qui conditionne la posture spécifique parentale. La mère de M. l'explique précisément en ces termes :

Entretien F n° 9 :

Mère : « *heu… Alors moi je pense, je crois que quand on parle avec la personne, on voit quand même, on arrive à comprendre, entre les personnes, on voit toujours que je suis très, très présente, quoi.* »
Interviewer : pour vous c'est important de le montrer ?
Mère : « *la vérité, je ne le montre pas exprès, ça se voit, c'est naturel* (rires). *Moi la maîtresse de mon fils en ULIS, la première année, elle m'a dit madame, vous savez quand vous m'avez parlé le premier jour, j'ai dit voilà ! Voilà ce qu'on veut comme maman, elle a dit j'étais très contente. Elle était très contente, je ne vous le cache pas, elle m'a dit c'est rare de trouver des parents comme ça.* »
Interviewer : qu'est-ce que vous pensez que ça leur apporte, aux professionnels ?
Mère : « *elle s'implique très bien dans la vie scolaire de l'enfant, elle donne parce qu'elle voit que les parents, ils sont présents.* »
Interviewer : pour vous c'est un bénéfice pour l'enfant au final ?
Mère : « *voilà. Moi quand je dis c'est naturel, je veux me tenir au courant pour qu'après, il n'y ait pas… Voilà elle aussi, elle a besoin de savoir que les parents sont avec elle dans ce chemin.* »

Ce deuxième niveau implique, selon les parents, la nécessité de se responsabiliser, afin que toutes les parties prenantes puissent occuper le territoire d'intervention qui leur est propre, comme l'expliquent les mères de V. et de M. :

Entretien F n° 19 :

Interviewer : vous pensez que c'est aux parents d'impulser cette cohésion ?
Mère : « *oui. Sincèrement. Parce que, après les enseignants, ils vont demander une fois, deux fois, si les parents n'adhèrent pas, heu… Ils font ce qu'ils peuvent les pauvres.* »
Interviewer : vous dites que tous les parents ne prennent pas certaines responsabilités ?
Mère : « *en fait, ils se reposent beaucoup sur… En fait, soit ils se disent, bon ben maintenant c'est… C'est l'Education nationale qui va faire son travail… Heu… Heu… Oui, je… J'ai le sentiment que… Qu'ils se reposent sur l'Education nationale, après les pauvres, certains sont fatigués moralement, enfin je pense aussi que c'est une soupape…* »

Entretien F n° 9 :

Mère : « *si tout est mis en place comme c'est à l'heure actuelle, ça fonctionne très bien, on a chacun sa part de marché on va dire* […] *Quand il est à l'école il faut vraiment que ce soit l'école qui fasse leur rôle, ce qu'ils doivent faire, quand c'est l'orthophoniste elle fait son rôle, le CMP là, je vous dis je ne sais pas trop ce qu'ils font, pas grand-chose je pense parce que les trois quarts du temps il rentre, il est surexcité. Et moi à la maison, faire le continu de ce qu'il s'est passé de sa journée d'école.* »

Enfin, le troisième niveau de participation parentale permettant l'efficience du partenariat consiste, pour les parents, à mettre en lien toutes les parties prenantes. L'objectif principal est de fluidifier la circulation de l'information, comme l'explique cette mère :

Entretien F n° 9 :

Interviewer : quand il y a des choses qui changent, vous essayez d'informer un maximum de personnes, pourquoi vous faites ça ?
Mère : « *parce que je veux avoir leur avis, parce qu'eux, ils agissent en tant que professionnels et moi, j'agis en tant que maman. On n'a pas le même regard aussi.* »
Vous faites en sorte que tous les regards se croisent ?
Mère : « *oui, moi je veux qu'on soit constamment en échange.* »
Interviewer : finalement c'est vous qui *drivez* un peu l'équipe ?
Mère : « *oui, j'ai l'impression que c'est moi qui donne les informations à tout le monde.* »

La mise en relation entre les parties prenantes passe aussi par la proposition d'outils qui facilitent la cohésion entre les intervenants. La mère d'O., par exemple, a mis en place un cahier de liaison pour la traçabilité des informations importantes :

Entretien F n° 24 :

Interviewer : le cahier de liaison, c'est vous qui l'avez mis en place ?
Mère : « *oui, c'est moi qui l'ai mis en place.* »
Interviewer : de par votre métier, par rapport aux crèches, vous avez des cahiers de liaison dans les crèches ?

Mère : « *possible, oui on a des cahiers de liaison et moi, j'ai toute une technique de traçabilité à faire au niveau de tout ce qui est hygiène alimentaire. Du coup, j'ai mis en place ce cahier où tous les praticiens, maîtresse, nous, si on a quelque chose à renseigner, à demander…* »
Interviewer : les professionnels ont été ouverts à cet outil ?
Mère : « *complètement et ça facilite énormément parce que du coup, ils mettent une petite annotation lors du rendez-vous, par exemple un exercice travaillé, si O. a adhéré ou pas ou si alors elle a été fatiguée, ou si elle s'est sentie pas bien. Et du coup retour à l'école, la maîtresse a un petit compte rendu et nous le soir, on a aussi un petit compte rendu de comment s'est passée la journée* […] *Ça permet de ne pas oublier une information.* »

La mise en action des trois niveaux de participation parentale présentés active l'évolution de la coproduction vers la co-construction, principalement dans le parcours de soin. Pour autant, les dynamiques d'accompagnement dans le Projet Personnalisé de Scolarisation sont-elles égalitaires ? Evoluent-elles vers celles d'*empowerment* ?

14.3.2. La co-construction de la décision : une tendance asymétrique

14.3.2.1. Une logique à dominance *top-down*

En mettant en perspective les témoignages parentaux avec ceux des professionnels, nous observons une tendance générale, partagée par la majorité des enquêtés. Elle se caractérise d'une part, par la reconnaissance de la légitimité des parents à co-construire le PPS : « *c'est normal, c'est logique qu'on demande aux parents, qu'on soit là, qu'on assiste, faudrait même y être à la MDPH* (rires) *faudrait peut-être que les parents y soient pour expliquer vraiment.* »[816] Mais, d'autre part, elle leur octroie une position ambiguë, puisqu'une très forte propension d'acteurs confie que la co-construction des décisions liées au PPS reste au final unilatérale : « *non, je pense qu'ils ne tiennent pas compte de ce qui se passe à la maison, c'est pas équitable. Il manque quelque chose*. »[817] Les choix demeureraient guidés par le pouvoir institutionnel en place, qu'il soit d'ordre scolaire, « *alors… Le PPS, ça s'élabore, ça s'élabore bien, mais en fait, c'est vraiment l'instit qui va décider de comment ça va se passer…* »[818] ou d'ordre médical, « *le parent, il doit être acteur, oui, non, mais c'est sûr. Après on écoute les professionnels. Si demain L., il n'est pas capable de suivre une scolarité là où il est, qu'il a vraiment des difficultés, etc. Peut-être qu'il changera, qu'il ira en IME, ça c'est pas un problème.* » Ce discours paradoxal, du côté des parents eux-mêmes, est identifiable :

Entretien F n° 7 :

Mère : « *ben, c'est moi qui ai le dernier mot, mais… C'est moi qui valide, mais c'est pas spécialement moi qui donne, je dirais, ce qu'on peut faire ou ce qu'on doit faire. Je pense que les professionnels sont plus habilités à le faire, et jusqu'à présent, j'ai toujours écouté ce que*

[816] Entretien F n° 4.
[817] Entretien F n° 5.
[818] Entretien F n° 3.

les professionnels ont dit. J'ai un seul regret. J'ai écouté, en grande section de maternelle, je ne sais plus qui c'est, qui demandait le redoublement de R., et j'ai écouté. Je n'aurais pas dû […] *Les parents donnent la décision et puis après, le reste, c'est l'administration qui fait. Les parents donnent l'accord. Après c'est l'administration qui fait tout ! Le parent ne va pas dire : ah, il va aller dans cette classe, il va faire ci, il va avoir tel professeur, non, ça, après, ils font tout…* »

Entretien F n° 29 :

Père : « *on a plusieurs choix, mais le choix final ne nous appartient pas, de toute façon.* »
Mère : « *c'est vrai.* »
Père : « *c'est notre fils, mais c'est tout ce que c'est, en fait. On a tous les désavantages d'être parents, avec O. je parle, et tous les inconvénients de l'enfant… Différent, on va dire.* »
Mère : *c'est ça* […] *Enfin, nous on a toujours eu ce qu'on a demandé, quand même…* »

Nous pouvons repérer également l'ambiguïté de la co-construction dans le discours des professionnels. S'ils estiment tous que la place des parents dans le dispositif PPS est légitime, leur position traduit néanmoins la vision d'une participation à modalité consultative[819] : « *alors moi je n'imagine pas les choses sans l'accord de la famille, sans l'adhésion de la famille dans le projet !* »[820] ; « *je pense aussi que… Enfin pour moi, parfois de prendre de toute façon l'avis du parent, parce que quand bien même, de prendre l'avis de toutes les équipes pédagogiques, les équipes de soin, la MDPH préconise à un moment donné une réorientation ou une orientation en milieu scolarisé, si le parent décide que le projet scolaire n'est pas celui-là, il ne sera pas validé* […] *C'est toujours intéressant d'ailleurs l'avis des parents, car dans un Geva-sco y a toujours l'avis de tous les partenaires. Et parfois quand on prend une décision, on s'aperçoit que l'avis des parents et de l'équipe de soins n'est pas le même que l'avis de l'équipe enseignante.* »[821]

Si certains, comme l'assistante sociale de la MDPH, considèrent que le cœur de la décision se passe en réunion d'EPE, d'autres, comme la psychologue de la MDPH, évoquent que le moment où la co-construction est la plus égalitaire serait « *en réunion d'ESS, où ça me paraît être le plus… Au moins, là, on est sûr qu'ils sont là* (rires). » Cette même professionnelle mentionne, par ailleurs, la domination du pouvoir discrétionnaire d'ordre scolaire dans la co-construction de la décision : « *moi j'ai l'impression qu'au final c'est toujours le scolaire, enfin l'enseignant quoi… C'est tout ce qui est enseignant, scolaire* […] *Enfin en tout cas, c'est ce qui est le plus écouté, le plus c'est… Ce sont les professionnels autour de la scolarité… La famille va faire la demande… Après* (hésite), *ça va être réfléchi…* (Silences, malaise). »

Ces résultats confirment une tendance décisionnaire *top-down* réglée par des logiques institutionnelles. La dynamique participative ne dépasserait pas ou peu une fonction de co-construction, et seulement si cette dernière se maintient à un niveau individuel, c'est-à-dire en fonction du partenariat entre parents et professionnels. Ce dernier est en partie impulsé par

[819] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.
[820] Entretien A n° 4.
[821] Entretien A n° 1.

l'implication de l'usager. Cette configuration va à l'encontre d'une politique d'intervention sociale qui s'inscrit dans le paradigme de l'émancipation citoyenne, pleinement conditionnée par la participation de l'usager à la politique publique. Au regard des discours des acteurs professionnels, cette tendance décisionnaire *top-down* ne tiendrait-elle pas, entre autres raisons, à une « ambiguïté conceptuelle » (Carrel et Rosenberg, 2014) au sujet de la notion de co-construction ? En effet, elle incarne, pour ces acteurs, une modalité consultative plus que délibérative[822]. Cette vision est héritée d'une tradition politique et administrative française peu favorable à la nécessité de dépasser les limites de l'aide individuelle. Elle se caractérise par le maintien d'un accompagnement du « faire pour » plutôt que du « faire avec » l'usager (Avenel, 2016).

Ainsi, l'institutionnalisation de la participation peine à atteindre les sphères collectives pour être reconnue comme un renouveau du travail social. Comment sont alors reçues les propositions des usagers qui se réclament de l'*empowerment* ?

14.3.2.2. Des dynamiques d'*empowerment* à construire

Dans le travail social, la démarche d'*empowerment* concerne à la fois le bénéficiaire et les acteurs professionnels. Selon Le Bossé (2003), ce processus interactif repose simultanément sur « l'implication active des personnes et sur l'aménagement des conditions de réalisation de l'action visée ». Du point de vue de l'usager, l'*empowerment* est un processus par lequel les individus vont se responsabiliser en devenant moteurs de leur prise en charge. Cette action, en permettant une émancipation personnelle, peut alors devenir collective puis vectrice de transformation sociale. Du point de vue des acteurs professionnels, la réception des dynamiques d'*empowerment* implique une nouvelle acculturation des pratiques. Spécialement en France, le concept est mal assimilé, car il est tributaire de références néo-libérales (Bacqué et Biewener, 2015). Il serait difficilement saisi par les acteurs des politiques d'action sociale et médico-sociale. Par conséquent, l'émergence d'un modèle d'intervention collective censé créer les conditions d'une réelle participation (Avenel, 2017) est hasardeuse. Ce constat est clairement identifiable dans notre enquête. Du côté des usagers, très peu d'expériences relevant d'un Développement du Pouvoir d'Agir (Le Bossé, 2003) sont identifiées. Du côté des acteurs professionnels, les conditions de réception de ces types d'expériences ne sont pas réunies.

Nous allons exposer nos résultats en deux temps. En premier lieu, nous présentons les deux types d'expériences parentales qui semblent correspondre à un modèle d'*empowerment*. Deuxièmement, nous identifions les freins à leur mise en institution. Se situent-ils plus au niveau de la volonté ou de la capacité des usagers à agir ? Ou au niveau des ressources institutionnelles, qui ne permettent pas l'organisation d'un milieu propice au Développement du Pouvoir d'Agir ? Pour répondre à ces questionnements et déterminer plus précisément le point de rupture aux dynamiques d'*empowerment*, nous nous appuyons sur les travaux d'Avenel (2017). Ils distinguent les divergences entre une culture sociale classique et celle d'*empowerment*. Selon l'auteur, les paradigmes culturels du travail social dit classique

[822] En référence à notre modèle de la participation des acteurs.

s'inscrivent dans une approche « réparatrice » de l'individu, qui doit être « pris en charge ». Le regard porté sur la personne, par les professionnels qui adoptent une posture « verticale » et une attitude « diagnostique », est centré sur ses « carences et ses faiblesses ». Dans la logique d'*empowerment*, au contraire, l'acculturation des pratiques professionnelles consiste à « prendre en compte les ressources pour un développement des capacités » en identifiant les « réussites et les opportunités » d'un individu, dans le but de former un groupe au changement. Pour ce faire, les professionnels adoptent une position d'« égalité » et une attitude « en maïeutique ». Ces dernières promeuvent une approche « préventive ».

- **Situation A :**

Les parents de P. ont créé une association destinée à soutenir la participation sociale des enfants atteints de TSA. Ce projet émane d'une problématique individuelle, puisque la découverte de l'autisme débute avec leur fils unique qui en est porteur. Ils évoquent leur volonté d'impacter les collectifs de parents qui vivent de choses similaires. La logique de Développement de Pouvoir d'Agir qui est la leur ambitionne de co-construire avec les institutions, dans le but d'avoir un impact social. Ils ont donc conscience de déployer plusieurs stratégies afin de véhiculer « *plusieurs projets, mais on ne veut pas partir dans tous les sens non plus* »[823] :

Entretien F n° 1 :

> Mère : « *on a choisi ce projet de ludothèque pour l'entrée en matière. Ça, pour pouvoir même prétendre à une convention avec l'Education nationale, parce qu'il y a beaucoup d'enseignants du coup qui ont adhéré à l'association. Mais aussi, ça implique des conseils, peut-être une certaine guidance à un moment donné* […] *On a des projets de formation et on va faire venir le formateur pour former le plus de personnes d'ici.* »
> Père : « *c'est une vitrine l'association, hein, aussi. Les parents, ils arrivent, ils ont un enfant autiste. Ils tombent des nues, bon au moins sur Facebook, ils voient qu'il existe quelque chose, y a un numéro de téléphone.* »
> Mère : « *après, ouvrir vers quelque chose, pas un centre de prise en charge, mais un lieu d'accueil. Voilà, vous êtes les bienvenus et on vous accueille et on vous comprend et on ne vous juge pas. Et ce lieu-là, ben vous pouvez venir le mercredi, le samedi, ben quand les autres enfants sont au piano à Una Volta*[824]*, ben vous, vous pouvez venir* […] *Le projet qu'on avait porté à l'ARS, c'était aussi un projet de labellisation. De lieux en fait, de commerces ou de coiffeurs, de restaurants, tout ça… En fait, l'idée c'est de labelliser des lieux, où les gens auraient été sensibilisés à l'autisme. Par exemple, pour un restaurant dire, ben les couverts, ce serait bien de mettre des couverts en plastique…* »

- **Situation B :**

[823] Entretien F n° 1.
[824] Centre Culturel de la ville de Bastia.

La mère de G.[825] adhère à l'association nationale pour la langue française parlée complétée. Elle est devenue formatrice en Langue Parlée Complétée. Cela lui a permis de signer une convention avec l'Education nationale pour la formation de l'AVS de son fils. Si la logique traduit une démarche individuelle, elle peut évoluer vers une dynamique d'action collective, si elle se généralise, par exemple, à d'autres familles concernées. Initialement pour leur fils, une rencontre « *à la CDAPH pour leur expliquer le projet, et la codeuse l'importance de la codeuse par rapport à l'AVS simple…* »[826] a été organisée. Elle ne fut pas suivie, à notre connaissance, de l'exploitation de ces ressources de DPA par les institutions, notamment par la MDPH ou par l'établissement qui accompagne son fils : « *alors, moi j'ai essayé de prendre les choses à l'envers et de dire, mais si moi, enfin si on développe le code LPC et qu'on va rendre compte de sa pertinence, moi à titre personnel j'en suis assez convaincue, il y aurait d'autres demandes d'autres parents. Mais en fait, ça ne s'est jamais fait* ». Les responsables de l'établissement « *n'y ont pas vu un avantage…* », conclut-elle. La mère de G. témoigne d'une autre tentative de DPA au sein de cette même institution médico-sociale. Partant du constat qu'« *on a très peu d'occasions de se rencontrer entre parents* », elle suggère aux chefs de service la co-construction de réunions entre parents d'enfants sourds et malentendants organisées sous l'égide de l'établissement. Ici encore, la proposition n'évolue pas sur le versant collectif. Elle n'est pas perçue « *avec un franc enthousiasme, y a pas mal de freins, des histoires de responsabilités, de volonté de ne pas proposer un projet pédagogique…* », déplore-t-elle. Elle évoque les difficultés à structurer une organisation propice à la réception des ressources parentales : «*j'ai le sentiment que… J'ai l'impression qu'on est toujours vus que comme des parents finalement et que on ne parle pas de professionnel à professionnel… Je sais pas, hein ! J'essaye de comprendre… Heu… Et que c'est peut-être le fait de dire que, eux, ils n'ont pas la compétence technique finalement… Eux, ils ne sont que des parents, alors y a, y a l'affect, etc. Qui joue. Voilà je pense qu'on n'est pas considérés comme légitimes. Enfin on a la légitimité du parent qui veut le bien pour son gamin et qui donc va vouloir vendre ça à titre personnel… On doit se dire qu'elle va promouvoir le code LPC, car elle a un intérêt direct, ce qui est une réalité !* […] *Mais, heu… Je suis dans l'asso depuis dix ans maintenant, donc je pense que j'ai dépassé le cadre individuel. Je reste convaincue que c'est un super outil pour plein de gamins.* »

La mise en perspective de ces éléments de discours avec les travaux d'Avenel (2017) incite à conclure que la culture prédominante chez les acteurs professionnels est celle d'un travail social classique. Elle ne permet pas le déploiement d'expériences ou de propositions de DPA en produit de ce DPA (Le Bossé, 2003). Outre la difficulté des professionnels à réceptionner l'expertise parentale, l'intervention sociale serait circonscrite d'après des dispositifs axés sur le primat de l'approche individualisée plutôt que sur la recherche de potentialités qui viendraient impulser une complémentarité entre les niveaux individuel et collectif. Du côté parental, l'engagement dans la recommandation de démarches de DPA engendrerait l'effet d'un certain découragement : «*j'ai un peu lâché l'affaire au bout d'un moment parce que… C'est quelque chose que j'ai demandé souvent* », conclut la mère de G. Les ressources institutionnelles d'ordre culturel apparaissent comme un des points de rupture principaux qui freinent la première

[825] Entretien F n° 13.
[826] Entretien F n° 13.

composante de l'*empowerment*[827] au sens de Le Bossé (2003). Ces résultats doivent néanmoins rester mesurés car ils nécessiteraient une validation par l'exploitation de données plus robustes. Cette problématique ne constitue pas, en l'occurrence, le cœur de notre objet de recherche.

[827] Soit, selon l'auteur : la prise en compte simultanée des conditions structurelles et individuelles du changement social.

14.4. Conclusion du chapitre 14

L'analyse des entretiens parentaux indique que l'identité du parent expert profane se structure au fil du temps grâce à des processus de socialisation qui relèvent d'allers-retours entre responsabilisation et légitimation. Il devient à la fois acteur intermédiaire de l'action publique, et à la fois détendeur de savoirs construits au fil de l'expérience du handicap.

Les processus de responsabilisation s'organisent entre trois parcours distincts reconnus comme des étapes structurant la trajectoire du handicap. Le parcours diagnostique (Korff-Sausse, 2007) ou quête diagnostique (Borelle, 2013) a une fonction de responsabilité initiale pour deux raisons principales. D'une part, parce que les parents rencontrés ont adopté une posture proactive dès les premiers signes d'anormalité de leur enfant. D'autre part, car ce parcours fait le lit des prémices d'une fonction participative de coproduction entre les parents et les professionnels. Le parcours MDPH, désigné comme le second processus de l'institution du handicap (Bodin, 2018) s'organise au moment où le parent devient co-acteur de l'action publique en se confrontant au « champ du handicap » du point de vue administratif. Il revêt en ce sens une fonction de responsabilisation secondaire. Il permet au parent d'être officiellement reconnu comme partie prenante du dispositif PPS. Quant au parcours de soin (Borelle, 2017) qui conditionne un arrangement des soins au regard des signes d'anormalité de l'enfant, il endosse une fonction continue. En effet, s'il peut devancer, coexister ou succéder aux deux autres parcours, il est celui qui relève d'une participation permanente des parents. C'est principalement ce parcours qui structure l'identité du parent possesseur d'une expertise expérientielle (Borkman, 1976).

Or, malgré l'émergence, puis la reconnaissance de ses différentes responsabilités, la compétence profane se heurte à une légitimité flottante, critiquée ou critiquable, en raison d'une posture participative du parent-citoyen qui la détient, car elle s'inscrit en opposition avec les savoirs dits experts (Fromentin et Wojcik, 2008). Les parents ont donc recours à certains processus de légitimation pour asseoir leur représentativité, telle qu'elle est définie dans la conception de la démocratie participative. Pour participer, ils mobilisent principalement les expériences et les savoirs expérientiels, au sens de Borkman (1976). Le savoir expérientiel construit en continu les quatre types d'expertises parentales modélisées dans notre recherche. Celles-ci sont dépendantes de plusieurs variables : l'avancée dans la trajectoire du handicap, le niveau de PCS des parents et le contact réflexif de l'expérience. Mais, la question de la légitimité soulève également l'identification du passage « d'une autolégitimation à une alter légitimation » (Ghadi et Naiditch, 2006) des parents. Si ces derniers se sentent peu experts, la réception des « savoirs ordinaires » (Damay, Duez et Denis, 2011) par les acteurs professionnels est elle aussi contrastée, en raison de plusieurs facteurs. En premier lieu, les acteurs professionnels concèdent aux parents une difficulté de généralisation des connaissances et la présence d'un affect trop important. Il existe également des représentations sociales sur le parent témoignant d'une culture du travail social dont les buts seraient la protection et la réparation, au détriment de la co-construction. Enfin, pour renforcer leur légitimité, les parents peuvent entamer des parcours professionnalisant pour se rapprocher d'une identité d'expert « classique » ou encore, s'appuyer sur certains acteurs, au niveau individuel (enseignant

référent, professionnel du secteur médico-social…) ou collectif (secteur associatif, regroupement de parents…).

Au-delà des processus de responsabilisation et de légitimation cités, la manière dont les acteurs profanes s'insèrent dans le partenariat établi avec les professionnels modifie la participation. Certains indicateurs, dont la confiance et la constance entre les parties prenantes, témoignent d'un environnement propice à l'émergence d'une participation parentale allant de la coproduction à la co-construction. Selon la maîtrise de la compétence interactionnelle du parent, ce dernier peut devenir un véritable catalyseur de la participation, en initiant un processus qui s'effectue sur trois niveaux distincts : l'aménagement d'échanges informels, fréquents et réguliers avec les partenaires ; la responsabilisation des parties prenantes pour l'occupation de leur zone d'intervention mutuelle ; la mise en lien des acteurs impliqués. Le développement et le maintien de ces fonctions participatives, allant de la coproduction à la co-construction, s'observent principalement dans le parcours de soin. En revanche, dans le parcours MDPH, nos résultats révèlent que la co-construction de la décision liée directement au PPS reste établie dans une dimension *top-down*. Celle-ci est accréditée par le pouvoir discrétionnaire en place, dont les savoirs médical et scolaire sont les plus influents, face au savoir citoyen. La participation parentale, même si elle est admise comme légitime, est accordée dans une dimension plutôt consultative. Par ailleurs, la fonction de co-construction, lorsqu'elle est présente, s'élabore principalement sur un niveau individuel. Le pouvoir institutionnel, l'« ambiguïté conceptuelle » (Carrel et Rosenberg, 2014) au sujet de la notion de co-construction, les freins culturels au développement d'une intervention sociale soutenant la participation de l'usager à la politique publique, sont autant de facteurs qui empêchent l'institutionnalisation de la participation au niveau collectif. Ainsi, les dynamiques d'*empowerment* restent entièrement à construire, dans la mesure où, du côté des acteurs professionnels, la vision de l'accompagnement reste celle d'une culture sociale classique (Avenel, 2017) ; tandis que du côté parental, l'implication est variable en fonction de la réception, par les professionnels, de leurs tentatives de Développement du Pouvoir D'agir (Le Bossé, 2003).

CONCLUSION GÉNÉRALE

L'argumentaire général

Promouvoir l'autonomie et la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap, ou le cas échéant de leur famille favorise la transition vers une société plus inclusive. La question de la citoyenneté est au cœur du traitement social de la déficience[828], mais elle réfute également l'inaction dans laquelle sont confinés les usagers pris en charge au sein des établissements ou services[829].

Dans ce contexte, la collaboration de ces usagers à la mise en œuvre des politiques publiques invite à s'interroger sur les formes de démocratie participative mises en place pour y parvenir. Dans le cas du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), il s'agissait d'analyser la participation tout au long de la phase d'élaboration du dispositif, en ethnographiant l'éventail de situations induites par les moyens, les ressources, mais également les conditions pour y parvenir ou encore la réception de la participation par les pouvoirs institutionnels en place[830]. Nous voulions également examiner le périmètre d'action des parents d'enfants en situation de handicap, désormais parties prenantes de l'action publique. L'habilitation à transmettre leur expérience en tant que ressource d'action publique (Hassenteufel, 2011) devient alors une compétence singulière qui permet de redéfinir le partage des savoirs et des pouvoirs mobilisés par l'ensemble des acteurs impliqués. La réflexion sur la construction sociale de ces citoyens devenus parents experts soulève la question de leur manière de participer en fonction de leur capital culturel (Bourdieu, 1979) et de leur trajectoire de vie à partir du moment où ils se confrontent au handicap de leur enfant.

L'analyse de la participation lors des étapes de l'attribution du droit à la compensation

La participation des acteurs impliqués dans le PPS est analysée au fil de la procédure de l'attribution du droit à la compensation, qui se décline en quatre étapes : la description de la situation de l'élève, l'analyse des besoins de l'enfant, la définition d'un projet de réponse à ses besoins et la mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires. Pour chaque étape, nous avons répondu à nos hypothèses de recherche au regard des enjeux participatifs sous-jacents. Notre modèle d'analyse de la participation des acteurs est venu en soutien pour

[828] Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
[829] Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
[830] Soit dans notre enquête : la Maison Départementale de Personnes Handicapées et l'Education nationale.

structurer nos résultats et renforcer la dimension ethnographique de la participation (Cefaï et al., 2012).

a) La description de la situation de l'élève

Dans le contexte du travail des Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS) qui implique la rencontre des familles et des acteurs professionnels, la participation parentale est fragilisée par une dynamique d'action publique *top-down* en raison de l'organisation de partenariats hiérarchiques (Lesain-Delabbare, 1999), de tensions ou de renforcement de pouvoir révélés par la confrontation ou l'alliance d'acteurs aux cultures professionnelles différentes, qui incluent les parents ou non. En revanche, la présence physique obligatoire de ces parents constitue un véritable catalyseur de coproduction, notamment car ces derniers peuvent débattre selon une dimension délibérative[831] sur la co-construction du projet, s'approprier l'outil Geva -sco en valorisant les « capabilités » (Sen, 1993) de leur enfant, et transmettre leurs expertises profanes. Ces expertises profanes, « savantes » et la « réglementaires », lesquelles sont tributaires d'une certaine dotation en capital culturel (Bourdieu, 1979), sont réceptionnées en tension par les professionnels, comme en atteste leur non-retranscription dans le Geva -sco. Le réagencement identitaire du parent expert induit par la variabilité du capital culturel s'illustre également par sa capacité à dialoguer selon des normes attendues et par l'adoption d'une posture consensuelle plutôt que conflictuelle, au risque d'être exclu de la délibération.

b) L'analyse des besoins de l'enfant

Bien que cette étape s'organise théoriquement entre l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) et le requérant, il n'existe pas de procédure de rencontre systématisée entre les deux parties. On relève trois modalités de concertation, lesquelles mettent en évidence des inégalités de la participation.

La première est une entrevue formalisée avec l'assistante sociale pour les familles identifiées comme étant « vulnérables » ; elle s'effectue lors de la première saisine de dossier. Du fait de la présence physique des familles et de la transmission des informations en EPE par l'assistante sociale, laquelle mobilise par ailleurs des ressources positionnelles de contre-pouvoir, ce type de rencontre révèle deux effets. D'une part, elle renforce la co-construction du plan d'aide pour ceux qui en bénéficient ; d'autre part, elle en disqualifie d'autres qui n'auraient pas accès à l'information sur leurs droits.

La deuxième modalité d'échange est l'expression et la formalisation d'un projet de vie non obligatoire par voie biographique ; il est réceptionné par les membres de l'EPE. Ces derniers le reconnaissent comme un « projet inconditionnel » (Vidal-Naquet, Eyraud et Visintanier, 2010), c'est-à-dire que son contenu ne détermine pas le soutien et les aides attribués, mais vient plutôt en complément de la demande. On identifie trois raisons principales à cette reconnaissance « inconditionnelle ». D'une part, les membres de l'EPE mentionnent que cet outil est lui-même dépendant de la « capacité à s'exprimer » (Jaeger, 2009) du requérant, selon ses ressources culturelles ou sociales. Cela est la première raison à la limitation de la prise en compte du

[831] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

contenu de l'outil lors de l'étude du dossier du requérant. D'autre part, les attendus de la formulation du projet de vie par l'EPE se rapprochent plus d'un projet scolaire, lequel s'inscrit pleinement dans la logique du pouvoir discrétionnaire en place. Enfin, car les acteurs de l'EPE renforcent une logique d'accompagnement contraignant (Meziani et al., 2016) face à un pouvoir citoyen trop actif qui serait retraduit, ou, au contraire, lors d'un désinvestissement total de l'outil par le requérant. En effet, le pouvoir décisionnel des parents dans le projet de vie est dépendant de leur niveau de Profession et Catégorie Socioprofessionnelle (PCS), mais également de la transmission des expertises expérientielles acquises au fil de la trajectoire du handicap. Le contenu du projet de vie, d'un type vide à un type « justificatif » en est le révélateur.

Enfin, la troisième modalité de concertation entre les familles et les membres de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) relève de processus participatifs de coproduction plus informels. Ils sont organisés de « *façon décentralisée*[832] » dans une dimension principalement orale. Ils s'inscrivent dans le particularisme culturel insulaire, qui encourage entre les personnes une relation de proximité à forte connotation affective. Pour l'ensemble de la communauté professionnelle, cette pratique est perçue comme un véritable levier de participation citoyenne. D'une part, car elle permet de contourner la rigidité du cadre imposé par l'injonction participative soumise à de lourdes contraintes organisationnelles[833]. D'autre part, car elle renforce la possibilité d'un accompagnement de type protecteur (Meziani et al., 2016) qui favorise le dialogue et la connaissance des situations au plus près des besoins des familles.

Dans l'enceinte des réunions d'EPE, la condition d'expertise sur autrui (Lima, 2013) est régulée par un puissant pouvoir discrétionnaire qui se fonde sur les normes scolaire et médicale. Il est à la fois construit et entretenu par un haut degré d'interinstitutionnalité du travail (Meziani et al., 2016) qui existe principalement entre la MDPH et l'Education nationale. Les ressources positionnelles d'action publique du coordonnateur du pôle enfance en sont d'ailleurs la traduction. Ainsi, la lecture de la scolarisabilité de l'enfant par le prisme du Geva -sco associé à d'autres outils facultatifs est conditionnée par deux marqueurs de légitimité spécifiques : le Quotient Intellectuel (QI) et le niveau scolaire, tous deux s'inscrivant dans le sillage culturel du champ de l'enfance inadaptée. Les parents, quant à eux, sont reconnus comme des partenaires légitimes principalement du fait de leur implication dans le parcours de soin de l'enfant. Leur participation, à ce stade, est perçue par les membres de l'EPE comme une participation à modalité consultative/consensuelle[834].

c) La définition d'un projet de réponse aux besoins de l'enfant

A cette étape du dispositif, le processus de production du droit subit l'effet d'une institutionnalisation des pratiques (Dubois, 2014 ; Lenglet, 2008) spécifique à la MDPH de Haute-Corse. Ce fonctionnement s'inscrit à la fois dans des dynamiques d'action publique *bottum-up* et *top-down.* Les éléments de l'évaluation de la situation et des besoins sont

[832] Entretien A n° 8.
[833] Exemples : manque de moyens humains, manque de moyens financiers, nécessité de régulation constante du flux des dossiers.
[834] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

synthétisés pour partie pendant la réunion d'EPE puis lors de la rédaction du PPS. Le document type est spécialement enrichi en préconisations pédagogiques. Mais, le choix institutionnel de se centrer exclusivement sur le volet scolaire du Plan Personnalisé de Compensation (PPC) conditionne l'abandon de la formalisation de ce dernier. Si ce modelage de la procédure a pour effet de diminuer considérablement le temps de réponse aux demandes des requérants et de faciliter la mise en œuvre du PPS à l'Ecole inclusive, il a aussi pour conséquence de supprimer l'étape d'envoi du document par courrier, telle qu'elle est prévue par la loi. Cela induit un processus d'éviction citoyenne pour deux raisons. D'abord, les préconisations formulées ne sont pas consultables par le représentant légal de l'enfant avant le passage en Commission de Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) ; cela favorise l'orientation d'un non-recours au droit dans le fait de limiter la participation de l'usager en CDAPH. Par ailleurs, la suppression de cette étape entretient l'amalgame existant chez les familles qui ne font pas de distinction entre les instances d'EPE et de CDAPH.

d) La mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires

C'est en CDAPH que s'achève le processus de l'attribution du droit à la compensation par le fonctionnement d'une logique décisionnaire tacitement établie. L'éligibilité du droit est principalement déléguée aux membres de l'EPE, ce qui encourage à la fois le maintien du pouvoir discrétionnaire, mais également des dynamiques participatives identifiables en EPE[835].

En revanche, guidée par un principe d'équité, la qualification du droit se négocie dans une moindre mesure au regard de « situations problèmes »[836]. Dans ces cas-là, la participation citoyenne se manifeste de deux manières distinctes. La première s'illustre par la présence des représentants d'usagers membres d'une association et/ou d'un établissement ou service. La deuxième se matérialise par l'audition des requérants lorsqu'ils viennent porter un recours. Les processus de coproduction et de co-construction sont dirigés vers l'usager ou vers les sphères institutionnelles. C'est seulement en ce lieu que se dessinent des propositions innovantes caractéristiques de prémices d'un Développement du Pouvoir d'Agir (DPA). Ce constat s'explique pour plusieurs raisons. D'une part, car c'est la dernière étape du processus d'attribution du droit et que les membres sont appelés à prendre la responsabilité de la décision. D'autre part, car les ressources positionnelles des représentants d'usagers favorisent des microprocessus décisionnels qui impactent à la fois les situations individuelles et les sphères collectives. Enfin, parce que l'ensemble des membres qui composent la CDAPH permet de mettre en perspective les contraintes territoriales et gestionnaires en jeu. Les modalités de participation[837] sont alors principalement délibératives ou de négociation, ou peuvent varier en fonction des rencontres parentales. Celle que nous avons observée s'organise dans une dimension *top-dow* qui procure à la participation une fonction de coopération symbolique.

Pour suppléer aux principes incertains de la décision, les logiques d'accompagnement des membres oscillent entre la contrainte et la sollicitude (Meziani et al., 2016). Cette alternance de

[835] Soit, selon notre modèle d'analyse de la participation : une modalité participative consultative avec une fonction de coopération symbolique.
[836] Elles se regroupent en quatre tendances : le désengagement parental, l'adaptation de l'aide à la compensation, l'orientation par défaut, la hiérarchisation du droit.
[837] En référence à notre modèle d'analyse de la participation des acteurs.

posture se retrouve par ailleurs à toutes les étapes du dispositif. Si le renforcement de l'accompagnement contraignant traduit un maintien de la culture de la domination institutionnelle sur l'usager (Bodin, 2018 ; Aballea, 2012 ; Le Goff, 2013), l'accompagnement de type protecteur favorise des pratiques qui vont aussi à l'encontre des logiques égalitaires des politiques sociales actuelles (Avenel, 2017), comme le travail avec la famille (Loubat, 2006) ou la décision pour autrui (Eidelieman, 2008). Cela est d'autant plus vrai quand pèsent certaines représentations sociales sur les parents comme ceux qualifiés d'être « dans le déni » ou d'être « procéduriers ». Le changement des pratiques s'articule donc avec une transformation profonde des représentations et du regard porté sur les personnes, d'autant plus que ces dernières vivent également un processus de (re)construction sociale, en passant de citoyen à parent expert.

Du citoyen au parent expert

Les effets du handicap d'un enfant bousculent la fonction parentale « dans ses dimensions à la fois psychiques et sociales » (Noir, 2017). Pour devenir experts profanes de l'action publique, expression qui est elle-même « une contradiction dans les termes » (Salman et Topçu, 2015), ils se heurtent à la complexité de leur redéfinition identitaire. Leur participation se construit au travers de leur responsabilité parentale à co-construire l'action publique, de leur légitimité à transmettre des savoirs d'expérience et de leur implication dans le partenariat avec les professionnels qui entourent l'enfant.

Certaines étapes, déterminantes pour l'institution du handicap (Bodin, 2018) et le façonnage de la participation, jalonnent les trajectoires parentales. Dans notre recherche, ces étapes sont assimilées à des parcours qui coexistent entre eux. Le premier est le parcours diagnostique, à partir des premiers signes d'anormalité de l'enfant. Le deuxième est le parcours MDPH, lorsque le handicap est reconnu institutionnellement. Le troisième est le parcours de soin, qui fait l'objet d'échanges permanents entre parents et professionnels.

La légitimité des parents experts est peu reconnue par eux-mêmes et par les professionnels, du fait d'un affect personnel important qui induirait un manque de généralisation des connaissances. Plusieurs stratégies parentales sont identifiées pour justifier la transmission de leurs savoirs expérientiels (Borkman, 1976) : des parcours professionnalisant afin d'être reconnus comme des experts « classiques » ; l'appui de personnes ressources (enseignant référent, représentant d'usager) qui font office de tiers garant de la participation ; l'organisation collective (secteur associatif, rencontre entre parents) ; la structuration implicite d'un répertoire d'expertises profanes (savante, réglementaire, interactionnelle, technique).

La compétence interactionnelle des parents façonne le partenariat établi avec les professionnels. Surtout dans les parcours diagnostique et de soin, selon le capital culturel (Bourdieu, 1979) et la trajectoire du handicap des parents, la participation est régie dans une dynamique *bottum-up*. Elle peut évoluer de la coproduction à la co-construction, notamment si certaines conditions sont remplies, comme la constance des professionnels et la confiance entre les parties prenantes.

En revanche, les résistances partenariales sont plus importantes lors de l'implication parentale directe dans l'action publique à la MDPH, où la co-construction de la décision demeure instaurée dans une dimension *top-down*. On relève plusieurs raisons à ce dernier constat. D'une part, la perception de la participation parentale par la majorité des acteurs professionnels demeure une « ambiguïté conceptuelle » (Carrel et Rosemberg, 2014). D'autre part, le pouvoir discrétionnaire en place au sein de la MDPH, régule la prise de décision. Enfin, si des processus de co-construction s'installent, ils concernent uniquement des situations individuelles, mais n'évoluent pas vers des logiques collectives. Le « développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités » (Vallerie et Le Bossé, 2006) est freiné, à la fois par des injonctions contradictoires[838] entre la loi et sa possibilité de mise en œuvre, mais aussi par une culture du travail social régie par des buts de protection et de réparation sur l'individu, plutôt que par l'utilisation de ses « capabilités » (Sen, 1993) dans une volonté d'*empowerment*.

Les difficultés rencontrées et les limites de la recherche

Le premier obstacle rencontré concerne la difficulté, la première année de thèse, à nous décentrer de notre histoire personnelle pour effectuer un processus d'acculturation à la technique d'enquête. C'est pourquoi il a été difficile, les premiers mois, de délimiter la problématique de recherche, de rédiger la revue de littérature sur la participation et d'acquérir un raisonnement qui relevait de la neutralité scientifique souhaitée. En outre, circonscrire la participation, d'un point de vue scientifique, a été une étape de recherche contraignante en raison de son « impensé conceptuel » (Blondiaux, 2005) et de son défaut de définition pour la qualifier.

L'idée de participation s'inscrit actuellement dans la réalité de l'action publique en fonction d'une double exigence : « technique et politique » (Duran et Truong, 2013). La nécessité de situer le Projet Personnalisé de Scolarisation en tant que dispositif participatif était donc essentielle, mais il s'agissait surtout de pouvoir l'analyser comme tel, au prisme des pratiques bureaucratiques des agents de terrain et de l'expérience individuelle des bénéficiaires. C'est en ce sens que notre modèle d'analyse de la participation des acteurs est conçu. En revanche, plusieurs critiques peuvent être émises. Ces dernières sont principalement dues au fait que le modèle est élaboré au fil de la démarche inductive retenue. Par conséquent, il fait office, à la fois, de modèle et de grille d'analyse des espaces circonscrits de production des droits. Cela peut induire une confusion sur le rôle du modèle et la fonction de l'outil. De plus, les catégories d'analyses sont multiples et se chevauchent entre elles, ce qui a nécessité de sélectionner certains focus d'analyse en fonction des lieux d'observation et un temps dédié à l'analyse long et rigoureux.

En ce qui concerne la démarche de recherche inductive choisie, elle souhaite donner du sens à l'ensemble des données qualitatives. Sa force a été d'une part de faire apparaître des dimensions encore inexplorées au moment de circonscrire la problématique de recherche. D'autre part,

[838] Surtout des manques de moyens financiers et humains.

notre souci n'était pas tant de mesurer, mais de comprendre les phénomènes observés. Ainsi, on pourrait nous reprocher un certain écueil relatif à l'absence de construction de données quantitatives et de leur analyse.

Par ailleurs, l'analyse de l'action publique est ciblée uniquement sur la phase d'élaboration du PPS, ce qui redéfinit notre choix de départ, lequel était de comprendre la mise en œuvre globale du dispositif[839]. Les contraintes de temps et d'envergure du dispositif méthodologique ainsi que la méthode de recherche uniquement qualitative sont les raisons principales qui ont nécessité ces limitations.

Au sujet de la démarche d'entretiens compréhensifs, menée auprès des parents, la plus grande limite réside dans la restriction de rencontre avec des parents ne se positionnant pas ou peu, sur le registre de participant actif de l'action publique. On pense notamment à la barrière de la langue pour des parents non francophones, qui limite les occasions d'échanges et donc la possibilité de saisir la pluralité des rôles sociaux de ces derniers.

Enfin, lors de la restitution des données d'enquête, nous nous sommes heurtée à la question de l'anonymat de certains acteurs institutionnels[840] qui a engendré un « inconfort ethnographique » (Ngo Mayack, 2020). A propos de la confidentialité dans le travail ethnographique, Béliard et Eideliman (2008) estiment que dans certains cas, le respect de la dimension privée de la personne des enquêtés soulève deux questions éthiques. Premièrement, les lecteurs extérieurs à l'enquête peuvent reconnaître les personnes qui y ont participé. Deuxièmement, ces dernières peuvent se reconnaître entre elles. Cela est d'autant plus vrai dans notre enquête au regard du particularisme culturel qui façonne un environnement spécifique où « tout le monde se connaît »[841].

La question des limites de notre recherche implique de s'attarder à la suite sur ses perspectives possibles.

Les perspectives de la recherche

Les perspectives de la recherche peuvent s'envisager de diverses manières, selon le point de vue abordé.

D'un point de vue méthodologique, on pourrait étendre l'enquête ethnographique en Corse-du-Sud afin de mettre en exergue la diversité ou la similitude des pratiques et des phénomènes étudiés selon une approche comparative. Les travaux de Gwenaëlle Perrier (2013) ont montré, par exemple, comment l'organisation interne de quatre MDPH façonnait différemment le processus d'accès aux droits des personnes handicapées. Dans le même esprit, un des objectifs de la recherche de Martial Meziani et al. (2016), sur les conditions de mise en œuvre du Geva –

[839] Soit : à l'Ecole inclusive.
[840] Notamment ceux qui occupent des fonctions déterminantes dans les institutions.
[841] Même si aujourd'hui le brassage des populations rend très aléatoire ce particularisme, il n'a pas disparu et continue de structurer les discours, notamment car il relève en grande partie d'une construction identitaire mythique.

sco, était de comparer le mode de consignation du besoin d'aide et des difficultés de l'élève selon différents départements.

On pourrait également envisager de poursuivre l'analyse du dispositif PPS dans sa phase de mise en œuvre à l'Ecole inclusive, et dans une moindre mesure dans les établissements médico-sociaux, afin d'étudier, par exemple, l'impact des différentes cultures professionnelles. Nos résultats révèlent comment l'attribution du droit se négocie en CDAPH. Ainsi, il serait intéressant d'évaluer la manière dont la participation se poursuit dans les écoles, comme le suggèrent les travaux d'Anne Revillard (2020) qui parle alors d'« un droit à l'éducation toujours à conquérir ».

L'approche par entretiens biographiques menée auprès des familles d'enfants en situation de handicap a permis une lecture pertinente de la réception des politiques du handicap, à la suite des travaux d'Anne Revillard (2017) ou encore de ceux de Céline Borelle (2013), par exemple. Dans le même temps, l'approche compréhensive informe sur la construction sociale d'une parentalité spécifique, thème déjà abordé par d'autres auteurs (Minet 2011 et 2015 ; Noir, 2017 ; Ebersold, 2007). Dans la perspective des suites de la recherche, les trajectoires parentales pourraient bénéficier d'une étude longitudinale. D'une part, cela permettrait d'approfondir les résultats sur l'inégale participation selon le niveau de PCS. D'autre part, nos résultats à propos des processus de construction sociale du parent expert pourraient être mis en perspective, par exemple, avec ceux de Minet (2015) qui explique comment les parents d'enfants en situation de handicap mental se construisent selon des normes et des significations imaginaires sociales et subjectives. Qu'en serait-il, alors des représentations attendues qui produiraient un « bon » participant de l'action publique dans le cadre du PPS ? Si ces questions ont été succinctement abordées dans notre recherche, elles peuvent par ailleurs être approfondies en s'appuyant, par exemple, sur les travaux de Guillaume Gourgues (2013) dont l'analyse de la participation au sein du Conseil Régional Consultatif des Citoyens Handicapés (CRCCH) montre les mécanismes qui tendent à produire le « "bon" public et à exclure le "mauvais" ». Enfin, la réflexion sur la production d'expertises parentales pourrait venir nourrir les travaux sur « l'accompagnement par les pairs » (Gardien, Héas et Laval, 2019) dans les champs du handicap ou de la maladie chronique. Le débat portant sur leur légitimité peut-être plus largement exploré, afin de circonscrire leurs enjeux de connaissances, mais également pratiques et démocratiques, afin qu'ils soient pleinement intégrés à la construction des réponses publiques.

Par ailleurs, nos travaux peuvent se situer dans le prolongement de l'ethnographie de l'action publique (Dubois, 2012) sur des terrains ayant trait à la participation (Cefaï et al., 2012). Notre modèle d'analyse de la participation des acteurs apporte une contribution certaine à l'analyse des dispositifs participatifs. D'une part, car il propose un cadre pour la description des publics en action dans les situations de délibération aux multiples aspects et enjeux. D'autre part, car il vise à comprendre les effets de la participation sur l'action publique, laquelle est faiblement représentée, ou du moins approximative, dans la littérature sur le sujet (Gourgues, 2012 ; Mazeaud, Sa Vilas Boas et Berthomé, 2012). En ce sens, il peut être réinvesti et adapté dans d'autres enquêtes en sciences sociales et politiques pour réunir, ordonner et analyser des données, tout en s'inscrivant dans les chantiers prioritaires identifiés dans la recherche sur la participation (Mazeaud, Sa Vilas Boas et Berthomé, 2012 ; Blondiaux et Fourniau, 2011).

Enfin, dans le contexte précis de l'analyse de la mise en œuvre du PPS, l'observation des pratiques bureaucratiques de contrôle régulées entre agents de terrain et expérience individuelle des bénéficiaires s'inscrit dans d'autres travaux qui étudient la production du droit à la compensation dans les politiques du handicap (Borelle, 2013 ; Bureau et Rist, 2012 ; Vidal-Naquet, 2018 ; Baudot, Borelle et Revillard, 2013). Comme le suggère Céline Borelle (2013) au sujet des perspectives de son enquête visant à saisir le traitement social de l'autisme par l'étude de trois « arènes confinées »[842] au sein desquelles sont qualifiés les cas individuels, on pourrait mettre en relation le fonctionnement des espaces circonscrits étudiés dans notre recherche avec la problématisation du handicap dans les arènes publiques. Cette analyse impliquerait, en outre, une mise à l'épreuve des différents types de handicaps afin d'identifier la variabilité des processus. Notre enquête a également révélé certaines stratégies participatives des représentants d'usagers et des parents en CDAPH. Ces données sont venues principalement éclairer des résultats généraux plus robustes. En ce sens, elles pourraient faire l'objet d'une généralisation en s'appuyant notamment sur l'étude de Marie-Christine Bureau et Barbara Rist (2012) qui catégorise plus finement « les figures de participation » individuelle et collective des usagers et de leurs représentants en commission. Dans le même espace circonscrit, la prise en compte de la subjectivité des personnes en situation de handicap dans l'attribution de leurs droits a été minutieusement traitée par Pierre Vidal-Naquet (2018). Nos travaux pourraient s'intégrer à son analyse, afin d'enrichir l'observation des pratiques des différentes parties prenantes de la décision, qui s'organisent de part et d'autre entre principes de réalité et principes de justice. Enfin, l'analyse de la participation des acteurs dans le processus d'attribution des droits dans le cadre du PPS fournit un éclairage aux travaux de Pierre-Yves Baudot, Céline Borelle et Anne Revillard (2013) qui identifient deux modèles de prise en considération du handicap par l'action politique : le « modèle des droits » et le « modèle de protection sociale »[843].

En dernier lieu, le caractère ethnographique de notre enquête invite à dépasser l'attention portée uniquement aux pistes de réflexion scientifique. C'est pourquoi l'intégration de la dimension des ouvertures concrètes est présentée à la suite.

L'utilité sociale de la recherche

Selon Dubois (2012), l'enquête ethnographique participe à une meilleure prise en compte des réalités locales. Notamment dans le cadre de la mise en œuvre de l'action publique, elle est une aide pour résoudre certains dysfonctionnements, mesurer ou favoriser l'efficacité souhaitée. Plusieurs niveaux d'étude sont définis, dont « ceux des destinataires de cette action, de ses acteurs publics des premiers et seconds rangs (*streel-level bureaucrats* et intermédiaires multiples) » (Belorgey, 2012). La présentation de l'utilité sociale de la recherche est donc

[842] L'auteure entend par « espaces confinés » les réunions des professionnels dans les centre de diagnostic spécialisés dans l'autisme, les réunions d'Equipes Pluridisciplinaires des MDPH et les réunions de suivi de PPS. Ces espaces sont assimilés, dans notre recherche, à ce que nous avons nommé « espaces circonscrits ».
[843] Le modèle des droits s'appuie sur une approche sociale du handicap alors que le modèle de la protection sociale mobilise davantage une approche médicale.

abordée de part et d'autre de l'action publique, dans un mode non directif, mais avec la volonté de proposer un cadre de connaissance dont peut se saisir chacun des acteurs impliqués.

Du point de vue des destinataires de l'action publique, ethnographier la participation a donné lieu, dans notre enquête, à l'analyse d'espaces et de formes sociales discrètes, voire invisibles. Cette question est particulièrement saillante lorsqu'il s'agit d'étudier la socialisation de certains publics pouvant être considérés comme moins légitimes, stigmatisés, exclus, etc., comme dans le cas du handicap, que nous avons choisi d'étudier dans une perspective sociopolitique. En ce sens, les résultats de la recherche en direction des familles d'enfants en situation de handicap peuvent apporter des réponses pour encourager la capacitation de ces personnes de manière globale. A l'instar des effets des dispositifs participatifs dans l'action sociale relevés par Avenel (2016), l'impact porterait plus sur le développement des aptitudes sociales de la personne que sur sa capacité à intervenir directement dans une politique spécifique. Pour ce faire, notre recherche peut mettre en lumière, pour les familles, une meilleure compréhension du dispositif PPS et des rouages de l'administration. Ce serait ainsi un moyen pour faciliter l'accès à la transition culturelle de l'inclusion, mais également à la connaissance des droits des personnes. Plus spécifiquement, la mise en visibilité de la délibération dans les arènes décisionnelles de l'action publique peut informer les parents sur les différents arrangements participatifs en jeu, et redéfinir ainsi leurs responsabilités dans les modalités partenariales. En valorisant le développement d'un agir citoyen, la recherche présentée pourrait favoriser « l'autolégitimation » (Ghadi et Naiditch, 2006) des familles. En effet, la mise en perspective des différents témoignages parentaux serait l'occasion d'engendrer d'un point de vue individuel, une prise de recul par rapport à leur propre expérience et une conscientisation de la capitalisation des expertises profanes. D'un point de vue collectif, la mise en commun de leurs trajectoires personnelles pourrait les inciter à se regrouper afin de s'inscrire dans l'intérêt général. Par un processus d'« alter légitimation » (Ghadi et Naiditch, 2006), l'enjeu serait de parvenir à se faire reconnaître comme légitimes par les autres acteurs professionnels et les acteurs institutionnels. Concrètement, ces regroupements pourraient, par exemple, s'inscrire dans l'approche de l'accompagnement et le soutien par les pairs[844], reconnue pour faire face à une grande diversité de situations (Gardien, Héas et Laval, 2019).

Du point de vue des institutions publiques, l'ethnographie de la participation a contribué à contextualiser le raisonnement ambigu de la participation citoyenne et la portée philosophique de l'inclusion à l'épreuve du concret. L'intégration de la dimension citoyenne dans la mise en œuvre de l'action publique interroge directement le rôle de l'administration, sa volonté et sa capacité à mettre en place les conditions d'une participation effective de l'usager. Les pistes d'actions sont présentées en ce sens.

Concernant le rôle de l'administration, compléter et enrichir le modèle d'accompagnement individualisé qui domine le travail social au profit d'approches participatives et collectives, s'inscrit pleinement dans les préconisations actuelles du législateur. Cette évolution est d'autant plus déterminante dans le cas du handicap qui offre « une mise en abyme de la critique de la

[844]Cette approche trouve son origine dans des pratiques d'entraides entre pairs, entre des personnes ayant vécu ou vivant des situations similaires. Aujourd'hui il existe une pluralité de figures et d'appellations : pair-aidant, pair-émulateur, médiateur santé pair, travailleur pair ou encore facilitateur pair.

dimension représentative de l'expression démocratique et des modalités de prise de décision cherchant à répondre aux intérêts des personnes concernées » (Eyraud, Saetta et Tartour, 2018). Appréhender la participation comme « un processus d'innovation sociale »[845] faciliterait le dépassement de certaines résistances relevées dans notre enquête : l'injonction participative (Carrel, 2017), la modalité consensuelle de la participation ou encore sa fonction de coopération symbolique mises en exergue par notre modèle d'analyse. Sur le territoire, on pourrait supposer la mise en place de dispositifs de proximité de nature à transformer les manières de faire et de penser l'action sociale en direction des familles d'enfants en situation de handicap. D'un point de vue opérationnel, ces dispositifs pourraient poursuivre les buts suivants : l'information sur les droits de l'usager, la rédaction du projet de vie, l'implication citoyenne renforcée à certaines étapes décisionnelles (EPE et CDAPH) ou encore la coproduction d'expertises entre parents et professionnels. Plusieurs leviers sont identifiables pour y parvenir. Premièrement, s'appuyer sur les dispositifs expérimentaux déployés au plan national permettrait de s'en inspirer ou de les intégrer afin de les généraliser au niveau local. On peut citer, par exemple, le dispositif pilote « assistant au projet de vie » (APV), initié par Nexem[846] entre 2016 et 2018[847]. Il cible l'accompagnement des familles concernées par le handicap par une personne dédiée à cette fonction. Par la contractualisation de la co-construction, l'assistant projet de vie aide les parents à développer et à mobiliser leurs ressources nécessaires, à répondre à leurs interrogations tout au long du parcours de vie de leur enfant, ou encore à rédiger le projet de vie. Un deuxième levier identifié serait de faire vivre la logique de réseau qui existe localement. Notre enquête révèle qu'un haut degré d'interinstitutionnalité du travail réside entre l'Education nationale et la MDPH. Ce fonctionnement a notamment permis l'émergence d'un dispositif pilote pour l'amélioration de la mise en œuvre du PPS[848]. Intégrer les usagers ou leurs représentants associatifs, par exemple, aux groupes de travail ou à l'évaluation de ce type de dispositif permettrait de renforcer la co-construction entre les parties prenantes et d'élargir le périmètre des problématiques émanant du terrain avec la possibilité d'y répondre collectivement. La participation citoyenne apparaît d'autant plus pertinente face à la proximité relationnelle résidant entre les acteurs institutionnels et les familles, laquelle a été mise en lumière dans notre enquête. S'appuyer sur cette spécificité tant qu'outil direct d'intervention, au-delà d'une simple posture professionnelle pourrait favoriser le développement d'un savoir-faire efficace à mobiliser par les professionnels « en contexte non-institutionnel » (Crevier, Couturier et Morin, 2010) de manière à prendre davantage en compte la participation de l'usager. Le troisième levier s'inscrit dans la possibilité de croiser les savoirs entre les usagers et les acteurs institutionnels au sein de tiers lieux facilitateurs de rencontres et de création collaborative. Localement, nous pouvons citer le laboratoire d'innovation publique territoriale de la Collectivité de Corse ou le Fab Lab de l'Université de Corse. Si le premier promeut plutôt

[845] Selon le Conseil Supérieur de l'Economie Sociale et Solidaire (CSESS), l'innovation sociale consiste à « élaborer des réponses nouvelles à des besoins sociaux nouveaux ou mal satisfaits dans les conditions actuelles du marché et des politiques sociales, en impliquant la participation et la coopération des acteurs concernés, notamment des utilisateurs et usagers ».

[846] Nexem est l'organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire à but non lucratif née de la fusion de la Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI) et du Syndicat des employeurs associatifs de l'action sociale et médico-sociale (SYNEAS).

[847] Le dispositif est actuellement en cours de modélisation et de labellisation.

[848] Voir chapitre 9, page 223.

l'innovation dans les services publics, de la conception à la mise en œuvre des politiques publiques, le second ambitionne de fournir au territoire certains outils de valorisation technique. Tous deux pourraient, par exemple, être porteurs d'actions et de projets en faveur de la participation citoyenne des familles d'enfants en situation de handicap, en passant par des réunions d'information, la fabrication de kits ou de guides de bonnes pratiques. En outre, l'application du modèle d'analyse de la participation des acteurs, proposé dans notre recherche, pourrait soutenir le cadre opératoire de certaines démarches participatives expérimentales à condition qu'il fasse l'objet d'un travail de vulgarisation.

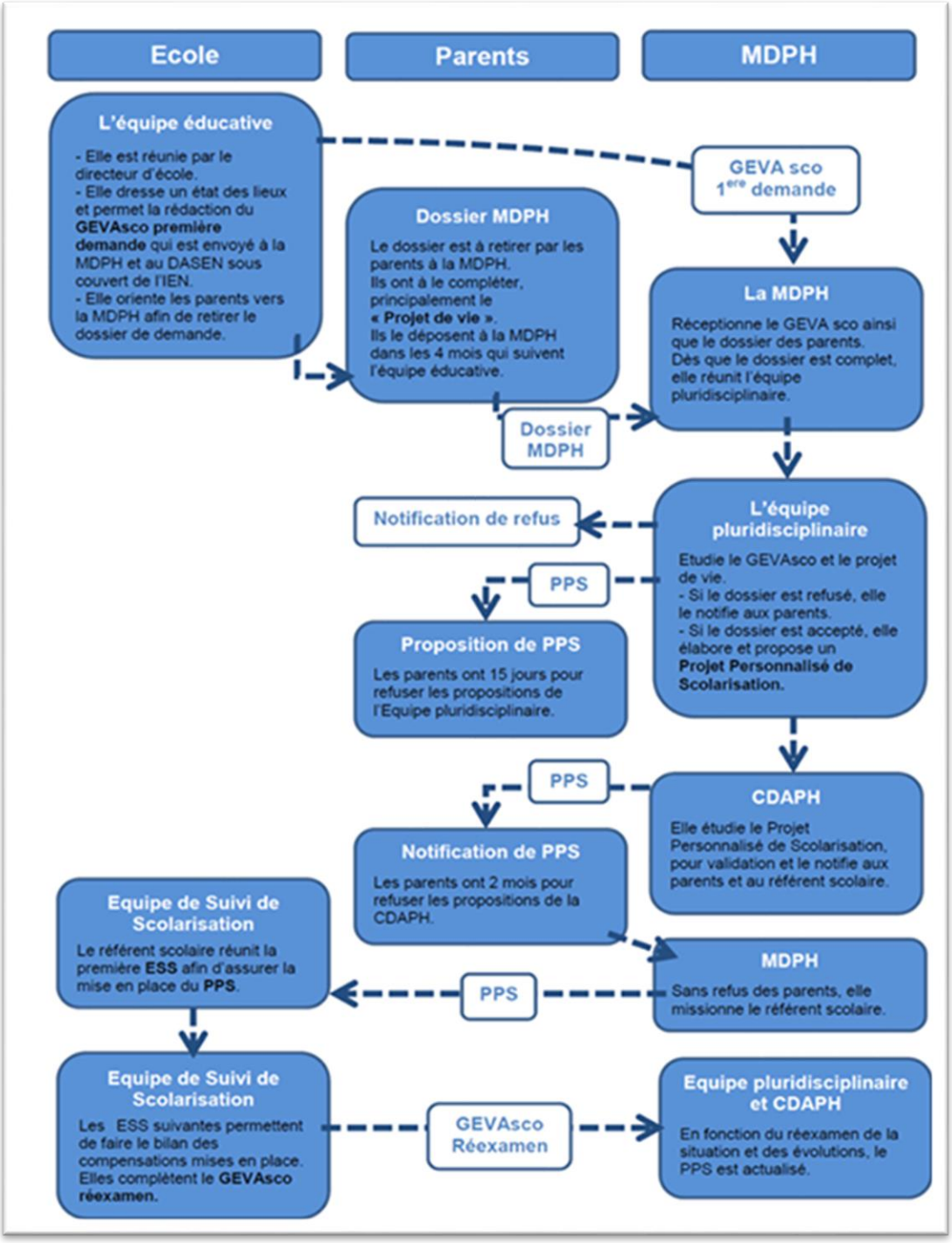
Par ailleurs, la valorisation de la participation citoyenne dans le contexte institutionnel de l'action sociale est freinée par deux biais culturels spécifiques à la France. Selon Cyprien Avenel (2017), il s'agit de la méconnaissance de la culture de la démocratie participative et de la référence au modèle médical toujours très présente. Ce deuxième point se vérifie dans notre recherche. Nos résultats révèlent également une méconnaissance générale de la philosophie de l'inclusion. Ainsi, la prise en compte de la participation et du pouvoir d'agir des familles d'enfants en situation de handicap entraîne une profonde remise en question des postures traditionnelles des acteurs professionnels. Ils peuvent vivre cette évolution comme une contrainte, sans en être vraiment convaincus. C'est pourquoi les évolutions conceptuelles du handicap, la philosophie de l'inclusion ou les logiques d'intervention sociales fondées sur un modèle d'*empowerment* pourraient faire l'objet de formations auprès des professionnels, tant au niveau initial que continu, afin d'aider au processus progressif d'acculturation.

Enfin, créer les conditions de la participation préjuge d'une marge de manœuvre, d'une souplesse d'intervention dont l'administration ne dispose pas toujours. On l'a précisément constaté dans notre recherche par la plasticité de l'intervention publique qui opère une suppression du PPC pour se centrer uniquement sur son volet scolaire, en raison des contraintes de moyens humains et financiers qui pèsent sur les agents. Dès lors, il peut s'avérer difficile d'initier des démarches participatives. Obtenir le soutien hiérarchique et les conditions budgétaires serait, en dernier lieu, des éléments déterminants pour y parvenir.

Pour conclure d'un point de vue plus personnel, les nouvelles compétences acquises dans le cadre de la réalisation de cette thèse concourent à orienter notre préférence vers l'utilité sociale de la recherche. Cette dernière pourrait se nourrir de notre démarche scientifique engagée qui a amorcé un espace de dialogue et d'action en permettant un rapport de proximité entre la recherche, la démocratie et la société. L'intégration de notre expérience du handicap, désormais rompue à la prise de recul et à la mise à distance de certains ressentis, pourrait, en dernier lieu, être un terreau fertile pour tester des théories et autres problématiques relatives aux domaines des politiques sociales, de l'action sociale et du travail social.

ANNEXES

Annexe 1 : Les étapes du Projet Personnalisé de Scolarisation



(ecole-et-handicap.fr)

Annexe 2 : Formulaire de Geva-sco première demande

Version 2 – décembre 2014

TÉLÉCHARGER ADOBE READER | RÉINITIALISER LE FORMULAIRE | IMPRIMER LE FORMULAIRE

GEVA-Sco
Scolarisation

Cachet MDPH

Éléments relatifs à un parcours de scolarisation et/ou de formation : support de recueil d'informations

PREMIÈRE DEMANDE

Pour l'année scolaire 20..... / 20..... **Date de réunion de l'équipe éducative ...../...../ 20.....**

Identification

Nom et prénom de l'élève : ..... Date de naissance : ...../...../.....

N° et rue : .....

Ville : ..... Code postal : .....

Tél. : ..... Courriel : .....

Coordonnées des représentants légaux		
Parents		Autre responsable légal
☐Mme / ☐M. :	☐Mme / ☐M. :	☐Mme / ☐M. : .....
N° et rue :	N° et rue :	N° et rue : .....
CP : ..... Ville :	CP : ..... Ville :	CP : ..... Ville : .....
Tél. :	Tél. :	Tél. : .....
Courriel :	Courriel :	Courriel : .....

Points saillants liés à la scolarisation

Nom et coordonnées de l'enseignant référent du secteur : .....

Tél : ..... Courriel : .....

Établissement scolaire fréquenté : ..... Classe fréquentée : .....

N° et rue : .....

Ville : ..... Code postal : .....

Parcours de scolarisation

Années	Scolarisation

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

1/6

Conditions actuelles de scolarisation (accompagnement ou aide spécifique, conditions matérielles, décloisonnement, autres...)

Plan ou projets formalisés	Commentaires (durée de mise en œuvre, effets...)
☐ PAI	
☐ PPRE ☐ PAP	
☐ Mesures éducatives	
☐ Autres	

Accompagnement et soins	Commentaires, précisions
☐ RASED	
☐ SAPAD	
☐ CNED	
☐ Soins hospitaliers	
☐ CAMSP ☐ CMP ☐ CMPP	
☐ EMS	
☐ SESSAD	
☐ Soins en libéral	
☐ Autres	

Conditions matérielles	Commentaires, précisions
☐ Aménagements et adaptations pédagogiques	
☐ Outils de communication	
☐ Matériel informatique et audiovisuel	
☐ Matériel déficience auditive	
☐ Matériel déficience visuelle	
☐ Mobilier et petits matériels	
☐ Transport	
☐ Autres	

Évaluation de la scolarité (à renseigner obligatoirement)

Niveau d'enseignement dans les apprentissages (CP,CE1...). Si le niveau n'est pas homogène, préciser :

☐ scolarité sans aménagements ayant permis des acquisitions comparables en rythme et en contenu à la moyenne de la classe d'âge
☐ scolarité sans aménagements n'ayant pas permis d'accéder aux acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge
☐ scolarité avec des aménagements ayant permis les acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge
☐ scolarité avec des aménagements n'ayant pas permis d'accéder aux acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge

Emploi du temps actuel de l'élève
(temps de scolarisation, activités périscolaires, accompagnement et soins, lieux...)

	MATIN	MIDI	APRÈS-MIDI
Lundi			
Mardi			
Mercredi			
Jeudi			
Vendredi			
Samedi			

Observation des activités de l'élève

	ACTIVITÉS (Au regard de l'autonomie d'un élève du même âge) Si vous cochez les cases C ou D, veuillez remplir les 2 cases de commentaires en vis-à-vis	A	B	C	D	Sans objet	Cadre 1 OBSTACLES À LA RÉALISATION DE L'ACTIVITÉ	Cadre 2 POINTS D'APPUI ET COMMENTAIRES (Préciser notamment les **points d'appui/grands domaines** dans lesquels l'élève se réalise)
Tâches et exigences générales, relation avec autrui	S'orienter dans le temps							
	S'orienter dans l'espace							
	Fixer son attention							
	Mémoriser							
	Gérer sa sécurité							
	Respecter les règles de vie							
	Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales							
	Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui							
Mobilité, manipulation	Faire ses transferts (ex. : du fauteuil roulant à la chaise dans la classe)						**Accessibilité du bâti :** ☐ **oui** ☐ **non** ☐ **partielle** **Nature des difficultés rencontrées :**	
	Se déplacer à l'intérieur, à l'extérieur (dans le cadre des activités scolaires)							
	Utiliser les transports en commun							
	Avoir des activités de motricité fine							
Entretien personnel	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes							
	S'habiller/se déshabiller							
	Prendre ses repas (manger, boire)							
	Prendre soin de sa santé							
Communication	Parler							
	Comprendre la parole en face à face							
	Comprendre une phrase simple							
	Produire et recevoir des messages non verbaux							

A : activité réalisée sans difficulté et seul.
B : activité réalisée avec des difficultés ponctuelles et/ou une aide ponctuelle.
C : activité réalisée avec des difficultés régulières et/ou une aide régulière **(commentaires indispensables si la case est cochée).**
D : activité non réalisée **(commentaires indispensables si la case est cochée).**

Observation des activités de l'élève (suite)

	ACTIVITÉS (Au regard de l'autonomie d'un élève du même âge) Si vous cochez les cases C ou D, veuillez remplir les 2 cases de commentaires en vis-à-vis	A	B	C	D	Sans objet	Cadre 1 OBSTACLES À LA RÉALISATION DE L'ACTIVITÉ	Cadre 2 POINTS D'APPUI ET COMMENTAIRES (Préciser notamment les **points d'appui/grands domaines** dans lesquels l'élève se réalise)
Tâches et exigences en relation avec la scolarité	Lire							
	Écrire							
	Calculer							
	Organiser son travail							
	Contrôler son travail							
	Accepter des consignes							
	Suivre des consignes							
	S'installer dans la classe							
	Utiliser des supports pédagogiques							
	Utiliser du matériel adapté à son handicap							
	Prendre des notes (quel que soit le support)							
	Participer à des sorties scolaires							

A : activité réalisée sans difficulté et seul.
B : activité réalisée avec des difficultés ponctuelles et/ou une aide ponctuelle.
C : activité réalisée avec des difficultés régulières et/ou une aide régulière **(commentaires indispensables si la case est cochée).**
D : activité non réalisée **(commentaires indispensables si la case est cochée).**

Évolutions observées et perspectives, notamment en matière de projet professionnel :

Remarques de l'élève et/ou de ses parents, particulièrement par rapport au projet de vie ou au projet professionnel :

Remarques des professionnels :

Participants à la réunion

Nom-Prénom	Fonction

Le manuel du GEVA-Sco est consultable en ligne à l'adresse www.cnsa.fr
Vous pouvez joindre tout document complémentaire en tant que de besoin (PAP, PPRE, PAI...).

Ce document est un recueil d'informations destiné à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).
Il ne préjuge pas des avis et des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Annexe 3 : Formulaire de Geva-sco réexamen

Version 2 – décembre 2014

GEVA-Sco
Scolarisation

Cachet MDPH

Éléments relatifs à un parcours de scolarisation et/ou de formation : support de recueil d'informations

RÉEXAMEN

N° de dossier MDPH : ..... Pour l'année scolaire 20..../ 20.... Date de réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation ..../..../ 20....

Identification

Nom et prénom de l'élève : ..... Date de naissance : ..../..../.....

N° et rue : .....

Ville : ..... Code postal : .....

Tél. : ..... Courriel : .....

Coordonnées des représentants légaux		
Parents		Autre responsable légal
☐ Mme / ☐ M. :	☐ Mme / ☐ M. :	☐ Mme / ☐ M. : .....
N° et rue :	N° et rue :	N° et rue : .....
CP : ..... Ville :	CP : ..... Ville :	CP : ..... Ville : .....
Tél. :	Tél. :	Tél. : .....
Courriel :	Courriel :	Courriel : .....

Points saillants liés à la scolarisation

Nom et coordonnées de l'enseignant référent du secteur : .....

Tél : ..... Courriel : .....

Établissement scolaire fréquenté : ..... Classe fréquentée : .....

N° et rue : .....

Ville : ..... Code postal : .....

Parcours de scolarisation

Années	Scolarisation

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

1/8

Conditions actuelles de scolarisation (accompagnement ou aide spécifique, conditions matérielles, décloisonnement, autres…)

Plan ou projets formalisés	Commentaires (durée de mise en œuvre, effets…)
☐ PAI	
☐ Mesures éducatives	
☐ Autres	

Accompagnement et soins	Commentaires, précisions
☐ RASED	
☐ SAPAD	
☐ CNED	
☐ Soins hospitaliers	
☐ CAMSP ☐ CMP ☐ CMPP	
☐ EMS	
☐ SESSAD	
☐ Soins en libéral	
☐ Autres	

Conditions matérielles	Commentaires, précisions
☐ Aménagements et adaptations pédagogiques	
☐ Outils de communication	
☐ Matériel informatique et audiovisuel	
☐ Matériel déficience auditive	
☐ Matériel déficience visuelle	
☐ Mobilier et petits matériels	
☐ Transport	
☐ Autres	

Évaluation de la scolarité (à renseigner obligatoirement)

Niveau d'enseignement dans les apprentissages (CP,CE1…). Si le niveau n'est pas homogène, préciser :

☐ scolarité ayant permis les acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge

☐ scolarité n'ayant pas permis d'accéder aux acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge

Emploi du temps actuel de l'élève
(temps de scolarisation, activités périscolaires, accompagnement et soins, lieux...)

	MATIN	MIDI	APRÈS-MIDI
Lundi			
Mardi			
Mercredi			
Jeudi			
Vendredi			
Samedi			

Observation des activités de l'élève

	ACTIVITÉS (Au regard de l'autonomie d'un élève du même âge) Si vous cochez les cases C ou D, veuillez remplir les 2 cases de commentaires en vis-à-vis	A	B	C	D	Sans objet	Cadre 1 OBSTACLES À LA RÉALISATION DE L'ACTIVITÉ	Cadre 2 POINTS D'APPUI ET COMMENTAIRES (Préciser notamment les **points d'appui/grands domaines** dans lesquels l'élève se réalise)
Tâches et exigences générales, relation avec autrui	S'orienter dans le temps							
	S'orienter dans l'espace							
	Fixer son attention							
	Mémoriser							
	Gérer sa sécurité							
	Respecter les règles de vie							
	Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales							
	Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui							
Mobilité, manipulation	Faire ses transferts (ex.: du fauteuil roulant à la chaise dans la classe)						**Accessibilité du bâti :** ☐ oui ☐ non ☐ partielle **Nature des difficultés rencontrées :**	
	Se déplacer à l'intérieur, à l'extérieur (dans le cadre des activités scolaires)							
	Utiliser les transports en commun							
	Avoir des activités de motricité fine							
Entretien personnel	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes							
	S'habiller/se déshabiller							
	Prendre ses repas (manger, boire)							
	Prendre soin de sa santé							
Communication	Parler							
	Comprendre la parole en face à face							
	Comprendre une phrase simple							
	Produire et recevoir des messages non verbaux							

A : activité réalisée sans difficulté et seul.
B : activité réalisée avec des difficultés ponctuelles et/ou une aide ponctuelle.
C : activité réalisée avec des difficultés régulières et/ou une aide régulière **(commentaires indispensables si la case est cochée)**.
D : activité non réalisée **(commentaires indispensables si la case est cochée)**.

Observation des activités de l'élève (suite)

	ACTIVITÉS (Au regard de l'autonomie d'un élève du même âge) Si vous cochez les cases C ou D, veuillez remplir les 2 cases de commentaires en vis-à-vis	A	B	C	D	Sans objet	Cadre 1 OBSTACLES À LA RÉALISATION DE L'ACTIVITÉ	Cadre 2 POINTS D'APPUI ET COMMENTAIRES (Préciser notamment les **points d'appui/grands domaines** dans lesquels l'élève se réalise)
Tâches et exigences en relation avec la scolarité	Lire							
	Écrire							
	Calculer							
	Organiser son travail							
	Contrôler son travail							
	Accepter des consignes							
	Suivre des consignes							
	S'installer dans la classe							
	Utiliser des supports pédagogiques							
	Utiliser du matériel adapté à son handicap							
	Prendre des notes (quel que soit le support)							
	Participer à des sorties scolaires							

A : activité réalisée sans difficulté et seul.
B : activité réalisée avec des difficultés ponctuelles et/ou une aide ponctuelle.
C : activité réalisée avec des difficultés régulières et/ou une aide régulière **(commentaires indispensables si la case est cochée)**.
D : activité non réalisée **(commentaires indispensables si la case est cochée)**.

Évolutions observées et perspectives, notamment en matière de projet professionnel :

Bilan de la période écoulée

En quoi les aménagements, adaptations, orientations et compensations ont-ils facilité la scolarisation de l'élève, permis d'acquérir de nouvelles compétences et connaissances, ou permis d'augmenter la durée de scolarisation ?

Aménagement et adaptations pédagogiques (dont matériel pédagogique adapté)

Dispositifs collectifs de scolarisation (ULIS, unité d'enseignement, SEGPA...)

Missions réalisées par la personne chargée de l'aide humaine

Accompagnements et soins (ESMS, libéraux, autres...)

Perspectives

Objectifs pédagogiques et axes à travailler pour la suite du parcours de formation et/ou du projet professionnel

Remarques de l'élève et/ou de ses parents, particulièrement par rapport au projet de vie ou au projet professionnel :

Remarques des professionnels :

Participants à la réunion

Nom-Prénom	Fonction

Le manuel du GEVA-Sco est consultable en ligne à l'adresse www.cnsa.fr
Vous pouvez joindre tout document complémentaire en tant que de besoin.

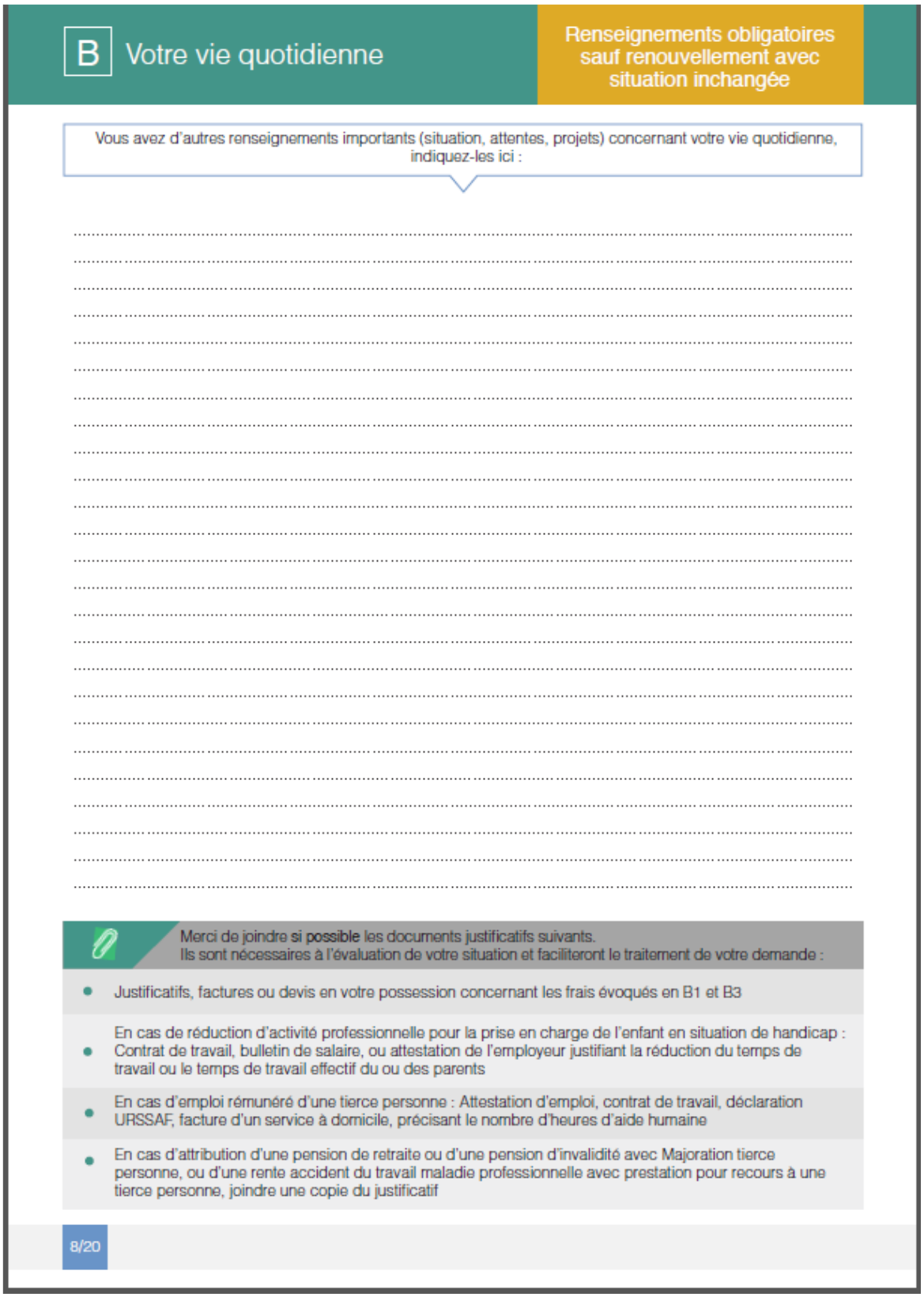
Ce document est un recueil d'informations destiné à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).
Il ne préjuge pas des avis et des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Annexe 4 : Le circuit d'un dossier de demande à la MDPH



(infodroithandicap.org)

Annexe 5 : Partie « Votre vie quotidienne » d'un nouveau dossier de demande à la MDPH



B Votre vie quotidienne

Renseignements obligatoires sauf renouvellement avec situation inchangée

Vous avez d'autres renseignements importants (situation, attentes, projets) concernant votre vie quotidienne, indiquez-les ici :

Merci de joindre **si possible** les documents justificatifs suivants.
Ils sont nécessaires à l'évaluation de votre situation et faciliteront le traitement de votre demande :

- Justificatifs, factures ou devis en votre possession concernant les frais évoqués en B1 et B3
- En cas de réduction d'activité professionnelle pour la prise en charge de l'enfant en situation de handicap : Contrat de travail, bulletin de salaire, ou attestation de l'employeur justifiant la réduction du temps de travail ou le temps de travail effectif du ou des parents
- En cas d'emploi rémunéré d'une tierce personne : Attestation d'emploi, contrat de travail, déclaration URSSAF, facture d'un service à domicile, précisant le nombre d'heures d'aide humaine
- En cas d'attribution d'une pension de retraite ou d'une pension d'invalidité avec Majoration tierce personne, ou d'une rente accident du travail maladie professionnelle avec prestation pour recours à une tierce personne, joindre une copie du justificatif

8/20

Annexe 6 : Partie « Projet de vie » d'un ancien dossier de demande à la MDPH

B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.
Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.
Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...
Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :
Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

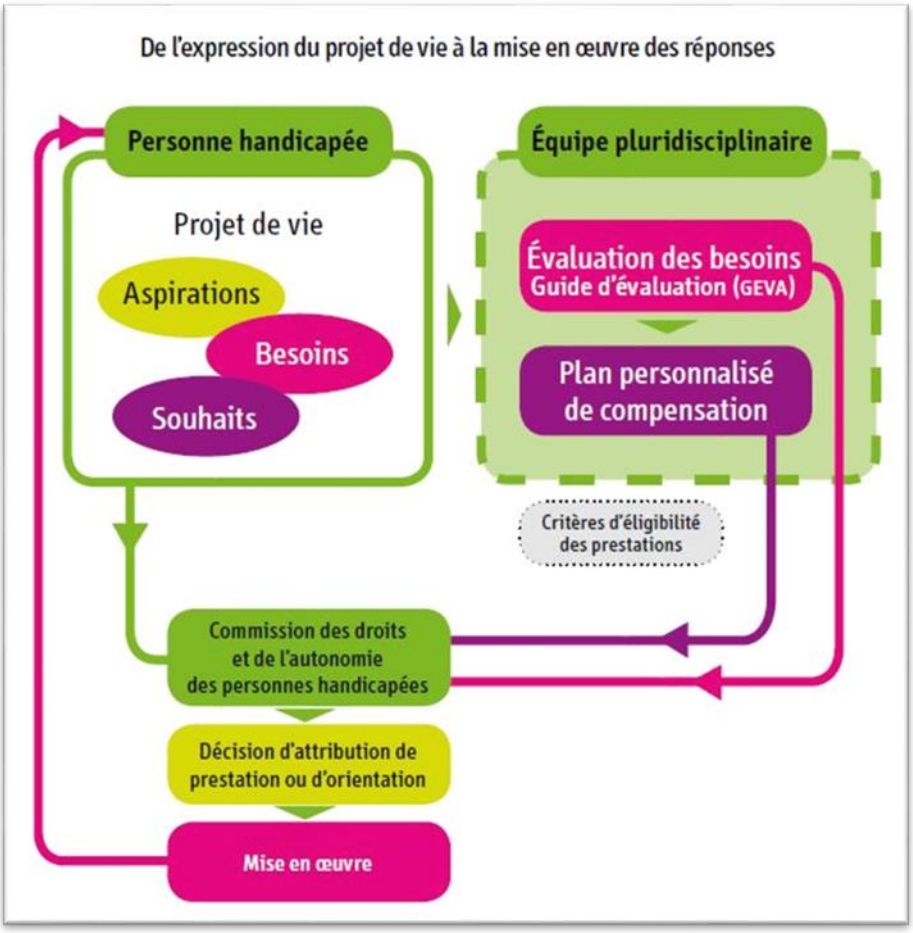
(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre)

❍ Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins

❍ Je ne souhaite pas m'exprimer

Vous pouvez préciser le nom et la fonction de la personne qui vous a éventuellement accompagné(e) dans cette formulation : _____

Annexe 7 : La place du Projet de vie dans le circuit de la demande à la MDPH



(cnsa.fr)

Annexe 8 : Document unique de Projet Personnalisé de Scolarisation

B.O. Bulletin officiel n° 8 du 19 février 2015

Annexe 1

Académie de …	MDPH de …

Projet personnalisé de scolarisation

Ce PPS est valable jusqu'à la fin du cycle en cours. Il peut être révisé à la demande de la famille.

1. **Situation actuelle** (à la date du __ / __ / ____)

Renseignements administratifs :

N°dossier MDPH : _____
Nom et prénom de l'élève : _____ Date de naissance : __/__/____
N° et rue _____
Code postal : __ ___ Ville _____
Tel __ / __ / __ / __ / __ Courriel :_____

Parents / Responsables légaux	
☐ Mme / ☐ M. Nom et prénom :_____	☐ Mme / ☐ M. Nom et prénom :_____
N° et rue : _____	N° et rue : _____
CP Ville : _____	CP Ville : _____
Tél. : _____	Tél. : _____
Courriel : _____	Courriel : _____

✓ *Choix du mode de communication dans le cadre d'un parcours linguistique*

☐
(nomenclature 1 : modes de communication)

Établissement scolaire fréquenté : _____

Si différent, établissement scolaire de référence : _____

Établissement médico-social (le cas échéant) : _____

Autre établissement (sanitaire, social…) fréquenté : _____

Enseignant référent : _____
Téléphone : _____
Adresse e-mail : _____

Scolarisation actuelle :

Modalité de la scolarisation : ☐
(nomenclature 2 : modalités de scolarisation)

Classe : ☐
(nomenclature 3 : classes)

© Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche > www.education.gouv.fr

Temps effectif de scolarisation par semaine (en demi-journée) :
Si la durée de scolarisation est inférieure à une demi-journée, préciser la durée :

Lieux (Ets scolaire, EMS, …)	temps

(nomenclature 4 : lieux de scolarisation) (nomenclature 5 : temps de scolarisation)

Projet de vie de la famille, projet de formation :

2. Priorités et objectifs

- **Objectifs pédagogiques** (en référence au socle et aux référentiels des formations suivies)
  Exemple : Acquisitions comparables à la moyenne de la classe d'âge, ou programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (préciser si le niveau n'est pas homogène)

- **Articulation entre les temps d'enseignement, les temps périscolaires et les interventions psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales**
  Exemple : Interventions prioritairement en dehors du temps scolaire
  Interventions prioritairement sur temps scolaire

- **Priorités complémentaires**
  Exemple : Socialisation, maitrise de l'outil informatique, autonomie (dans les déplacements, hygiène…), vie scolaire

3. Réponses aux besoins : propositions de l'équipe pluridisciplinaire

• **Orientation scolaire**

(nomenclature 6 : orientation concernant la scolarité)

• **Orientation médico-sociale**

(nomenclature 7 : orientation vers un établissement ou service médico-social)

• **Matériel pédagogique adapté**

(nomenclature 8 : matériel pédagogique adapté)

• **Aide humaine**

☐ Aide humaine individuelle :

Nombre d'heures : _____

ou % du temps de scolarisation en milieu ordinaire : _____

© Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche > www.education.gouv.fr

☐ Aide humaine mutualisée

Déclinaison des activités principales indiquées sur la notification

(nomenclature 9 : activités des personnels chargés de l'aide humaine)

4. **Décisions**

• **Orientation scolaire**

(nomenclature 6 : orientation concernant la scolarité)

Du __ / __ / ____ au __ / __ / ____
Nom d'Établissement (si indiqué sur la notification) : _____

• **Orientation médico-sociale**

(nomenclature 7 : orientation vers un établissement ou service médico-social)

Du __ / __ / ____ au __ / __ / ____
Nom d'Établissement (si indiqué sur la notification) :_____

• **Matériel pédagogique adapté**

(nomenclature 8 : matériel pédagogique adapté)

Du __ / __ / ____ au __ / __ / ____

• **Aide humaine**

☐ Aide humaine individuelle :

Nombre d'heures : _____

ou % du temps de scolarisation en milieu ordinaire : _____

☐ Aide humaine mutualisée

Du __ / __ / ____ au __ / __ / ____

Déclinaison des activités principales indiquées sur la notification

(nomenclature 9 : activités des personnels chargés de l'aide humaine)

© Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche > www.education.gouv.fr

5. Préconisations

(nomenclature 10 : Préconisations)

© Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche > www.education.gouv.fr

Annexe 9 : Courrier recommandé adressé au directeur de la MDPH de Haute-Corse

Monsieur Jean-François Leoni
Directeur de la MDPH de Haute-Corse
12, chemin de l'Annonciade
20200 Bastia

Corti, le 5 octobre 2017

Monsieur le Directeur,

Actuellement en deuxième année de thèse de sociologie-démographie à l'Università di Corsica, je vous sollicite afin que vous puissiez m'aider dans le cadre de mon travail méthodologique de terrain.

En effet, mon projet de thèse financé directement par l'Université propose d'étudier la déclinaison des politiques publiques, à travers les processus de participation des parents d'enfants porteurs d'un handicap sur le territoire de Haute-Corse, lorsque leur enfant est scolarisé.
Outre les terrains d'observations que sont l'école, les établissements médico-sociaux et la cellule familiale, la maison départementale des personnes handicapées, de par le processus central qu'elle occupe dans l'information, l'évaluation des besoins, l'orientation et la décision, est également identifiée dans mon protocole méthodologique, comme un terrain d'étude.

Dans ce contexte, l'analyse de la participation peut s'envisager à deux niveaux :

- Dans le dossier administratif de l'enfant.
- Dans les relations avec l'ensemble des professionnels que la famille rencontre.

Ainsi, pour parfaire mon enquête de terrain je dois utiliser des outils propres à la sociologie. Je vous sollicite donc pour des demandes bien précises :

- La première concerne la possibilité consulter sur place le dossier administratif des enfants de mon échantillon représentatif (qui s'élève à environ 250 enfants), afin d'établir un premier *recueil de données.*
- La deuxième serait de pouvoir pratiquer de *l'observation directe* dans des espaces délibératifs comme l'équipe d'évaluation pluridisciplinaire et/ou la CDAPH, et mener des *entretiens qualitatifs* auprès de vos agents.

Il va de soi que la recherche scientifique garantit l'anonymat et qu'en aucun cas ni le nom de l'enfant ni celui du professionnel ne sera divulgué. De même, dans un souci déontologique et éthique, la rigueur scientifique témoigne de sa neutralité et de son objectivité.
Je reste bien entendu à votre disposition pour vous expliquer plus précisément les conditions et les objectifs de ma recherche si cela s'avérait nécessaire, lors d'une éventuelle entrevue, par téléphone ou bien par mail.

Je vous remercie, Monsieur le Directeur, d'avoir pris connaissance de mes demandes qui, je l'espère, aboutiront favorablement, dans une visée commune de faire avancer l'état de la recherche, tout en amenant à réflexion des problématiques issues du tissu socio-économique local.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur, mes sincères salutations.

Cécile MARINI
Doctorante sociologie-démographie
UMR CNRS 6240 LISA
Università di Corsica Pasquale Paoli
20250 Corte
marini_c@univ-corse.fr
cecile_marini@hotmail.com

Annexe 10 : Modèle de la convention d'accueil pour la MDPH de Haute-Corse

Convention d'accueil d'un doctorant-chercheur de l'Università di Corsica

Entre d'une part,
La Maison Départementale des Personnes Handicapées de Haute-Corse (MDPH2B),
Représentée par son Directeur, Monsieur Jean-François Leoni,
Située : 12, chemin de l'annonciade -20200 BASTIA

Et d'autre part,
L'Università di Corsica, représentée par son Président le Pr Paul-Marie Romani
Située : 7 avenue Jean Nicoli - BP 52 - 20250 CORTE (2B096)

Et d'autre part,
Madame Cécile Marini, Doctorante-chercheuse à l'UMR CNRS LISA, salariée bénéficiaire d'un contrat doctoral de l'Università di Corsica
Située : 7 avenue Jean Nicoli - BP 52 - 20250 CORTE (2B096)

Il a été convenu et arrêté ce qui suit :

Préambule

Dans le cadre de son projet de thèse intitulée « Politiques participatives et droit à l'éducation. Le cas du handicap », sous la direction du Dr Ludovic Martel et du Pr Didier Rey, enseignants-chercheurs à L'Università di Corsica, la doctorante Madame Cécile Marini s'intéresse aux problématiques de scolarisation des enfants handicapés sur le territoire de la Haute-Corse.

La MDPH2B est pleinement impliquée dans la déclinaison et l'organisation des dispositifs de scolarisation dans une démarche partenariale et pluridisciplinaire.

La MDPH2B l'Università di Corsica et Madame Cécile Marini décident de collaborer afin que cette dernière ait libre accès aux réunions d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) et de Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), dans la volonté de renforcer la synergie et la coopération entre les acteurs locaux et la Recherche universitaire de l'UCPP.

La présente convention a pour objectif de définir les modalités de mise à disposition d'un cadre d'accès pour la doctorante-chercheuse.

Article 1

La MDPH2B autorise la doctorante-chercheuse à accéder :
-à l'ensemble des locaux, infrastructures situés à : 12, chemin de l'annonciade -20200 BASTIA.
-à un ordinateur et au WIFI pendant les jours d'ouverture de la MDPH2B soit :
-du lundi au vendredi de : 9h00 à 12h00 et de 13h30 à 17h30.
-aux documents lui permettant de mener au mieux sa recherche.

Article 2

La MDPH2B reconnaît l'accès à Madame Cécile Marini en tant qu'auditrice à certaines réunions d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) et de Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH),

Article 3

La MDPH2B autorise les demandes d'entretiens auprès de certains de ces agents impliqués dans les problématiques soulevées dans la recherche de madame Cécile Marini.

Article 4

La MDPH2B garantit que le produit de la recherche de madame Cécile Marini soit exclusivement la propriété intellectuelle de l'UMR CNRS LISA, tant que les résultats définitifs ne sont pas publiés dans la thèse.

En contrepartie

Article 4

Madame Cécile Marini s'engage au respect de l'anonymat des informations et des personnes engagées, et à la confidentialité des informations liées au secret médical.

Article 5

Madame Cécile Marini s'engage à informer les personnes interviewées que leurs propos peuvent être utilisés de manière anonyme dans le cadre de la recherche universitaire, à fin de publication dans sa thèse, dans la littérature scientifique (articles, colloques, conférences) et disponible en Bibliothèques Universitaires (BU).

Article 6

Madame Cécile Marini s'engage à fournir une attestation d'assurance responsabilité civile qui la couvrira en cas d'accident survenu au sein d'une école.

Exécution de la convention

Article 7

La présente convention est conclue pour toute l'année universitaire 2017-2018, soit jusqu'au 31 aout 2018, à daté de sa signature. Elle peut être résiliée de plein droit par l'une des parties en cas d'inexécution par l'autre d'une ou plusieurs obligations contenues dans les diverses clauses. Elle pourra être renouvelée par reconduction expresse sur accord réciproque des parties.

Article 8

En cas de désaccord sur l'interprétation ou l'exécution de la présente convention, les parties s'efforceront de résoudre leur différend à l'amiable. A défaut, l'affaire sera portée devant les juridictions compétentes du domicile du défendeur.

Fait à Bastia, le

En trois exemplaires originaux

Le Directeur de la MDPH2B **Jean-François LEONI**	**Pour l'Université de Corse** **Pr Paul-Marie ROMANI**	**La Doctorante** **Cécile MARINI**

Annexe 11 : Mail adressé au DASEN de Haute-Corse

Monsieur le Directeur Académique des Services départementaux de l'Education Nationale,

Je suis doctorante au sein de l'UMR CNRS LISA à l'Université de Corse Pasquale Paoli. Nous nous sommes rencontrés à la formation SEVE coordonnée [redacted] où je vous ai brièvement exposé mon sujet de thèse qui s'intitule « Politiques participatives et droit à l'éducation. Le cas du handicap ».
Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon travail d'observation de terrain. Actuellement en phase de recueil de données, une partie de ma méthodologie propose de s'intéresser à l'observation des réunions d'équipes de suivi de scolarisation (ESS). En effet, cet espace participatif est riche car une multitude d'acteurs co-existent en interaction.
Pour ce faire, j'aurais besoin de votre aval afin de pouvoir intégrer ces réunions librement, sous réserve d'accord préalable de la famille). Je me suis entretenue avec L'Inspecteur de l'Education Nationale ASH de votre administration, monsieur [redacted], qui proposait d'établir une convention d'accueil.
Je garantirai l'anonymat des familles et de l'enfant, ainsi que des personnels de l'Education Nationale. De même, en termes d'éthique et de déontologie, je rappelle que ma posture de chercheuse implique la plus grande neutralité scientifique.

Pourriez-vous m'indiquer la procédure à suivre afin de formaliser les modalités d'action de recherche au sein des espaces de l'Education Nationale ? A savoir :
-L'observation directe de certaines réunions d'ESS
-Les entretiens auprès des personnels de l'Education Nationale : enseignant référents, directeurs d'établissements, etc.

Enfin, si vous le souhaitez, je peux vous fournir le modèle de convention élaboré avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Haute-Corse, représentée par son Directeur monsieur Jean-François Leoni. Je serais également ravie de pouvoir échanger par mail ou par téléphone si vous vouliez plus de détails sur mon entreprise méthodologique.

Je vous remercie du temps accordé à la lecture de mon mail et vous transmets mes plus cordiales salutations.

Cécile MARINI
Doctorante sociologie-démographie
UMR CNRS 6240 LISA
Università di Corsica Pasquale Paoli
20250 Corte
marini_c@univ-corse.fr
cecile_marini@hotmail.com

Annexe 12 : Modèle de la convention d'accueil pour l'Education nationale

Convention d'accueil d'un doctorant-chercheur de l'Università di Corsica

Entre d'une part,
L'Education Nationale, représentée par le Directeur Académique des Services de l'Education Nationale -DASEN2B, Monsieur Christian Mendivé ou son représentant l'Inspecteur de l'Education Nationale - I.E.N ASH de circonscription, [redacted]
Situé : 5 bis Rue du Chanoine Leschi - 20293 Bastia

Et d'autre part,
L'Università di Corsica, représentée par son Président le Pr Paul-Marie Romani
Située : 7 avenue Jean Nicoli - BP 52 - 20250 CORTE (2B096)

Et d'autre part,
Madame Cécile Marini, Doctorante-chercheuse à l'UMR CNRS LISA, salariée bénéficiaire d'un contrat doctoral de l'Università di Corsica
Située : 7 avenue Jean Nicoli - BP 52 - 20250 CORTE (2B096)

Il a été convenu et arrêté ce qui suit :

Préambule

Dans le cadre de son projet de thèse intitulée « Politiques participatives et droit à l'éducation. Le cas du handicap », sous la direction du Dr Ludovic Martel et du Pr Didier Rey, enseignants-chercheurs à L'Università di Corsica, la doctorante Madame Cécile Marini s'intéresse aux problématiques de scolarisation des enfants handicapés sur le territoire de la Haute-Corse.

L'Education Nationale est pleinement impliquée dans la déclinaison et l'organisation des dispositifs de scolarisation dans une démarche partenariale et pluridisciplinaire.

L'Education Nationale, l'Università di Corsica et Madame Cécile Marini décident de collaborer afin que cette dernière ait libre accès aux réunions d'Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS), dans la volonté de renforcer la synergie et la coopération entre les acteurs locaux et la Recherche universitaire de l'UCPP.

La présente convention a pour objectif de définir les modalités de mise à disposition d'un cadre d'accès pour la doctorante-chercheuse.

Article 1

L'Education Nationale reconnaît l'accès à Madame Cécile Marini en tant qu'auditrice à certaines réunions d'équipe de suivi de scolarisation (ESS) dans les écoles de Haute-Corse.

Article 2

L'Education Nationale autorise les demandes d'entretiens auprès de certains enseignants référents de Haute-Corse impliqués dans les problématiques soulevées dans la recherche de Madame Cécile Marini.

Article 3

Les deux parties s'entendent sur le fait que le produit de la Recherche de Madame Cécile Marini soit exclusivement la propriété intellectuelle de L'Università di Corsica (UMR CNRS LISA) avant et après publication des résultats définitifs.

En contrepartie

Article 4

Madame Cécile Marini s'engage au respect de l'anonymat des informations et des personnes engagées, et à la confidentialité des informations liées au secret médical.

Article 5

Madame Cécile Marini s'engage à informer les personnes interviewées que leurs propos peuvent être utilisés de manière anonyme dans le cadre de la recherche universitaire, à fin de publication dans sa thèse, dans la littérature scientifique (articles, colloques, conférences) et disponible en Bibliothèques Universitaires (BU).

Article 6

Dans le cas d'interviews ou réunions enregistrées avec l'accord signé de la ou des personnes interrogées, Madame Cécile Marini s'engage à ne pas diffuser le support audio ou vidéo à quelque personne ou organisme que ce soit et à détruire l'enregistrement sonore ou vidéo une fois que celui-ci sera traduit de manière écrite et dont la véracité sera validée par la ou les personnes interviewées par attestation signée, dans le respect des articles 4 et 5.

Article 7

Madame Cécile Marini s'engage à fournir une attestation d'assurance responsabilité civile qui la couvrira en cas d'accident survenu au sein d'une école.

Exécution de la convention

Article 8

La présente convention est conclue pour toute l'année universitaire 2017-2018, soit jusqu'au 31 aout 2018, à daté de sa signature. Elle peut être résiliée de plein droit par l'une des parties en cas d'inexécution par l'autre d'une ou plusieurs obligations contenues dans les diverses clauses. Elle pourra être renouvelée par reconduction expresse sur accord réciproque des parties.

Article 9

En cas de désaccord sur l'interprétation ou l'exécution de la présente convention, les parties s'efforceront de résoudre leur différend à l'amiable. A défaut, l'affaire sera portée devant les juridictions compétentes du domicile du défendeur.

Fait à Bastia, le

En trois exemplaires originaux

L'I.E.N. ASH de circonscription	**Pour l'Université de Corse Pr Paul-Marie ROMANI**	**La Doctorante Cécile MARINI**

Annexe 12 : Formulaire de demande auprès de la MDPH (ancien modèle)

Tampon dateur de la MDPH

Formulaire de demande(s) auprès de la MDPH

cerfa N° 13788*01

A - Identification de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande

Nom de naissance :

Nom d'épouse ou nom d'usage :

Prénom(s) :

Sexe : ❍ Masculin ❍ Féminin

Nationalité : ❍ Française ❍ EEE ou Suisse ❍ Autre

Date de naissance :

Lieu de naissance : Code postal :

Commune :

Pays :

Si vous résidiez à l'étranger, précisez votre date d'entrée en France :

N° de sécurité sociale :

Nom de l'organisme de sécurité sociale :

Si vous avez déjà un n° de dossier MDPH, précisez :

Le n° : Dans quel département ?

A2 - Adresse actuelle de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande

N° : Rue :

Complément d'adresse :

Code postal : Commune :

Téléphone : Fax :

Adresse électronique :

Si vous avez élu domicile auprès d'un organisme (association, centre d'hébergement ou d'action sociale), précisez lequel :

A3 - Autorité parentale ou délégation d'autorité parentale (pour les mineurs)

	Mère	Père
Nom :		
Prénom :		
N° et Rue :		
Complément d'adresse :		
Code postal :		
Commune :		
Téléphone :		
Fax :		
Adresse électronique :		

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Précisez qui détient l'autorité parentale : ❍ Mère ❍ Père ❍ Les deux ❍ Autre
Si autre, précisez les coordonnées de la personne ou organisme : _____
N° : _____ Rue : _____
Complément d'adresse : _____
Code postal : |_|_|_|_|_| Commune : _____
Téléphone : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Fax : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
Adresse électronique : _____

A4 - Représentant légal (pour les adultes - le cas échéant)

❍ Tutelle ❍ Curatelle simple ❍ Curatelle renforcée ❍ Autre
Nom de la personne ou organisme : _____
Adresse de la personne ou organisme : N° : _____ Rue : _____
Complément d'adresse : _____
Code postal : |_|_|_|_|_| Commune : _____
Téléphone : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Fax : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
Adresse électronique : _____

A5 - Identification de l'organisme payeur de prestations familiales

Précisez le numéro d'allocataire : _____ ❍ CAF ❍ MSA ❍ Autre
Nom et prénom de l'allocataire : _____
Nom de l'organisme : _____
Adresse de l'organisme : N° : _____ Rue : _____
Complément d'adresse : _____
Code postal : |_|_|_|_|_| Commune : _____

A6 - Situation familiale de l'adulte concerné ou ayant la charge de l'enfant

Vous êtes : ❍ Célibataire ❍ Marié(e) ❍ En couple sans être marié(e)
❍ Séparé(e), divorcé(e), veuf(ve)
Depuis le : |_|_|_|_|_|_|_|_| Nombre d'enfants à charge : |_|_|
Si vous êtes en couple, précisez l'identité de votre conjoint(e) :
Nom de naissance : _____
Prénom(s) : _____ Date de naissance : |_|_|_|_|_|_|_|_|

A7 - Situation professionnelle de l'adulte concerné ou ayant la charge de l'enfant

	Vous	Votre conjoint(e)
❍ **Salarié(e)** y compris apprentissage depuis le :	|_|_|_|_|_|_|_|_|	|_|_|_|_|_|_|_|_|
Type de contrat :	_____	_____
Date de début du contrat :	|_|_|_|_|_|_|_|_|	|_|_|_|_|_|_|_|_|
Date de fin du contrat :	|_|_|_|_|_|_|_|_|	|_|_|_|_|_|_|_|_|
en milieu protégé ESAT depuis le :	|_|_|_|_|_|_|_|_|	|_|_|_|_|_|_|_|_|

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

	Vous	Votre conjoint(e)
❍ **Stagiaire** de la formation professionnelle depuis le :		
Le stage est-il rémunéré ?	❍ Oui ❍ Non	❍ Oui ❍ Non
Nom de votre employeur : ou organisme de formation		
Adresse de votre employeur : ou organisme de formation N° et Rue :		
Complément d'adresse :		
Code postal :		
Commune :		
Téléphone de votre employeur : ou organisme de formation		
❍ **Non salarié(e)** y compris exploitant agricole, prof. Libérale depuis le :		
Précisez à quel régime vous cotisez :		
❍ **Inscrit(e) comme demandeur d'emploi** depuis le :		
Indemnisé(e) depuis le :		
Recevez-vous l'Allocation Solidarité Spécifique ?	❍ Oui ❍ Non	❍ Oui ❍ Non
❍ **Retraité(e)** depuis le :		
Recevez-vous l'Allocation Supplémentaire Personne Agée ?	❍ Oui ❍ Non	❍ Oui ❍ Non
Avez-vous demandé une pension de retraite ?	❍ Oui ❍ Non	❍ Oui ❍ Non
❍ **Bénéficiaire d'une pension** depuis le :		
Catégorie de la pension d'invalidité :	❍ 1 ❍ 2 ❍ 3	❍ 1 ❍ 2 ❍ 3
Rente accident du travail :	❍ Oui ❍ Non	❍ Oui ❍ Non
Recevez-vous l'Allocation Supplémentaire d'Invalidité ?	❍ Oui ❍ Non	❍ Oui ❍ Non
❍ **Autre** (Arrêt maladie, maternité, étudiant, bénéficiaire RMI, AAH ...) depuis le :		
Précisez :		

A8 - Autre situation de la personne concernée

❍ Vous êtes hébergé(e) ou accueilli(e) en établissement médico-social
❍ Vous êtes hospitalisé(e)
❍ Autres cas, précisez : _____
Nom de l'établissement : _____
Adresse de l'établissement : N° : _____ Rue : _____
Complément d'adresse : _____
Code postal : _____ Commune : _____

A9 - Logement de la personne concernée ou de la personne ayant l'enfant à charge

❍ Locataire, sous-locataire ou co-locataire ❍ Hébergé(e) chez un particulier (famille, ami...)
❍ Propriétaire ou accédant à la propriété ❍ Autres, précisez : _____

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.
Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.
Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...
Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :
Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre)

❍ Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins

❍ Je ne souhaite pas m'exprimer

Vous pouvez préciser le nom et la fonction de la personne qui vous a éventuellement accompagné(e) dans cette formulation : _____

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

C - Demande d'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé et son complément

Votre enfant est-il en internat ? ❍ Oui ❍ Non Depuis le : |_|_|_|_|_|_|_|_|

Types d'accueil (crèche, assistante maternelle, garde d'enfant à domicile, halte garderie ...)

Types de scolarisation, de formation et de soins (école, collège, lycée, enseignement supérieur, établissement et service médico social ou sanitaire ...)

Si votre enfant est placé en internat, ses frais de séjour sont-ils intégralement pris en charge par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale ? ❍ Oui ❍ Non

Présence d'une personne auprès de l'enfant

Du fait du handicap de votre enfant, exercez-vous une activité professionnelle à temps partiel ou avez-vous dû renoncer à votre emploi ? ❍ Oui ❍ Non

Si vous recourez à l'emploi rémunéré d'une tierce personne, motivé par la situation de votre enfant, veuillez préciser le temps de rémunération : _____ heures par semaine

Si l'emploi n'est pas régulier, veuillez estimer le nombre d'heures par an : _____ heures

Frais supplémentaires liés au handicap

Aides techniques, appareillages, frais de garde, frais de transport, frais médicaux ou para-médicaux divers (non remboursés ou partiellement remboursés par votre assurance maladie et/ou vos mutuelles complémentaires, couches, alèses et autres).

NATURE DES FRAIS	COUTS			PÉRIODICITÉ
	Financeurs sollicités	Montants Obtenus	Reste à votre charge	Semaine, mois, année, occasionnelle
	TOTAL			

D - Demande relative à un parcours de scolarisation et/ou de formation avec ou sans accompagnement par un établissement ou service médico-social

Cette demande sera systématiquement évaluée avec vous et au regard de vos attentes et besoins exprimés au paragraphe B. Précisez éventuellement votre demande d'aide à la scolarisation avec ou sans accompagnement par un établissement ou service médico-social.

Avez-vous une préférence pour un établissement ou un service ? Précisez :

Nom : _____

Code postal : |_|_|_|_|_| Commune : _____

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

E - Demande de cartes

❑ Carte d'invalidité ou de priorité
❑ Carte d'invalidité avec mention besoin d'accompagnement
❑ Carte européenne de stationnement

F - Demande de prestation de compensation

❍ Prestation de Compensation - PCH
Pour un enfant, merci de remplir également le paragraphe C - Demande d'AEEH (Allocation d'Éducation d'Enfant Handicapé)
❍ Renouvellement ou révision d'Allocation Compensatrice pour Tierce personne - ACTP
❍ Renouvellement ou révision d'Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels - ACFP

Bénéficiez-vous de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie - l'APA ? ❍ Oui ❍ Non

Pour votre demande de PCH, pouvez-vous préciser vos besoins, s'il s'agit de :

❑ Aide humaine
Précisez : _____

❑ Aide technique, matériel ou équipement
Précisez : _____

❑ Aménagement du logement / Déménagement
Précisez : _____

❑ Aménagement du véhicule / surcoût du transport
Précisez : _____

❑ Charges spécifiques / exceptionnelles
Précisez : _____

❑ Aide animalière
Précisez : _____

G - Affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse

Nom : _____
Adresse : N° : _____ Rue : _____
Complément d'adresse : _____
Code postal : |_|_|_|_|_| Commune : _____
Date de naissance : |_|_|_|_|_|_|_|_| Lien de parenté : _____
La CAF ou la MSA le contactera directement pour effectuer sa demande d'affiliation.

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

H - Demande d'Allocation aux Adultes Handicapés et de complément de ressources

❑ Allocation aux Adultes Handicapés - AAH ❑ Complément de ressources

Dans les 12 mois précédant votre demande vous avez reçu :

❍ un revenu d'activité
du : |_|_|_|_|_|_|_|_| au : |_|_|_|_|_|_|_|_|

❍ un revenu issu d'une activité en ESAT
du : |_|_|_|_|_|_|_|_| au : |_|_|_|_|_|_|_|_|

❍ des indemnités journalières de la Sécurité sociale
du : |_|_|_|_|_|_|_|_| au : |_|_|_|_|_|_|_|_|

En cas de doute, précisez la nature du revenu :

_____

I - Demande relative au travail, à l'emploi et à l'orientation professionnelle

❑ Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé - RQTH
❑ Prime de reclassement
❑ Autre (à préciser dans le projet de vie, paragraphe B)
❑ Orientation / Reclassement :
- ❍ Formation
- ❍ Milieu ordinaire de travail (dont entreprise adaptée)
- ❍ Milieu protégé (ESAT)

J - Demande d'orientation vers un établissement ou service médico-social pour adultes

Quelle est votre situation actuelle ? Vous bénéficiez de :

❍ Un accueil de jour - précisez : _____
❍ Un hébergement de nuit - précisez : _____
❍ Un hébergement permanent - précisez : _____
❍ Un accompagnement - précisez : _____
❍ Autres (accueils temporaires ...) - précisez : _____

Quelle orientation souhaitez- vous ?

❍ Un accueil de jour (CAJ, ...)
❍ Un hébergement de nuit (foyer d'hébergement pour travailleur handicapé ...)
❍ Un hébergement permanent (maison d'accueil spécialisée, foyer de vie, foyer occupationnel, foyer d'accueil médicalisé)
❍ Un service d'accompagnement (service d'accompagnement à la vie sociale - SAVS, service d'accompagnement médical et social d'adulte handicapé - SAMSAH ...)
❍ Autres (accueil temporaire ...)

Date d'entrée souhaitée : |_|_|_|_|_|_|_|_|

Avez-vous une préférence pour un établissement ou service ? Précisez lequel :

Nom : _____
Code postal : |_|_|_|_|_| Commune : _____
Téléphone : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

K - Procédure simplifiée

Qu'est-ce que la procédure simplifiée ?

Toute demande fera l'objet d'une décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

Afin de privilégier un traitement plus rapide de vos droits, une formation restreinte de la CDAPH peut statuer en votre absence dans les cas suivants :

- **le renouvellement d'un droit ou d'une prestation dont vous bénéficiez si votre handicap et / ou votre situation n'ont pas évolué de façon significative ;**
- **la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ;**
- **l'attribution de la carte d'invalidité ou de la carte portant la mention «priorité pour personne handicapée» ;**
- **la reconnaissance des conditions médicales nécessaires en vue de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse de la tierce personne d'une personne handicapée ;**
- **les situations nécessitant qu'une décision soit prise en urgence.**

Pour ces cas là, souhaitez-vous bénéficier d'une procédure simplifiée ? ❍ Oui ❍ Non

L - Pièces à joindre à votre demande

Pour toute demande merci de bien vouloir joindre :

- ❑ Un certificat médical daté de moins de 3 mois
- ❑ Une photocopie recto verso d'un justificatif d'identité de la personne handicapée et, le cas échéant, de son représentant légal
  (Pièce d'identité en vigueur ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France)
- ❑ Une photocopie d'un justificatif de domicile (pour les adultes)
- ❑ Une attestation de jugement en protection juridique (le cas échéant)

D'autres pièces vous seront demandées en cas de besoin

Fait à : _____ Le : |_|_|_|_|_|_|_|_|

Signature : ❍ de la personne concernée ❍ de son représentant légal

« Quiconque donne, de mauvaise foi, des indications inexactes ou incomplètes s'expose à des sanctions pénales pouvant aller jusqu'à l'emprisonnement. » (Articles L 114-13, L 114-19 du Code de la sécurité sociale - Article 441-1 du Code pénal - Article L 135-1 du Code de l'action sociale et des familles).

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'applique aux réponses faites sur ce formulaire. Elle garantit un droit d'accès et de rectifications pour les données vous concernant auprès de la Maison départementale des personnes handicapées .

Les données issues de ce formulaire seront traitées par voie informatique et seront communicables dans le respect des textes réglementaires en vigueur.

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Annexe 14 : Modèle d'analyse de la participation des acteurs

DYNAMIQUES de PARTICIPATION(S)							
Niveau individuel	**Type de participation** -inutile -suscitée -spontanée	**Modalité** -consultative -consensuelle -négociatrice -conflictuelle -délibérative -injonctive	**Fonction** -Non-participation -Coopération symbolique -Co-production -Co-construction -Co-évaluation -Pouvoir citoyen	**Enjeux et intérêts** -citoyens -politique -économiques -individuels	**Logiques** -ascendantes (bottum-up) -descendantes (top-down) -intermédiaires (transversales)	**Responsabilités** -partagées -en tension (force) -en tension (fuite)	
	Dispositif -flous -rigidité du cadre -citoyen proche -citoyen éloigné	**Présence d'un tiers** -type -levier -frein	**Expertise(s)** ***Profane :*** -mobilisée/non mobilisée -reconnue/non reconnue ***Professionnelle :*** -centrée sur le besoin -centrée sur la déficience -centrée sur la loi/administration	**Discours** -langage commun/distinct -orienté : psychologisation, *scolarisabilité,* législation, pédagogique, parler « au nom de », militantisme, victimisation, peur…	**Rapport au droit/qualification du droit** -contraint (perspective forcée) -légitime (perspective d'équité) -octroyé (perspective sollicitude/recevabilité) -pratiques qualifiantes : égalité/neutralité -pratiques disqualifiantes : non-recours/psychologisation/préjugés raciaux-de classe/sollicitude/non-information/parler « à la place de » l'usager/difficulté relative	**Effets pervers** -disqualification/ éviction du citoyen -production d'inégalités -contrôle (ex : contournement du droit/demande) -contrôle citoyen -paix sociale -supports de compensation	**Impacts sur la décision** -vers l'individu -vers les professionnels -vers l'institution -vers le dispositif
Niveau collectif	**Formation en réseaux** -gestionnaire -associatif -activisme */empowerment* -autres	**Présence de DPA et/ou pouvoir d'agir** -initiatives -propositions -innovations -produit du DPA	**Institutionnalisation de la participation** -Pas de modèle identifié -tendance « de proximité » -tendance de « démocratie participative » -tendance *empowerment*/DPA -modèle managérial				

Facteurs de variabilité : PARENT(S)					
Niveau individuel	**Trajectoire du handicap** -avancée/début -légitimité -responsabilité	**Expertises mobilisées** -réglementaire -technique -savante -interactionnelle	**Conception du PPS** -éducabilité -intégration -inclusion -vision : psychologisation, médicalisation, scolarisabilité, polycentrisme, capabilités...	**Appropriation des outils** -classique -innovante -type de projet de vie	
Niveau collectif	**Formation en réseaux** -gestionnaire -associatif -activisme */empowerment* -autre	**Présence de DPA et/ou pouvoir d'agir** -initiatives -propositions -innovations -produit du DPA	**Connaissance /Méconnaissance** -loi -dispositif -handicap		

Facteurs de variabilités : PROFESSIONNEL(S)						
Niveau individuel	**Conception du PPS** -éducabilité -intégration -inclusion -vision : psychologisation, médicalisation, scolarisabilité, polycentrisme, capabilités…	**Appropriation des outils** -classique -innovante -réception du projet de vie	**Pratiques à l'œuvre** -types de partenariats : hiérarchique, démocratique, coopération, collaboration -accompagnement : contraignant, protecteur -sémiotique : instrumentales, affectives, référentielles	**Culture et identités professionnelles** -égalitaires -tensions -registres dominants -glissements		
	Représentation (enfant ou famille) -le pauvre -l'orphelin -le soin -l'usager -la personne/l'individu	**Rôle des professionnels** -sauver -protéger -réparer -soutenir -responsabiliser	**Logiques induites** -assistance -protection -soin -proposition de service -citoyenneté			
	Injonctions contradictoires -organisationnelles -techniques -financières…	**Protectionnisme** -institutionnel -de réseaux -personnification de l'institution -alliances	**Connaissance /Méconnaissance** -loi -dispositif -handicap			

Annexe 15 : Thématiques émergentes pour la construction du guide d'entretien « familles »

Thème 1 : La construction des expertises

- Expertises (G-pp)
- Légitimité initiale (G-f)
- Légitimité secondaire (G-f)
- Type d'expertise mobilisée (G-f)
- Construction d'un parent-expert (E-f)
- Trajectoire du handicap (E-f)
- Réception de l'expertise parentale (E-p)
- Expertise parentale (ESS-f)

Thème 2 : Les conséquences du handicap

- Impact du handicap (G-f)
- CSP/situation familiale (G-f)
- Capital socio-culturel (E- f)
- Investissement parental (E- f)

Thème 3 : L'expression de la demande

- Appropriation des outils (PP-f)
- Conception du PPS (PP-p)
- Appropriation des outils (PP-p)
- La représentation du PDV (EPE-f)
- La représentation du PDV (EPE-p)
- L'appropriation de l'outil Geva-sco (ESS-p)
- La représentation du PDV parents/pros (CDAPH + R)
- L'expression de la demande (CDAPH+R)
- L'expression d'un futur flou (ESS-f)
- Un dispositif complexe et évolutif (E-p)
- Un dispositif complexe et évolutif (Ess-p)
- Des procédures trop/non formalisées (E-p)

Thème 4 : La connaissance du handicap

- Connaissances/méconnaissances (G-f)
- Conception du handicap (G-p)
- Type de handicap (E-f)
- Familiarisation au handicap (E-f)
- La chance d'une maitresse familiarisée au handicap (E-f)

- Connaissances/méconnaissances (E-p)

Thème 5 : Coproduction

- Présence de pouvoir d'agir (G-f)
- L'émergence de l'enfant handicapé (E-f)
- Des phénomènes de coproduction (E-pp)
- Des phénomènes de coproduction (EPE-pp)
- Des phénomènes de coproduction (ESS-pp)
- Des phénomènes de coproduction (CDAPH)
- Des phénomènes de coproduction (CDAPH + R)

Thème 6 : Les leviers à la parole parentale

- Présence d'un tiers (G-pp)
- Formations en réseaux (G-f)
- Leviers à la participation (discours médical/acteurs intermédiaires...) (E-f)
- Des leviers à la participation ? (Réseau partenarial/proximité informelle) (E-p)
- Le relais de la parole (EPE-f)
- La posture de l'ER (EPE-p)
- Les postures de l'ER (ESS-p)
- Des leviers à la participation ? (Les acteurs du secteur ESMS ?)
- Les représentants d'usagers (CDAPH-pp)

Thème 7 : Les dynamiques participatives

- Type de participation/Modalité/Fonction/Enjeux et intérêts/Logiques/Responsabilités (G-pp)
- Effet pervers
- Des espaces participatifs (E-pp)
- Des dynamiques à tendance top-down (E-pp)
- Des effets pervers (E-pp)
- Format organisationnel (EPE-p)
- Le contexte d'incertitude (Epe-p)
- La proximité relationnelle avec les familles (EPE-pp)
- Dispositif (G-pp)
- Un contexte d'incertitude (CDAPH-p)
- Un format organisationnel (CDAPH-pp + R)
- Un espace de négociation (CDAPH-pp+R)
- Dynamiques participatives top-down (CDAPH-pp + R)
- La co-construction de la décision (CDAPH-pp + R)

Thème 8 : Les représentations sociales

- Discours (G-pp)
- Cultures pros/identités pros (G-p)
- Type de désignations/représentations (G-p)
- Les représentations sociales sur le handicap/familles (E-p)
- Les mots du discours (E-p)
- Cultures/identités pros (E-p)
- Les alliances professionnelles (EPE-p)
- Les représentations sociales sur le handicap/la famille (EPE-p)
- Les mots du discours (EPE-p)
- Le réseau partenarial (EPE-pp)
- Des visions différentes du handicap selon les professionnels (ESS-p)
- Les mots du discours (CDAPH-p)
- Les mots du discours (CDAPH + R)
- La conception de la *scolarisabilité* (CDAPH-p)

Thème 9 : La co-construction de la décision

- Impacts sur la décision (G-pp)
- L'orientation (EPE-p)
- L'orientation de l'enfant (ESS-p)
- L'orientation de l'enfant (CDAPH-p)
- Les effets de la décision (CDAPh-p)
- Les décisions par défaut (CDAPH-p)
- Le contournement de la demande (CDAPH-p)

Thème 10 : Les responsabilités partagées

- Des responsabilités partagées (CDAPH-p)
- Des responsabilités partagées (CDAPH-p + R)
- Des responsabilités en tension (E-pp)
- Des responsabilités partagées (EPE-pp)
- Des responsabilités partagées (ESS-pp)

Thème 11 : Le droit

- Rapport au droit (G-pp)
- L'expertise législative (EPE-p)
- L'information sur les droits (ESS-p)

Annexe 16 : Guide d'entretien « familles »

Guide d'entretien

Thème 1 : la trajectoire du handicap [trajectoire-légitimité-responsabilité]

- Parlez-moi de l'histoire du handicap de votre enfant
- Vous rappelez-vous à quel moment il est rentré précisément dans le *champ du handicap* ?
- Comment avez-vous vécu ce moment ?
- Qu'est-ce que cela a changé pour vous ?
- Parlez-moi des professionnels que vous avez rencontrés lors de ces différents moments
- Est-ce qu'il y a des rencontres qui vous ont marqué ? Et pourquoi ?

Thème 2 : les CSP

- Parlez-moi un peu de votre famille, vous avez d'autres enfants ? Combien ? Quel âge ont-ils ? En quelle classe sont-ils ?
- Vous-même, quel parcours scolaire et quelles études avez-vous faits ? *(Faire préciser bac + année d'obtention)*
- Quelle est votre profession ? Celle de votre conjoint ?
- Vous travaillez à plein temps ? Et votre conjoint ?
- Vous avez bénéficié d'une réduction d'un temps de travail ? Expliquez-moi ce choix. Comment cela a-t-il impacté votre quotidien ? Impact financier ?
- En tant que couple séparé, qui s'occupe de gérer les contraintes liées au handicap de votre enfant ? *(Administration, renouvellements, rendez-vous médicaux…)*
- Votre famille, parents, amis sont-ils des appuis ?
- Eux-mêmes (vos parents ?) quelle profession ont-ils exercée ? Comprennent-ils le handicap de votre enfant ?

Thème 3 : l'expression de la demande [le dispositif – l'appropriation des outils : *PdV, Geva-sco*]

- Expliquez-moi quelle est la procédure pour exprimer une demande *(orientation/demande de matériel/AVS…)*
- Lors de l'élaboration d'un PPS, expliquez-moi comment s'établissent vos rapports avec les professionnels
  - de la MDPH
  - de l'école
  - de soin
- Comment s'établit le dialogue ? Vous sentez-vous écoutés ? Compris ?
- Parlez-moi du PdV, qu'en pensez-vous ?
- Et le Geva-sco ?

Thème 4 : les stratégies mobilisées [connaissances du handicap – expertises – type de handicap - impact social]

- Comment avez-vous acquis les connaissances au sujet du handicap de votre enfant ?
- Quelles sont les choses/connaissances que les professionnels vous ont aidé à comprendre ?
- D'autres personnes *(individus – collectifs – associations…)* vous ont-elles aidé à comprendre des choses sur le handicap de votre enfant ?
- Êtes-vous vous-même engagé dans une association ? Quel y est votre rôle ? Combien de temps par semaine y consacrez-vous ? Que cela vous apporte-t-il ?
- Selon vous, que pensez-vous apporter aux professionnels ?
- Pensez-vous être devenu un expert au sujet du handicap de votre enfant ?
- Selon vous, comment votre expertise est-elle reçue par les professionnels ?
- Pensez-vous que le handicap de votre enfant impacte votre vie au quotidien ? Comment ?
- Avez-vous organisé votre vie différemment ? Expliquez-moi.
- Pensez-vous que cela aurait été différent si votre enfant avait eu un autre type de handicap ?

Thème 5 : la coproduction de la participation [processus de coproduction– présence de pouvoir d'agir- l'émergence de l'enfant handicapé]

- Est-ce que certaines propositions de la part des professionnels ont parfois changé des choses pour la scolarisation de votre enfant ?
- Et vous ? Avez-vous proposé de choses qui ont modifié la scolarisation de votre enfant ?
- Y'a-t-il eu des résultats issus de ces propositions ?
  - *si oui lesquels ?*
  - *si non, pourquoi, selon vous ?*
- Dans quelle mesure cela a été bénéfique *(ou non)* pour votre enfant ?

Thème 6 : les leviers à la participation [présence d'un tiers *(ER - acteurs médicaux et médico-social-représentants d'usagers – représentants de parents…)* – proximité relationnelle – relais de la parole]

- Y a-t-il des personnes *(individus – collectifs – associations…)* qui permettent de soutenir vote parole en ESS notamment et/ou lorsque vous êtes face à certains professionnels *? (ER ? Médical ? Paramédical ? ...)*
- Lorsque vous n'êtes pas présent physiquement pour vous exprimer sur le handicap de votre enfant *(EPE/CDAPH…)* savez-vous qui se fait le relais de votre parole ?
- Que pensez-vous de ces relais ?
- Comment qualifieraient vous vos rapports avec les professionnels de la MDPH ?
- Et avec les professionnels de l'école ?
- En quoi cela facilite-t-il *(ou non)* la représentativité de votre parole ?

Thème 7 : la co-construction de la participation [espaces participatifs – type de participation – co- construction de la décision – climat d'incertitude – responsabilités partagées]

- Connaissez-vous les fonctions des instances ESS / EPE / CDAPH ?
- Que pensez-vous du fait de participer à la co-construction de la décision ? *Dans quelle mesure vous sentez-vous légitimes ?*
- Pouvez/voulez-vous participer à chaque étape du dispositif ? *Comment ? Pourquoi ?*
- Vous sentez-vous en confiance/écoutés aux différentes étapes de votre demande ?
- Avez-vous eu déjà besoin de convaincre/négocier pour faire aboutir votre demande ? Expliquez-moi dans quelles circonstances…
- Pensez-vous que la décision est co-construite entre parents et professionnels ?

Thème 8 : les impacts sur la décision [orientation de l'enfant – décisions par défaut – contournement de la demande – effets pervers]

- Vous est-il arrivé d'être en désaccord avec l'avis/la décision des professionnels ? *(Orientation, AVS, scolarisation en milieu ordinaire…)* Expliquez-moi…
- Dans ce contexte, pensez-vous que vous avez pu agir sur certaines décisions ? Dans quelle mesure ?
- De même, pensez-vous que les professionnels ont pu agir sur certaines décisions ? Dans quelle mesure ?

Thème 9 : les représentations sociales [représentations sociales *(inclusion – handicap – familles…) – cultures et identités professionnelles)* – mots du discours]

- Parlez-moi de l'école inclusive… Qu'en pensez-vous ?
- Pensez-vous que les professionnels de l'école partagent ce point de vue ? *(Et ceux de la MDPH ? Et du secteur ESMS ?)*
- Selon vous, quel est le regard des professionnels sur le handicap ? *Cela est valable pour tous les professionnels ?*
- Selon vous, quel est le regard des professionnels sur les familles ? *Cela est valable pour tous les professionnels ?*

Thème 10 : les droits

- La loi de 2005 place les familles au centre du dispositif de demande pour la scolarisation de leur enfant. Dans votre cas, quelle est l'information qui vous a été donnée sur vos droits ? *A quel moment ? Par qui ?*
- Pourquoi, selon vous, est-ce utile de connaître ses droits ?
- Avez-vous déjà été confronté à un non-respect de vos droits ? Expliquez-moi…
- Pensez-vous que les droits peuvent/doivent être toujours respectés ? *Dans quelle mesure ? Pourquoi ?*

Annexe 17 : Extraits d'entretiens « familles »

- Pour alléger le volume des annexes, seule la restitution de deux entretiens est présentée.
- Les entretiens ont été choisis afin d'exposer la manière de participer de deux mères dont les situations socio-professionnelles sont opposées.

Entretien n° 25

Famille : Madame M. pour M. (10 ans – maladie génétique)
Situation : parents séparés. Fratrie : 2 (enfants placés)
Date : 05.04.2019
Conditions de recueil : domicile
Dictaphone/téléphone : *dictaphone*
Durée entretien : 45 min

Quel âge à votre fille aujourd'hui ?
Mère : « *elle a 10 ans.* »
Moi je ne regarde pas trop le dossier médical, donc est-ce que vous pouvez revenir sur l'histoire du handicap de votre fille, de ses troubles ?
Mère : « *c'est vrai qu'elle a un petit peu un passé lourd, le fait que le papa les a abandonnées pendant un certain temps, au niveau comportement, à moi elle me le faisait payer parce que le père ne la prenait pas, à l'école elle était agressive. Elle allait au CAMSP en groupe et puis comme ça…* »
Elle allait au CAMSP de Moriani ?
Mère : « *oui, au CAMSP de Moriani, c'était difficile, après elle est passée au CMP de Ghisonaccia, elle faisait le groupe éveil, je crois qu'ils appellent ça comme ça, c'était très difficile, elle était vraiment très très, dure, agressive, elle était dans le conflit tout le temps, tout le temps, tout le temps.* »
Elle est enfant unique ou vous avez d'autres enfants ?
Mère *:* « *non j'en ai 2. A. a 6 ans.* »
Du même papa ?
Mère *:* « *oui du même papa.* »
Et vous êtes séparée de Monsieur ?
Mère : « *oui depuis quand même un certain temps, quand on s'est séparés, moi j'ai pris cet appartement un petit peu en catastrophe, il les prenait, pendant deux ou trois mois il les prenait et du jour au lendemain il ne les a plus pris, mais vraiment du jour au lendemain. Les filles en plus avaient préparé le petit sac à dos, car elles savaient que le papa devait les prendre le week-end. Parce qu'on s'était mis d'accord, sans passer par le juge, voilà tu les prends quand tu veux, si tu veux les prendre tous les week-ends, tu les prends tous les week-ends. Moi ça ne me gêne pas du tout, même si on est séparés, tu peux venir même des fois à la maison, tu m'appelles avant, tu leur racontes une histoire, voilà je n'ai jamais vraiment…Après du jour au lendemain quand j'ai vu qu'il ne l'a plus pris M. elle était…* »
Ça été une rupture brutale pour elle ?

Mère : « *avec moi. Quelquefois j'ai pété un plomb. Elle me répondait, à l'école elle se bagarrait, elle cherchait le conflit vraiment au clash.* »

Et à partir de quel âge est-elle rentrée au CAMSP ?

Mère : « *à l'âge de 3 ans, en fait moi j'ai fait les démarches…* »

Vous êtes séparée du papa depuis combien de temps, elle avait quel âge ?

Mère : « *du papa je me suis séparée en 2013, ça fait à peu près six ans que je me suis séparée de lui, cinq, six ans.* »

Donc M. avait quatre ans.

Mère : « *c'est ça.* »

Elle était déjà au CAMSP avant la séparation ?

Mère : « *oui, dès qu'elle est rentrée à l'école, première maternelle qu'elle a fait, ils ont vu qu'elle avait un peu de difficulté, des petites lacunes. On m'avait proposé ça, et j'ai dit pourquoi pas ?* »

Qui vous avez proposé ?

Mère : « *la maîtresse.* »

A cause de quoi ? Des petites difficultés de langage ?

Mère : « *voilà, au niveau de langage, elle avait du mal et tout et même aussi quand j'étais encore avec le papa, il y a des moments où elle était un peu impulsive.* »

Au niveau du comportement, il y avait déjà des choses ?

Mère : « *oui voilà, elle était quand même un peu impulsive et ça fait que j'ai fait toutes les démarches, j'ai été au CAMSP, j'ai demandé des rendez-vous et tout, elle était de suite prise en charge, elle a fait un bilan avec la psychologue.* »

Ça s'est bien passé au CAMSP les rencontres que vous avez faites avec les professionnels ?

Mère : « *oui, à chaque fois c'est moi qui demandais parce que moi je voulais m'investir dans la vie des petites. C'est moi pratiquement qui demandais tous les mois un rapport, je demandais comment ça se passe, je les appelais souvent pour savoir comment ça se passait. Bon ce n'est pas ça y est ma fille est suivie que je laisse de côté…* »

Vous vouliez quand même garder un lien régulier ?

Mère *:* « *voilà, là comme est suivie au CMPP de Toga.* »

Ha vous allez jusqu'à Toga ?

Mère : « *parce qu'elles sont sur Bastia en fait, elles sont sur Bastia et tout, elles sont là-bas et toutes les deux et jusqu'à maintenant je n'arrive pas à avoir un rendez-vous, justement depuis qu'elles sont suivies là-bas, j'aurais voulu voir la psychologue qui la suit et aussi l'orthophoniste.* »

Elles sont sur Bastia, c'est-à-dire ?

Mère *:* « *elles sont au Belvédère.* »

D'accord.

Mère : « *elles sont au Belvédère sur Bastia. C'est un foyer d'accueil.* »

Depuis quand elles sont au Belvédère ?

Mère : « *ça fait trois ans, je crois, deux ans ou trois ans je ne sais plus.* »

Et donc vous avez dû modifier la prise en charge au CMP de Toga ?

Mère : « *voilà elles sont suivies là-bas et tout, mais après au niveau comportement j'ai remarqué que depuis qu'il y a la dame avec elle, en classe. La 1re année ça été un peu dur ici.* »

Elle avait une AVS c'est ça que vous voulez dire ?

Mère : « *oui, les premiers temps c'était un peu compliqué.* »

Pourquoi ?

Mère : *« parce qu'elle était quand même agressive, impulsive, elle était vraiment dure. Mais après ils ont réussi vraiment à la canaliser et là au niveau scolaire, je trouve qu'avec cette dame, là je l'ai rencontrée elle s'appelle M. J., c'est elle qui s'occupe d'elle à l'école. Elle m'a dit elle participe, au niveau scolaire ça se passe très bien, mais c'est en dehors de l'école, elle n'est pas organisée, elle n'est pas autonome, elle dit qu'elle n'a pas de devoirs, elle a des devoirs, voilà elle est encore un peu comme ça, mais après bon. Moi j'essaye de temps en temps quand elles viennent ici de faire un jeu avec eux. Je marque des phrases où je prends un livre et on s'amuse à recopier, parce qu'au niveau écriture, moi je n'arrive pas à lire son écriture, pourtant, même les médecins écrivent mal, là je ne comprends rien du tout. Alors des fois, on s'amuse à faire un jeu, on recopie au propre, on lit une histoire et on l'écrit. Mais c'est vrai qu'au niveau scolaire, je n'ai rien à dire, elle a vraiment bien remonté le niveau, elle est très, très bien. Mais après, c'est vrai que c'est moi qui ai fait la démarche de faire appel à la MDPH. Parce qu'en fait quand ils ont commencé à parler de CLIS.*

C'est à quelle époque qu'ils ont commencé à parler de CLIS, elle était en quelle classe ?

Mère : « *en CP elle était.* »

Et ça, ça vous a…

Mère : « *et ça CLIS j'ai dit non.* »

Vous saviez ce que c'était la CLIS ?

Mère : « oui, *parce que vu que moi j'étais à l'école d'Aléria et que justement il y a avait une classe CLIS et j'ai vu les enfants qu'il y avait dedans et moi je ne voulais pas mettre ma fille dedans. »*

Pourquoi ?

Mère : *« parce que moi j'ai vu les élèves qui allaient justement en CLIS sur Aléria. »*

Vous étiez sur Aléria, vous voulez dire que vous travailliez sur Aléria ?

Mère : « *non, j'étais à l'école là-bas et voilà. Quand j'ai vu la CLIS et quand j'ai vu les élèves qui avaient, eux ils avaient vraiment des problèmes mentaux, ils avaient vraiment besoin…* »

Donc à partir de là vos avez mobilisé la MDPH ?

Mère : « *on va dire au départ je me suis renseignée un peu à gauche et à droite, parce que personne ne me renseignait, à chaque fois, ils se renvoyaient la balle de ping-pong. »*

C'est-à-dire ?

Mère : « *à l'école primaire je leur demandais un truc, ha non il faut demander à tel service, on demandait à tel service et à la fin j'en ai eu marre, j'ai pris moi-même l'initiative. J'ai demandé à des dames, je les ai regardées voilà je sais, parce que je regarde beaucoup de reportages justement, et j'avais entendu parler qu'il y avait des dames qui pouvaient accompagner l'enfant en classe, et j'ai fait toutes les démarches, les dossiers machin, j'ai rempli, j'ai fait remplir par le Dr S. du CMP pour qu'elle puisse diagnostiquer par rapport pourquoi on demande la femme. Elle, elle avait fait un rapport, elle avait marqué qu'elle était très agitée qu'elle avait vraiment besoin.* »

Vous avez obtenu l'AVS à ce moment-là ?

Mère *:* "*elle avait eu la dame avec elle parce qu'elle a redoublé son CP, malheureusement vu qu'elle* (inaudible). *Quand elle a redoublé son CP, c'est là qu'ils ont mis la MDPH, enfin la femme. Mais elle faisait CP et CE1 en même temps."*

Comment ça s'est passé du coup quand vous avez rempli ce premier dossier MDPH, qu'est-ce que ça vous a évoqué ?

Mère : « *moi au contraire je voulais que ma fille, elle s'en sorte en fait. Je ne veux pas que ma fille soit faible, moi je ne peux pas dire que j'ai raté mes études, j'ai quand même été jusqu'au CAP-BEP mécanique. J'ai quand même été jusqu'au lycée, après il y a certaines personnes, ils ont été même pas jusqu'en troisième, c'est des ratés, ils se retrouvent à faire des métiers femme de ménage, des trucs comme ça. Bon ce n'est pas un métier déplaisant, mais je ne voudrais pas que ma fille se retrouve dans des trucs comme ça.* »

Vous voulez essayer de lui donner un maximum de chances ?

Mère : *« voilà, je voudrais qu'elle ait de la chance au niveau scolaire, je veux vraiment qu'elle soit bien. Moi malheureusement j'ai fait des bêtises en classe, je n'allais jamais en cours, il y a des profs au lycée, la prof de sport sur mon bulletin c'était écrit élève fantôme. Je n'y allais jamais. Pourtant, j'aime le sport, mais les heures de sport qu'il y avait, je prenais le bus pour rentrer chez moi, ça fait que je ne pouvais pas aller en sport. Après, il y avait la prof de français, le lundi matin, je prenais le bus à neuf heures du matin chez moi à Aléria et il y avait le premier cours à huit heures et demie. Ça fait qu'elle ne voyait jamais, elle disait élève qu'on ne voit jamais. C'est vrai un moment donné, j'ai séché les cours, mais si c'était à refaire je ne referais pas les conneries que j'ai faites. Bon même moi j'ai fait des bêtises, je n'allais jamais en cours, des trucs comme ça, parce que ce n'était pas mon truc l'école, hein. Moi en fait je suis très manuelle.* »

Vous avez fait un CAP mécanique c'est ça ?

Mère *:* « *CAP-BEP mécanique, moi en fait je suis très manuelle, j'apprends sur le tas.* »

Et actuellement, vous travaillez ?

Mère : « *non là justement je me suis fait licenciée de l'ADMR, j'attendais ça depuis six ans et même sept ans. Ils m'ont licenciée, je suis au chômage, mais là, si je peux reprendre du travail je reprendrais le travail.* »

Vous cherchez dans quel secteur, toujours l'aide à la personne ?

Mère : « *non ce n'est pas un truc qui me plaît. Moi j'ai fait plein de métiers, j'ai travaillé dans les vendanges, j'ai fait les clémentines, j'ai fait plein de…* »

Vous êtes polyvalente !

Mère *:* « *moi je préfère travailler dehors, je ne peux pas travailler dedans.* »

Vous êtes manuelle.

Mère : « *voilà j'aime, là* (me montre des éléments de son intérieur) *c'est moi-même qui fais ma faïence, c'est moi qui ai accroché ma télé, enfin j'aime travailler… Enfin je suis comme ça.* »

C'était compliqué à l'ADMR ?

Mère : *« non ce n'était pas mon truc du tout. On va dire faire le repas pour des personnes âgées ce n'était pas… en fin voilà, en plus je n'ai pas de patience. J'ai la patience avec les enfants, mais je n'ai pas la patience avec les personnes âgées. Voilà, quand je faisais le repas et qu'on ne peut pas mettre du sel, du sucre, c'était ho voilà ! »*

L'entretien s'arrête, car un membre de sa famille vient lui rendre visite inopinément.

(…)

L'entretien reprend à propos du père de ses enfants.

Mère : « *après je ne sais pas ce qu'il fait de sa vie.* »
Vous n'avez plus de contact ?
Mère : « non, il a abandonné les gosses pendant un certain temps, là il s'est remis à les prendre et tout, et là justement, il ne reprend pas. Et bon voilà, il y a des trucs où je ne suis pas d'accord parce que le fait qu'il reprend, il a repris ses petites, moi c'est un truc qui m'a un peu blessée parce que pendant quatre ans il les a abandonnées, du jour au lendemain il revient comme ça, on lui les laisse prendre les gosses, ça c'est un truc que je n'ai pas supporté. Parce que là j'ai même eu l'éducatrice qui s'occupe de mes filles, qui s'occupe du service, elle m'a dit qu'elle a fait une demande auprès du juge je crois, de faire un bilan psychologique ou psychiatrique pour lui et elle n'a toujours pas de nouvelles, car lui il a deux personnes dans son corps. »
Donc il peut encore les lâcher ? C'est ce que vous voulez dire ?
Mère : « *voilà, mais je n'aimerais pas qu'il y ait la coupure, parce que là il y a un problème et j'ai pas envie de payer les pots cassés. Quand je les ai moi, je n'ai pas envie qu'elles me disent c'est à cause de toi que papa nous prend pas.* »
On va reprendre sur le dossier MDPH, vous vous me disiez que c'était plus pour laisser une chance à votre fille. Est-ce que vous vous êtes fait aider pour remplir ce dossier, vous avez dit par le Dr S. qui a appuyé par une lettre ?
Mère : « *le dossier MDPH, il y a un point que les parents remplissent et il y a un point c'est médical.* »
Et vous en tant que parent vous avez rempli cette partie ?
Mère : *« il y avait une lettre à faire pourquoi je demandais d'avoir une dame avec elle et j'ai fait une lettre* »
Et cela a été accepté ?
Mère : « *voilà j'ai d'abord fait une lettre au brouillon, j'ai mis quand même deux jours pour la faire parce que voilà, à chaque fois je n'étais pas d'accord de ce que j'avais marqué, j'avais fait au brouillon et après j'ai recopié dessus justement en marquant.* »
Vous l'avez fait relire cette lettre par quelqu'un du CMP ?
Mère : « *oui à l'école et même au CMP, je l'avais fait relire au CAMSP, car elle allait encore au CAMSP, non elle allait au CMP, je ne sais plus maintenant !* »
Ok, vous avez envoyé le dossier ou vous l'avez porté en mains propres ?
Mère : « *j'avais demandé à l'école, parce qu'eux ils en ont des dossiers, je crois. Et le jour où j'avais demandé ils n'en avaient pas et elle m'a dit dans la semaine j'en aurais et justement elle me l'a donné et je l'ai rempli. J'ai montré la lettre que je comptais marquer. Elle a rajouté deux ou trois phrases la maîtresse. Et moi j'ai recopié tout au propre et j'ai renvoyé tout.* »
Et du coup qu'est-ce que vous en pensez de cette partie dans le dossier où le parent peut s'exprimer ?
Mère : « *c'est bien, car il demande pourquoi on demande une aide, c'est bien, car j'ai pu m'exprimer en disant ma fille a des difficultés scolaires, j'aimerais qu'elle soit aidée, encadrée, pour qu'elle puisse poursuivre sa scolarité.* »
Vous savez par qui est lu ce projet, cette lettre à la MDPH ?
Mère : « *ha non. »*
Vous connaissez la suite du suivi dossier quand vous l'envoyez à la MDPH ?

Mère : « *ça par contre non.* »

Comment ça se passe après ? On vous appelle, vous recevez une lettre ?

Mère : « *ils nous appellent et après on reçoit une lettre de convocation que c'est genre à l'école avec la maîtresse et la psychologue de l'éducation je ne sais pas quoi.* »

L'Education Nationale ?

Mère : « *et une enseignante référente, et ils disent voilà on a eu la MDPH et à partir de telle date on mettra en place une dame*. »

Et des personnes de la MDPH vous en avez déjà rencontré ?

Mère : « *non.* »

Jamais ? L'assistante sociale, le coordonnateur ?

Mère *:* « *non jamais, jamais.* »

Vous les appelez, ça vous arrive parfois ?

Mère : « *non, les premiers temps, oui, j'ai appelé deux ou trois fois, et après c'est aussi l'école qui s'en ai occupé, vu qu'elle était beaucoup à l'école*. »

Vous appeliez pourquoi par exemple ?

Mère : « *un jour, je voulais savoir quand est ce qu'on allait avoir une réunion d' heu…* »

D'ESS ?

Mère : « *voilà, pour savoir quand est-ce que c'était parce que je n'avais pas reçu de courrier, je n'avais rien reçu. Parce que moi, on m'avait expliqué que normalement c'était tous les six mois, je crois, et justement les six mois étaient passés et je n'avais pas reçu ni de courrier, ni rien du tout. J'ai appelé pour savoir et ils m'ont dit ha non c'est bientôt que vous allez recevoir le courrier, ne vous inquiétez pas. Et quelque temps après j'avais reçu le courrier en disant qu'il y avait la réunion à l'école.* »

Ils sont disponibles, vous pouvez les avoir facilement ?

Mère : « *bof, bof, on va dire. Parce que c'est des services, on appelle et on tombe sur un service qui ne correspond à rien à ce qu'est ma fille, et ils disent rappelez tel numéro, c'est pas évident. Maintenant je ne les appelle plus, on met en place, le dossier est rempli, on envoie c'est automatiquement fait.* »

Et à ce moment-là quand elle rentre dans le champ de la MDPH, il y a un diagnostic qui est posé sur l'état de votre fille, il y a un diagnostic spécifique ?

Mère : « *là il n'y a pas longtemps, on a eu un rendez-vous scolaire avec le psychologue de l'éducation, l'enseignante référente, il n'y a pas longtemps, c'était au mois de mars et on a parlé de M., il y avait la dame qui s'occupe d'elle dans la classe, il y avait la maîtresse de ma fille et on parlait de comment ça se passait. La maîtresse dit non elle participe, elle est volontaire. Elle expliquait qu'elle avait changé de comportement par rapport à avant. Après elle n'est toujours pas autonome, elle a toujours besoin d'être poussée.* »

Et dans ces réunions comment ça se passe alors, vous y allez systématiquement ?

Mère : « *quand je peux, j'y vais, car il faut aller jusqu'à Bastia quand même.* »

Comment ça se passe dans ces réunions, vous êtes écoutée, vous pouvez dialoguer ?

Mère : « *oui, moi je dis par rapport quand je les ai à la maison, que le niveau scolaire c'est vrai quand elle fait de l'écriture ce n'est pas ça et on est obligé de regarder si elle a des devoirs, car elle dit qu'elle n'a pas de devoirs. Ça c'est vrai que bon voilà ça c'est encore un peu gênant. Sinon au niveau scolaire ça se passe très très bien.* »

L'enseignante référente vous aide en quoi ?

Mère : « *elle était venue, elle rien en fait, elle convoque, je la vois une fois quand il y a la convocation c'est tout.* »

Selon vous, elle fait office de quoi ? De secrétaire, de médiatrice ? Vous la qualifieriez plus comme une secrétaire ou comme une médiatrice, ou les deux ?

Mère : « *je n'en sais rien, moi je pense les deux. Elle tape le rapport de ce qui se dit pendant la réunion, après on va dire elle fait le bilan et elle envoie ça. Je devais le recevoir, et je ne l'ai pas.* »

Vous pouvez l'appeler, vous avez son numéro de téléphone ?

Mère : « *non, oui si je regarde dans mon… Je ne crois pas que je l'ai ici.* »

Ça ne vous arrive pas souvent de l'appeler ?

Mère : « *non, ça non, on va dire que quand ils me convoquent j'y vais, sinon je ne l'ai pas au téléphone.* »

Ça vous est déjà arrivé d'être en désaccord avec leurs décisions, lors de ces réunions d'ESS ?

Mère : « *oui, ça oui, juste avant qu'on mette en place la MDPH, quand ils parlaient de CLIS, alors là j'ai pété un plomb, il est hors de question !* »

Ça vous évoquait quoi la CLIS ?

Mère : « *il est hors de question, ma fille elle n'est pas attardée, elle n'est pas handicapée, c'est vrai qu'elle a des lacunes au niveau scolaire, mais elle n'est pas handicapée rien du tout ! Je me suis énervée, j'ai dit si ça continue je prends la petite et je la change d'école, parce que j'ai remarqué que depuis la première maternelle, ma fille c'est le vilain petit canard, chaque fois c'était M. çi, M. là !* »

Vous aviez l'impression qu'elle était pointée du doigt en raison de ses difficultés ?

Mère : « *voilà à un moment donné, j'en ai eu marre, quand elle se bagarre, c'est vrai qu'elle est bagarreuse, mais un moment donné il n'y avait qu'elle ! Mais attendez et les autres élèves, le M.A. qui se battent, à eux on ne leur dit rien parce que vous êtes avec la maman au village, vous avez grandi ensemble, mais moi comme on n'a pas grandi ensemble c'est vrai, on n'est pas pareil. À un moment donné, je leur ai dit, je prends la petite et je la change d'école peut-être que ce sera différent. Après quand ils ont vu que je m'énervais et c'est là que j'ai dit il faut mettre une dame avec elle en classe pour voir si ça s'améliore.* »

Donc ils ont écouté quand même ?

Mère : « *ben oui ils n'avaient pas le choix parce que je menaçais d'enlever la gosse, parce qu'ici c'est une petite école, si on enlève quatre ou cinq élèves, il y a des classes qui ferment.* »

Vous avez fait pression un peu par rapport à ça ?

Mère : « *je pense, car moi j'ai des copines justement qui ont enlevé des élèves, parce qu'ici on va dire il y a première maternelle et deuxième maternelle ensemble, troisième maternelle et CP ensemble, CE1 et CE2 ensemble, CM1 et CM2 ensemble, ils sont dans la même classe. Si on enlève ces élèves au niveau du groupe qu'il y a, je ne sais pas de combien de quota il doit y avoir d'élèves, mais si on enlève dix élèves, des classes sont supprimées. Moi je leur ai dit, si ça continue je prends la petite, je la mets à Moriani, autant Moriani ce sera différent ou à Bravone ce sera différent. Voilà quand j'ai dit la MDPH, ils ont dit on va essayer.* »

Et le document qu'on vous fournit à la fin de la réunion ?

Mère : « *là je n'ai rien eu justement.* »

La réunion d'ESS, normalement vous avez un document ?

Mère : « *non elles ne me remettent jamais rien.* »

Vous n'avez pas le document Geva -sco ?

Mère : « *non, je n'ai rien rien, rien*. »

Où vous avez le profil scolaire de votre enfant ?

Mère : « *rien du tout, justement j'ai rouspété la dernière fois, car depuis qu'elle est ici, il y a eu des réunions machin, je n'ai jamais eu de rapport*. »

Parce que normalement on doit vous remettre un document, c'est un peu le profil scolaire de l'évaluation…

Mère : « *je n'ai jamais rien reçu.* »

Et vous signez à chaque fin de réunion un document ? Ça vous évoque quelque chose ?

Mère : « *ici, ils m'ont fait signer un truc, mais là-bas sur Bastia je ne crois pas que j'ai signé…* »

Et si vous n'êtes pas présente dans ces réunions, vous savez qui se présente à votre place, qui vous représente ?

Mère : « *c'est l'éducatrice du foyer, et l'éducatrice en dehors du foyer Mme D. c'est elle ou l'éducatrice du foyer et si moi je ne peux, normalement c'est le papa qui doit y aller*. »

Parce que vous avez une éducatrice au foyer et une éducatrice de secteur social ?

Mère : « *justement comme c'est un groupe où il y a plusieurs enfants, l'éducatrice du Belvédère a un nombre d'enfants dont elle est la référente, c'est elle qui s'occupe quand il y a un problème, c'est elle qui m'appelle même dans la journée*. »

Oui elle fait le lien.

Mère : « *elle dit regardez Mme M., au départ il y a en une qui s'appelait C., maintenant c'est V. qui s'occupe de M. et Y., c'est elle qui m'appelle quand elles ont rendez-vous de médecin, parce qu'au niveau santé, je suis vraiment très pointilleuse pour la santé de mes filles. Quand ils prennent rendez-vous avec le médecin, j'y vais*. »

Donc c'est l'éducatrice qui se rend à votre place dans les ESS quand vous ne pouvez pas y aller ?

Mère : « *la fois dernière quand j'y ai été j'étais toute seule, personne n'était venu, soi-disant ils n'étaient pas au courant*. »

Il n'y avait personne du Belvédère ?

Mère : « *personne du Belvédère, rien j'étais toute seule*. »

Toute seule avec l'enseignante référente ?

Mère : « *avec la maîtresse, la dame qui s'occupe de M., la psychologue de l'éducation et l'enseignante référente*. »

Et là, vous avez rouspété par rapport au Belvédère ?

Mère : « *eux aussi ils ont été étonnés parce qu'il n'y avait ni Mme D. ni une éducatrice du Belvédère. Moi ils m'ont dit qu'ils n'étaient pas au courant, pourtant j'ai envoyé des mails, des courriers. Je dis ha bon à moi ils ont dit qu'ils n'étaient même pas du tout au courant !* »

Et ça change quoi qu'ils soient là ou pas là pour vous ?

Mère : « *d'un côté au moins ils savent parce qu'eux ils s'occupent, surtout le Belvédère, Plus de mes filles que moi au niveau scolaire, car c'est eux qui leur font faire tous les jours les devoirs et tout et c'est vrai qu'eux peuvent plus parler à ma place des fois, le fait qu'elles soient là-bas, l'éducatrice peut dire, oui M. le lundi soir elle veut pas faire ses devoirs. Bon ils me le disent par téléphone…* »

Vous avez ressenti quoi du coup, le fait qu'ils n'étaient pas là ?

Mère : « *ben en peu au départ, j'étais un peu mal à l'aise. Je me suis dit autant je n'ai pas le droit d'être seule, apparemment ça s'est bien passé, mais le rapport elle a dit qu'elle devait me l'envoyer, mais elle n'a rien envoyé*. »

Toujours rien envoyé. L'enseignante référente c'est qui, vous savez son nom ?

Mère : « *non pas du tout*. »

Vous ne savez plus ?

Mère : « *non pas du tout*. »

Elle est scolarisée à quelle école M. ?

Mère : « *à Calla…* »

Calloni, peut-être ? Mme P. ça vous dit quelque chose ?

Mère : « *je ne sais pas du tout, aucune idée*. »

Et là les rapports avec l'enseignante de Calloni, comment ça se passe, vous la voyez la maîtresse ?

Mère : « *très bien, bon c'est vrai elle ne me convoque jamais, rien du tout, après elle parle directement avec les éducatrices. Je l'ai vu une fois, ça a l'air d'une maîtresse très sévère. Mais bon voilà elle m'a dit la première fois c'était des conflits, maintenant ça va elle est encore un peu agitée, mais voilà elle a des copines à la récré qu'avant c'était vraiment… Elle n'avait personne, maintenant elle a des copines.* »

Et vous, en tant que maman de M. qu'est-ce que vous pensez apporter aux professionnels qui suivent votre enfant, au niveau de l'enseignant, au niveau des personnes du Belvédère ?

Mère : « *moi je veux le bien-être de ma fille.* »

Qu'est-ce que vous apportez comme informations aux professionnels pour les aider ?

Mère : « *quand elles sont ici, je leur dis comment ça se passe. Il y a des fois elle en conflit ici, il ne faut pas croire hein, je crie comme pas possible. Mais il y a des fois voilà, elle est volontaire et tout, mais après c'est vrai que c'est eux qui s'occupent plus, car moi quand je les ai je ne pense pas à l'école, je préfère m'amuser avec eux hein !* »

Oui, bien sûr.

Mère : « *on va dire elles sortent, du lundi au vendredi elles sont à l'école, les samedis je ne me vais pas m'amuser à… on fait autre chose en fait, on fait des activités, quand il fait beau on va dehors, c'est vrai qu'on profite il fait beau, s'il ne fait pas froid, un peu le matin sinon après je profite, je ne vais pas dire à chaque fois qu'elle vient alors hop, les devoirs !* »

Oui, bien sûr.

Mère : « *ça ne va pas être évident, moi quand je peux je fais faire quelques petites activités d'écriture, mais c'est vrai c'est au Belvédère qu'elle fait plus de trucs.* »

Et là l'orientation pour la sixième, on vous en a déjà parlé ?

Mère : « *là, elle va passait en CM2, enfin normalement, parce qu'au niveau scolaire ça se passe bien. Après moi j'ai demandé s'il faut continuer à mettre en place l'AVS même au collège, si c'est possible*. »

Qu'est-ce qu'on vous a répondu ?

Mère : « *ils m'ont dit pourquoi pas, après il faut voir le niveau au CM2 comment ça va se passer.* »

Vous envisagez quel collège, vous savez déjà, on ne vous a pas du tout informé par rapport à ça ?

Mère : « *non, je ne sais pas du tout parce que d'un côté, j'espère les récupérer, les avoir non-stop*. »

En fait ça dépend de quoi ?

Mère : « *du jugement, et moi si je les ai ici elles iront au collège ou de Cervione ou de Ghisonaccia, parce qu'il y a le bus qui passe ici.* »

Et oui, si elles reviennent chez vous.

Mère : « *voilà, j'espère qu'elles reviennent, j'ai encore une année quand même, elle va être là en CM2 et tout, mais si (inaudible) elles seront au collège de Cervione.* »

Ça dépend du fait que vous retrouviez du travail ?

Mère : « *non pas le travail, ça n'a rien à voir, parce que le travail si je veux je pose mon cv là et j'ai du travail de suite, ça n'a rien avoir avec ça. Moi je préférais élever mes gosses moi d'un côté maintenant j'ai les petites, je ne vais pas me soucier entre courir à l'école, mettre vite les petites à l'école et ci et là, aller travailler surtout que moi je ne peux travailler qu'à mi-temps, moi je suis en invalidité à 50 %, allez trouver ici dans la région un travail à mi-temps, à par Leclerc qui peut proposer, sinon ici il n'y a que des trucs agricoles, ici il y a les vignes, les clémentines. Allez dire au patron, oui je veux bien travailler faire les vendanges, mais je ne peux travailler que vingt heures*. »

Ben non, ce n'est pas possible.

Mère : « *dans les vendanges impossibles, dans les vignes surtout c'est impossible. On n'a pas d'heures, on est déclaré à cent vingt heures mais on ne fait jamais cent vingt heures. Des fois, on ne dort même pas…* »

Et le dossier MDPH, vous le remplissez chaque année ?

Mère : « *là l'année dernière, c'est le Belvédère qui l'a rempli automatiquement*. »

Vous l'avez signé quand même ?

Mère : « *oui je l'ai signé, ils me l'ont envoyé ici, moi j'ai rempli ma partie !* »

D'accord, le projet de vie tout ça…

Mère : « *oui et après le l'ai donné au Belvédère pour le remplir, parce que moi je ne le rempli pas, c'est à eux de le remplir et justement (inaudible) et eux l'ont rempli avec le Dr S., c'est le Dr S. qui a rajouté les trucs médicaux.* »

Ça vous est déjà arrivé d'avoir des demandes que vous faisiez à la MDPH qui étaient refusées, comme l'allocation ?

Mère : « *là en fait, comme M. n'est pas handicapée et justement je ne sais plus qui c'était qui m'avait fait mettre une croix pour allocation d'handicap, mais ma fille n'est pas handicapée, c'est ça le problème, ça fait que je ne l'ai pas !* »

Vous ne pouvez pas demander l'allocation ?

Mère : « *je ne sais pas, c'est par rapport à, voilà il faudrait que je vois avec le Dr S. voir si… Car il y a la psychologue de l'éducation, elle a dit mais je ne sais pas si l'autre l'a retenu, pourquoi ne pas se mettre dans un truc médical, ça veut dire avoir… C'est vrai qu'elle est hyperactive, autant avoir un comprimé pour qu'elle s'apaise ou un truc médical plus suivi, après ça si c'est mis en place, peut-être qu'elle aura droit au truc handicap ?* »

Peut-être qu'elle passera dans le champ du handicap, c'est ce que vous voulez dire ?

Mère : « *ça je ne sais pas du tout*. »

Parce qu'aujourd'hui, elle n'est pas dans le champ du handicap ?

Mère : « *non, non là c'est son comportement et tout elle a une dame avec elle*. »

Donc vous ne touchez aucune allocation ?
Mère : « *non, du handicap non*. »
Les demandes que vous faites à la MDPH c'est uniquement pour l'AVS donc ?
Mère : « *voilà pour la dame qui est avec elle en classe*. »
Est-ce que vous vous sentez en confiance avec cette institution MDPH ?
Mère : « *pour le moment oui parce que je n'ai pas de problèmes*. »
Et au niveau des personnels du Belvédère vous vous sentez en confiance ? Il y a des choses qui vous ont marqué ?
Mère : « *en fait elles sont beaucoup plus jeunes, c'est ça le problème, elles sont vraiment jeunes, elles ont vingt ans, dix-neuf ans…* »
Vous parlez des éducatrices là ?
Mère : « *elles sont vraiment jeunes, quelquefois elles me donnent des conseils, j'ai trente-trois ans, ce n'est pas elles qui vont me donner les trucs de la vie !* »
C'est-à-dire ? Vous avez l'impression qu'il y a un décalage à cause de l'âge ?
Mère : « *oui, Mme D. qui vient elle est plus âgée que moi d'accord, mais les éducatrices du Belvédère ce sont des minettes. J'ai commencé à travailler à quinze ans, j'ai travaillé dans le bois, j'ai fait de la mécanique, j'ai fait de la maçonnerie, j'ai un CV… »*
Vous voulez dire que le dialogue est un peu difficile ?
Mère : « *voilà, je sais que c'est elles qui s'occupent des petites, mais après voilà je ne leur demande pas trop leur avis*. »
Vous demandez à qui alors ?
Mère : « *il y a Mme D., après il y a la directrice du Belvédère Mme V., je crois qu'elle est un peu plus âgée que moi, je l'ai vu deux ou trois fois dans ma vie, pas plus et je l'ai eu au téléphone. Mais moi les premiers temps, le Belvédère, je ne parlais pas de ça, je ne parlais même pas avec eux. Dès que j'appelais les petites, je parlais directement aux petites et je raccrochais. Quand ils voulaient me parler je raccrochais, c'était le conflit hein. Moi c'est un institut, j'y ai été plusieurs fois quand je vais prendre là-bas les petites et tout et quand je les ramène je leur dis ça s'est passé comme ça. Après il y a deux ou trois personnes, elles sont âgées, il y en a deux qu'elles me connaissent, ça fait qu'avec eux j'ai plus de dialogue. Je leur dis comment ça s'est passé le samedi, si j'ai rouspété, si je n'ai pas rouspété*. »
Si vous parlez aux jeunes, vous avez l'impression que ce que vous dites ne va pas bien être compris ?
Mère : « *ben non, parce que pour moi elles sont jeunes*. »
Il y a un décalage, elles n'ont pas le même vécu que vous ?
Mère : « *je ne sais pas du tout*. »
Vous avez l'impression qu'il y a un jugement peut-être qui pèse, est-ce que vous avez ressenti quelques fois des préjugés, des stéréotypes ?
Mère : « *non, ça non, je n'ai pas de problèmes envers ça*. »
Est-ce qu'il y a un regard bienveillant envers vous ?
Mère : « *oui même si je les trouve jeunes, elles m'accueillent bien, elles ne me critiquent pas, ni rien du tout, de toute façon elles n'ont pas intérêt. Non au contraire ça se passe bien, c'est vrai que je parle très peu avec eux. Après, quand je les ramène, je dis voilà ça s'est passé comme ça*. »

Il n'y a jamais eu de conflit comme il y a pu avoir à l'école, comme vous m'avez expliqué par exemple ?

Mère : « *une fois il y a eu un conflit parce que bon elles ont eu des poux, il y a eu la période de grosse… Des poux, des poux, des poux, et moi j'en ai eu marre parce que j'ai dit si ça continue comme ça je rase les cheveux de mes filles. Elles ont les cheveux longs les deux, si ça continue je rase tout. Oui, mais on fait des traitements, on fait tout. Oui, mais un moment donné ou vos produits, ça ne vaut rien du tout parce que là vraiment, elles faisaient ça il y avait les poux qui tombaient. Bon c'est vrai il y eu l'histoire des poux, après il y a eu une histoire, bon ce n'était pas tellement propre là-bas. Moi j'ai fait la réflexion, j'ai dit voilà les enfants ils sont là-dedans et ce n'est pas vraiment propre, ce n'était pas très hygiénique on va dire. Le parterre sale, les petites qui marchaient tout le temps pieds nus, ça voilà. Là ça fait trois jours que je n'ai pas fait mon ménage parce que j'ai la flemme en ce moment, mais sinon là j'essaye de garder la maison propre quand même.* »

Et là, on vous a dit quoi quand vous avez fait la réflexion ?

Mère : « *ils ont dit ah oui on a pas eu le temps de faire le ménage, voilà des fois je pense que ça leur fait des… Mais il n'y a pas que moi qui ai eu des réflexions comme ça, car même le papa des enfants quand il y a été, c'est ce qu'il m'a dit, il a dit soi-disant que c'était une porcherie, après ce qu'il dit lui c'est son histoire, moi c'est les petites avant tout, moi avec lui, moi au contraire je veux enterrer la hache de guerre entre nous deux, moi le bien être des petites je veux. S'il vient et qu'on discute pour les petites je veux bien, mais s'il me parle d'Adam, Eve, non ce n'est pas mon problème.* »

Pour revenir au dossier MDPH, vous me disiez que parfois vous mettiez du temps à remplir la lettre, la première, vous m'avez dit que vous l'avez faite pendant deux jours. Pouvez-vous préciser ?

Mère : « *oui la première, j'avais copié au crayon, j'avais commencé à écrire parce qu'en fait je mettais les mots, mais je ne les mettais pas dans l'ordre d'une phrase correcte, ça fait que j'ai été obligée de recommencer pour les mettre vraiment pour en fait pour avoir une phrase correcte sans fautes d'orthographe. Bon même si je ne suis pas une adepte des lettres, au moins dire la maman a fait un effort la lettre elle est impeccable.* »

Et aujourd'hui, vous avez l'impression que vous remplissez plus vite ce dossier ?

Mère : « *là, oui, on va dire ils me l'envoient et après quand ils me demandent la lettre, je marque juste renouvellement de l'AVSI pour le bien être de M. je marque qu'elle est suivie au truc, machin, que niveau scolaire avec la dame ça s'améliore, mais qu'elle a encore besoin de soutien de cette dame. Après la première elle était comme ça et là elle est plus courte, j'ai juste je marque renouvellement.* »

Comme c'est un renouvellement, vous n'avez pas à tout remplir ?

Mère : « *non je marque juste en fait renouvellement de l'AVSI qui permettrait à ma fille de poursuivre ses améliorations scolaires au niveau, pour pas qu'elle régresse en fait.* »

Vous êtes en contact avec une assistante sociale de temps en temps par rapport au Belvédère, assistante sociale de secteur, assistante sociale MDPH ?

Mère : « *on, on va dire quand j'ai besoin, moi je suis à la MSA, je vais à la MSA à l'accueil. Non sinon c'est vrai j'ai été voir deux, trois fois l'assistante, si vraiment je suis ennuyée par rapport à ce que je ne peux pas payer mon loyer ou quoi que ce soit, je vais voir Mme F. ou quoi, mais bon.* »

Mme F. c'est l'assistante sociale de secteur ?

Mère : « *de Moriani elle est, elle fait aussi Ghisonaccia et tout, voilà je vais voir elle, mais après de la MDPH… »*

Non, hein ?

Mère : « *je n'ai jamais vu d'assistante sociale*. »

Vous ne savez pas s'il y a une assistante sociale à la MDPH.

Mère : « *je ne sais pas du tout, je pense que oui normalement*. »

Et Mme F. elle ne vous a jamais aidée pour le dossier MDPH, pour savoir si vous aviez droit aux allocations ?

Mère : « *non, je l'ai fait moi-même, je suis une fille qui depuis longtemps, même quand j'étais chez mes parents, on va dire que je me suis toujours démerdée à faire mes papiers toute seule. Si vraiment j'ai un truc, justement là j'ai un dossier à remplir, l'AG2R pour qu'ils me versent mes 20 % d'invalidité, je l'ai rempli moi, il y a juste deux, trois petits trucs que je n'arrivais pas à remplir, j'ai été voir mes anciens employés, regardez je n'ai pas envie de mettre des bêtises, qu'est-ce que je dois mettre là et là, sinon j'essaye de remplir tous mes dossiers toute seule*. »

Et avec le Dr S. comment ça se passe les rapports ?

Mère : « *je l'ai vue quand je suis allée au CMP de Ghisonaccia, je l'ai rencontrée deux ou trois fois, la dame très gentille, je parle avec elle après voilà justement avec elle j'ai parlé, je lui ai dit, bon même elle a dit c'est un enfant c'est normal qu'elle est comme ça parce que le papa l'abandonnée, là justement, je n'ai pas son numéro de l'hôpital, je ne sais pas s'il faut que je passe par la MDPH pour avoir son numéro, je ne sais pas du tout où elle travaille cette dame*. »

Vous voulez l'appeler pourquoi ?

Mère : « *parce qu'il faudrait que je prenne rendez-vous avec elle justement*. »

Par rapport au traitement éventuel ?

Mère : « *voilà par rapport à M., voir ce qu'elle en pense maintenant, parce qu'elle l'a vue il n'y a pas longtemps je crois et je voulais la voir parce que je n'ai pas eu de rapport, rien du tout. Voir avec elle, qu'est-ce qu'elle en pense, les améliorations qu'il y a eu, voir un peu ce qu'il pense faire par la suite et là justement je n'ai pas son numéro. Je pense que le CMP de Toga, ils ont le numéro.* »

Vous avez l'impression que dans toutes ces démarches qu'elles soient administratives, médicales, scolaires par rapport à M., on vous explique bien les choses ?

Mère : « *on va dire pas trop, j'ai l'impression que… À un moment donné j'ai rouspété pour ça, parce que à un moment donné j'avais l'impression qu'on me laissait vraiment tomber*. »

Vous avez eu la sensation d'être seule ?

Mère : *« j'ai vraiment eu l'impression d'être seule, à me débattre toute seule. Moi-même là pour mon compagnon c'est moi qui fait ses factures, qui m'occupe de ses papiers, de sa boîte et tout*. »

Il travaille dans quoi votre compagnon ?

Mère : « *il fait les vignes, il greffe des vignes, et là il attaque la saison bientôt, il a reçu son billet pour partir, je lui ai imprimé, c'est moi qui scanne ses papiers pour les papiers qu'il faut envoyer. C'est moi qui rassemble pour le comptable les dépenses.* »

Vous êtes sa secrétaire comptable quoi ?

Mère : « *surtout que c'est un truc que je n'aime pas du tout. C'est un ami qui me disait, toi je te vois finir secrétaire et non je suis mécanicienne. Je n'ai jamais pensé faire des études de secrétaire, car ce n'est pas un truc qui me plaît, mais pour lui je le fais, pour moi je le fais, c'est moi-même qui me fais mes papiers alors.* »

Vous n'avez pas le choix en même temps ?

Mère : « *là maintenant tout se fait par internet : pôle emploi par internet, les impôts par internet, la MSA par internet, c'est tout par internet maintenant. Là j'ai perdu la carte grise de ma voiture, j'ai essayé d'aller sur le site que la gendarmerie m'a donné, je n'arrive pas à accéder. Ils me disent de mettre un code, j'ai mis un code un petit code, là j'ai mis un code il est compliqué, non ils ne veulent pas l'accepter. Donc je ne sais pas, je vais essayer de retourner à la gendarmerie ou d'aller voir justement une assistante sociale ou une personne qui s'y connait un peu qui m'aide à le faire*. »

Et donc par rapport à l'école vous aimeriez avoir plus de liens ?

Mère : « *au niveau scolaire, c'est vrai que j'aurais plus voulu avoir un peu…Bon maintenant c'est tous les semestres les bulletins, qu'avant c'était tous les 3 mois. Je n'ai même pas de bulletins depuis qu'elles sont à l'école à Bastia, je n'ai plus de bulletins scolaire, je n'ai plus rien du tout. Oui mas on vous a fait signer un papier, moi M. elle m'a fait signer un papier mais il n'y avait pas de code dessus. Il y avait écrit éducation nationale scolarité je ne sais pas quoi mais il n'y avait pas de…* »

Mais ça vous ne pouvez pas le demander par exemple lors des ESS ?

Mère : « *là je vais leur demander, il faut juste que je retrouve le papier de la dame, de la référente là pour voir un peu car je n'ai toujours pas de bulletins, je n'ai rien du tout, on me dit juste que ça se passe bien, mais moi je veux voir, maintenant je ne sais pas s'ils mettent des notes ou des couleurs, enfin*. »

Voir un peu quoi, avoir un œil dessus en tout ça

Mère : « *ici, j'ai les bulletins d'ici, il est écrit acquis, non acquis*. »

Là vous n'avez rien du tout, ni bulletins, ni Geva-sco ?

Mère : « *rien, rien du tout. Dans l'autre semaine, c'est vrai que j'ai eu beaucoup de rendez-vous cette semaine, l'autre semaine normalement je n'ai pas de rendez-vous*. »

Est-ce que vous trouvez que la scolarisation, tout ça, quand vous demandez les aides, l'AVS, est ce que vous avez l'impression que votre parole elle est écoutée ?

Mère : « *oui, je pense que oui parce que là si on va dire que je n'avais pas fait le dossier, si le dossier que j'ai fait qui aurait pas écouté, ils auraient dit ha non on ne vous met pas la dame*. »

Et avec l'AVS vous avez des contacts, des rapports ?

Mère : « *non, il y a M. qui me parle d'elle, sinon non*. »

Vous ne savez pas qui c'est ?

Mère : « *si je la connais parce que justement.* »

Elle est là en réunion ?

Mère : « *elle y était la dernière fois. Et justement elle m'a reconnue, elle était à Montesoro. Elle s'appelle M. J. elle était à Montesoro, et quand elle était ici l'AVS, quand j'allais chercher les petites, j'avis des contacts, je la voyais tous les jours*. »

Réguliers

Mère : « *pas régulier, mais je la voyais pratiquement tous les jours, ça fait que je lui demandais, non ça se passe bien ou machin. Là elles sont sur Bastia, je ne la vois pas du tout en fait*. »

Et en réunion elle n'y est pas ?

Mère : « *oui, en réunion je l'ai vue, elle me dit non ça va machin ça se passe bien mais c'est vrai que là justement je vais essayer de voir si c'est possible d'avoir au moins un rendez-vous par mois avec la maitresse et l'AVS pour ne pas attendre 6 mois*. »

Faire un petit point régulier, qu'est-ce qu'elles ont cette semaine, ce mois-ci, qu'est ce qui est acquis, qu'est ce qui est difficile ?

Mère : « *voilà, s'ils ne peuvent pas une fois par mois, mais au moins une fois tous les deux mois pour me faire un peu le bilan parce qu'il y a aussi la coupure des vacances, parce que j'ai remarqué du mois de septembre au mois d'octobre ça se passe bien, il y a la coupure des vacances et quand elle reprend l'école*. »

Ça ne va plus ?

Mère : « *elle se croit encore en vacances. Moi j'aurais voulu voir un peu niveau que comment ça se passe et tout. Là, je vais demander, là justement je vais essayer de voir avec bon avec le Belvédère, je vais en parler avec eux si c'est possible d'avoir une fois par mois, s'ils ne peuvent pas au moins une fois tous les deux mois. Avoir une petite réunion avec la maîtresse et la femme qui est avec elle sans avoir la référente enseignante, qu'avec les deux personnes*. »

Oui quelque chose de plus informel quoi ?

Mère : « *la maîtresse et … Qu'elle m'explique voilà M. ça, ça, ça*. »

Ça vous rassurerait ?

Mère : « *s'il faut une heure, même une demi-heure au moins qu'ils m'expliquent, même s'ils ne peuvent pas me recevoir, au moins qu'ils m'appellent. Oui Mme M. avec M.il se passe ça, ou même qu'ils me montent aussi, quelques fois M. me montre des évaluations mais j'ai l'impression qu'il n'y a pas tout dedans, je voudrais vraiment voir tout, j'aimerais avoir ses bulletins aussi. Même pour la petite je n'ai rien. La petite elle est en CP, je n'ai rien du tout*. »

Elle est à Calloni aussi ?

Mère : « *oui, je n'ai rien du tout, même pas de bulletins, après ce n'est pas évident*. »

Ecoutez j'espère que vous aurez accès à cette réunion, qu'ils vont vous écouter, je vais vous libérer pour aujourd'hui. Merci.

Entretien n° 16

Famille : Madame B. pour N., 8 ans (Trouble Envahissant du Développement)
Situation : Parents séparés. Fratrie : 2
Date : 14.03.2019
Conditions de recueil : dans un salon de thé à Borgo
Dictaphone/téléphone : *dictaphone*
Durée entretien : 1 heure

J'aimerais que tu me rappelles quel âge a N. ?
Mère : « *huit ans.* »
Et quelle est sa scolarisation actuelle ?
Mère : « *elle est scolarisée normalement.* »
Scolarisation ordinaire. Elle a un PPS qui est en cours ?
Mère : **«** *Oui. Elle était suivie à l'hôpital de jour jusqu'au début de l'année. Depuis ses quatre ans à peu près, si mes souvenirs sont bons et j'ai pris la décision d'arrêter en début d'année parce que je ne voyais plus d'évolution. Je trouvais que ça ne lui apportait plus rien.* **»**
Donc elle et restée quatre ans en hôpital de jour ?
Mère : **«** *elle est restée, oui, à peu près quatre ans. En fait je trouvais qu'on stagnait. Elle a fait d'énormes progrès durant son parcours en hôpital de jour, et ça a été même fulgurant.* **»**
Tu peux revenir sur l'histoire du handicap de N. ? Ses difficultés ? Sa reconnaissance MDPH ?
Mère : **«** *Oui (inaudible) du point de vue…. Sur son handicap… On a mis du temps avant de me proposer un diagnostic et les différents professionnels n'étaient pas trop pour poser un diagnostic sur une enfant déjà de quatre ans et puis même un petit peu plus tard…* **»**
Les premiers signes de difficultés, c'était quand ?
Mère : **«** *ça a été détecté à partir de ses trois ans. En première année de maternelle.* »
Ce sont les instits qui t'ont mis la puce à l'oreille, ou toi tu avais déjà vu des choses ?
Mère : « *instit, un petit peu, mais surtout, la PMI, parce qu'en deuxième année de maternelle il y a des visites obligatoires. J'ai une amie qui travaille à la PMI, une amie infirmière, qui a vu, en fait, ma fille l'année d'avant. Elle l'a croisée, lorsque N. était en première année de maternelle, elle la connaissait déjà parce que N. a été suivie à la PMI parce que lorsque je suis sortie de la maternité, c'était un petit poids. Et lorsqu'un enfant fait moins de trois kilos à la maternité tu es suivie par la PMI et on t'envoie à la PMI directement. Donc j'ai continué mon suivi là-bas. Donc mon ami la connaissait, elle l'a vue évoluer et grandir, elle connaissait mon histoire… La séparation avec le père de N., bon bref, divers éléments extérieurs. Et quand elle l'a vue dans le contexte de l'école, elle s'est rendu compte qu'il y avait vraiment quelque chose qui clochait au niveau de la communication. Il y avait clairement une barrière. Quelque chose qui n'allait pas. C'est de là que tout a commencé…* **»**
A partir de là, tu as fait un dossier MDPH ?
Mère : « *à partir de là… Pas de suite, on m'a d'abord envoyée vers le CAMSP. N., pendant plusieurs mois, a eu des rendez-vous : orthophoniste, psychologue, éducatrice psychomotricienne à la MDPH.* »
A partir de là, on a posé un diagnostic au CAMSP ou ça restait un peu flou ?

Mère : « *le psychologue n'a pas voulu de suite. Elle m'a parlé de trouble envahissant du développement et trouble du spectre autistique…* »

Tu savais ce que c'était, à l'époque ?

Mère : « *oui, je savais. Je ne te cacherais pas que lorsqu'on m'a parlé de ça, y a tout qui s'effondre, enfin franchement… (inaudible, la voix devient chuchotée).* **»**

Qu'est-ce que tu as ressenti lorsqu'on t'a parlé de ce diagnostic ?

Mère : « *de la culpabilité. Enormément de culpabilité. Pourquoi ? Pourquoi ? Pourquoi ? Et que faire ? Mais c'était un cas un peu… Alors au début, oui, elle avait vraiment des troubles prononcés… Peut-être pas autant qu'un enfant autiste profond, mais des troubles quand même assez prononcés et elle est restée au CAMSP pendant quelques mois. C'était des rendez-vous beaucoup trop… C'était toutes les semaines, mais ça ne suffisait pas. De là, ils m'ont proposé de faire un stage d'observation à l'hôpital de jour de deux semaines pour que, eux, voient justement s'ils pouvaient la prendre en charge ou pas. Ça s'est révélé positif, donc là elle a été prise en charge à l'hôpital de jour.* »

Et, là, elle avait déjà un dossier MDPH à ce moment-là ?

Mère : *« on l'a fait à ce moment-là.* »

A la jonction CAMSP-hôpital de jour ?

Mère : « *c'est avec l'hôpital de jour que tout s'est mis en place.* »

Tu connaissais déjà l'institution MDPH ?

Mère : « *vaguement.* »

Et à partir du moment où elle est entrée dans le champ du handicap, reconnu handicap à la MDPH, ça évoque quoi pour toi à ce moment-là ? Cette reconnaissance ?

Mère : « *cette reconnaissance, ben, c'est assez compliqué. Il y a toujours le fait que ce soit compliqué de reconnaître le handicap de son enfant…* »

Ça renvoie à des choses ?

Mère : « *voilà… De se dire que c'est quelque chose à part quoi. On est vraiment dans quelque chose complètement à part, on pense à son enfant plus tard… Mais aussi, en même temps, moi je misais beaucoup, là-dessus pour être aidée…* »

Quel type d'aide tu recherchais, tu envisageais ?

Mère : « *ben, dans la prise en charge de N., même dans le futur parce qu'on sait très bien qu'une prise en charge elle évolue constamment en fonction de l'enfant, tout ça …. J'attendais beaucoup de ça.* »

Est-ce que tu as eu l'aide attendue auprès de la MDPH ? Est-ce que ça s'est révélé être en accord avec ce que tu attendais de cette institution ?

Mère : « *alors, au niveau de la MDPH, j'ai trop rien à redire, parce qu'on avait une réunion tous les ans avec toute l'équipe, que ce soit l'équipe hôpital de jour, équipe de l'école…* »

Ça c'était la réunion de l'ESS tous les ans.

Mère : « *ça c'est la seule chose, c'est la seule fois où on se rencontrait et je n'avais pas trop à faire…* »

La personne de la MDPH, c'était juste l'enseignant référent que tu voyais une fois par an. Sinon tu n'as jamais vu personne de la MDPH ? Comment ça se passe quand tu envoies ton premier dossier ?

Mère : « *ben, en fait tout passait par l'hôpital de jour*. »

C'est eux qui t'ont aidé à remplir le projet de vie ?

Mère : « *c'est ça.* »

Par contre, il y a une assistante sociale à l'hôpital de jour ? C'était une éducatrice qui t'aidait ?

Mère : « *je crois qu'il y a une assistante sociale, mais ça passait surtout par la secrétaire. Par contre j'ai souhaité arrêter, cette année, l'hôpital de jour. Elle y a été une ou deux fois à la rentrée scolaire, en septembre, et puis très vite… Je ne voyais plus le bénéfice. Ça ne s'est pas forcément passé bien les derniers temps avec le médecin référent, au niveau relationnel, je dirais. On n'arrivait plus à s'entendre, à se comprendre. On n'était plus d'accord.* »

Sur la prise en charge ?

Mère : « *sur la prise en charge et sur la façon de voir les choses pour la suite.* »

Elle voulait quoi le médecin référent ?

Mère : *« bon, elle, elle aurait voulu continuer là où moi, clairement, je ne faisais pas du tout d'abstraction sur les troubles, comment dire, les difficultés de N., mais pour moi ça ne lui apportait plus rien. Ça n'était plus bénéfique.* »

Ça, tu le formulais, tu l'expliquais ?

Mère : « *oui, je l'ai formulé, mais on n'était pas du tout d'accord. On avait des divergences, et, ben, le dernier, ou les deux derniers rendez-vous, ça ne s'est clairement pas bien passé. Le rapport avec le médecin pédopsychiatre ça a été assez (inaudible) même à mon égard…* »

Tu as eu l'impression qu'il y avait un regard particulier ?

Mère : « *j'ai subi clairement des reproches.* »

Quel type de reproches ?

Mère : « *ben, l'année dernière, cette année elle ne fait plus que de la danse, mais l'année dernière elle avait voulu faire danse et natation artistique. Ça, ça faisait beaucoup. Elle a voulu essayer, elle a essayé, mais moi, comme j'ai toujours dit : si ça ne va pas ou si c'est trop, j'arrêterai. On a arrêté cette année et la pédopsychiatre m'a toujours reproché de lui faire faire beaucoup trop d'activités et que le fait que je la… comment dire ? Que j'accepte ça, c'est accepter une hyperactivité qui n'est pas bonne pour elle. En fait, qui lui permettait justement, ça accentuait un de ses troubles qui était de fuir le réel, de se trouver face à elle-même. Après, chacun a sa version de la chose.* »

Et toi, tu penses au contraire que c'est bénéfique pour elle ?

Mère : « *j'ai arrêté ! Effectivement, physiquement parlant, c'était peut-être un petit peu beaucoup, alors j'ai arrêté. Et, si tu veux, lors du dernier entretien, il y a eu une phrase, dès qu'on est rentré pour l'entretien, parce que l'entretien se passait avec le médecin, la référente de N. de l'hôpital de jour, qui est une éducatrice, et moi. L'éducatrice a dit, lorsque je suis rentrée, mais comme ça, hein : N. est un petit peu fatiguée en ce moment, on sent que…. J'ai dit : oui, c'est vrai, vous avez raison, on est dans la période creuse. Elle en a régulièrement. Du coup le médecin a dit : pourquoi ? Cette enfant n'a pas le droit d'être fatiguée ? Tu vois quand ça tourne comme ça tu te dis que ce n'est pas bon…* »

Tu as le sentiment de devoir te justifier d'être une bonne mère ?

Mère : « *oui, et puis notre relation soigné-soignant, parent d'enfant soigné, non, c'est plus bon. On a dépassé un stade, je ne sais pas lequel, mais c'est plus bon.* »

C'est-à-dire ? Tu ne te sens plus en confiance ?

Mère : « *non, plus accompagnée comme il faut, plus en confiance, plus comprise, plus… Pour moi, il fallait que je suive ce qu'on disait, et pas autrement alors que j'estime, que quand même,*

j'estime pas avoir les mêmes compétences que les professionnels, mais je suis quand même la maman avant tout et mon côté maman a le droit de parler aussi et une maman connaît bien son enfant aussi. »

Tu avais le sentiment que les informations que tu donnais à propos de N. n'étaient pas suffisamment écoutées en tant que mère ?

Mère : « *pas suffisamment écoutée, et surtout, surtout, ce qu'on me laissait entrevoir… moi j'estime qu'il n'y a pas forcément une solution ou une manière de voir les choses ou un chemin à suivre, il y en a peut-être plusieurs, il faut choisir le bon, et là, clairement pour moi, on me disait qu'il y avait un seul chemin.* »

Et c'était quoi, alors ?

Mère : « *le chemin c'était ce que proposait l'hôpital de jour, c'était suivre la prise en charge telle qu'elle était, et voilà ! En plus de ça, l'année dernière, la dernière année d'hôpital de jour que N. a faite, on m'a demandé de faire une prise en charge de psychologue, pour sa psychothérapie, à l'extérieur parce que le psychologue qu'il y avait à l'époque avait pris sa retraite, que la méthode du nouveau psychologue ne collait pas pour N., donc on m'a demandé de faire une prise en charge à l'extérieur, à mes frais. Ce qui ne m'a pas posé de problème, je l'ai fait. Franchement, je partais d'un bon sentiment, je faisais ce qu'il fallait, et puis, c'est pareil, je voyais aussi des divergences de pensée entre la psychologue, ce que pensait la psychologue en libéral et l'hôpital de jour. Donc, c'est de là, aussi, que je me suis dit, c'est vrai que l'hôpital de jour n'a peut-être pas la science infuse, non plus.* »

Tu avais l'impression qu'ils voulaient un peu garder la direction des soins ?

Mère : « *franchement, oui ! Et donc, pour répondre à ta question, parce qu'en fait, la question de base c'était la MDPH. Comment j'ai trouvé l'accompagnement de la MDPH ? Et bien, il faut savoir qu'on a demandé, N. avait une AVS à partir de sa deuxième année de maternelle, grâce à la MDPH, jusqu'en, que je ne dise pas de… Ben, en fait, on lui a enlevée au CP, je crois. Au CP, ils ont décidé de ne pas reconduire l'AVS.* »

Qui c'est « ils » ?

Mère : « *ben, la MDPH !* »

Et toi, qu'est-ce que tu en pensais ?

Mère : « *on n'était pas d'accord !* »

Qui c'est « on » ?

Mère : « *l'hôpital de jour, la maîtresse et moi. Parce qu'elle avait besoin d'être aidée, par manque de confiance, plutôt.* **»**

Et là, tu as formalisé que tu n'étais pas d'accord ?

Mère : « *alors, honnêtement, la première année, j'ai laissé courir. Parce que là, elle est en CE1, l'année dernière j'ai laissé courir, on m'a dit non. On m'a dit non.* »

Pourquoi ?

Mère : « *parce que sur le courrier on te dit clairement que ce n'est pas parce qu'il n'y a pas d'AVS qu'il n'y a pas d'autre solution, et on te dit à la fin du courrier que tu peux te rapprocher auprès de l'équipe pédagogique de l'école pour, justement, construire un plan personnalisé.* **»**

Oui, des aménagements pédagogiques.

Mère : **«** *sauf qu'il n'y a rien. Il n'y a absolument rien ! Quel plan ?* **»**

C'est-à-dire ? On te propose une solution qui n'existe pas ?

Mère : « *ou que l'école ne peut pas mettre en place.* »

Donc, là tu t'es rapprochée de la maîtresse, de l'équipe éducative ?

Mère : « *honnêtement, la première année, non. A l'école, il y a un enseignant qui prend des élèves qui sont un petit peu en difficulté, mais ils le font de leur propre initiative. Donc, il y a quelque chose qui existe, si tu veux, mais N. n'était pas souvent prise parce qu'apparemment elle n'avait pas spécialement plus besoin que d'autres enfants. Donc, la première année, on a continué l'hôpital de jour, j'ai laissé un petit peu et l'hôpital de jour, de toute façon, me confortait toujours dans le fait que, la priorité ce n'était pas l'école. Il ne fallait pas avoir peur de l'échec, c'est un bien grand mot, d'un ralentissement scolaire, en tout cas. Si elle devait redoubler, elle redoublerait, et puis voilà, quoi. Sauf que moi, je ne voyais pas la chose comme ça. Non pas que (inaudible) qu'elle redouble, mais ça allait avoir un impact aussi sentimentalement parlant*. »

Emotionnellement, psychologiquement… ça pouvait la fragiliser… au niveau de son estime de soi, la mettre en échec…

Mère : « *c'est ça. Bref, et donc comme pour cette année, lorsqu'on a eu la réunion, l'année dernière, pour cette année, j'ai vu qu'on me refusait encore l'AVS, j'ai fait, cette fois-ci, un courrier, un petit dossier à la MDPH, en expliquant bien, j'ai fait faire aussi un courrier à l'hôpital de jour en disant que c'était quand même pas compréhensible qu'on laisse un enfant comme ça, alors que… voilà…. ! je n'ai jamais eu de réponse. J'ai appelé, on m'a dit d'attendre le mois de septembre, le début de la rentrée pour rappeler pour pouvoir refaire une réunion. J'ai demandé à ce qu'il y ait une réunion d'appel avec les professionnels de l'hôpital de jour parce qu'on ne pouvait pas en rester là. On m'a dit : écoutez, on vous tiendra informée de la date de la prochaine réunion.*

Tu as appelé qui ? Le secrétariat de la MDPH, l'enseignant référent ?

Mère : « *le secrétariat de la MDPH.* »

Tu sais qui tu as eu ?

Mère : « *non. Pas du tout.* »

Donc « on vous tiendra au courant » ?

Mère : « *on vous tiendra au courant, il y aura quelqu'un qui se déplacera pour voir votre enfant à l'école. Effectivement, pour voir comment ça se passe, etc. Je n'ai pas été au courant, avant, de quand est-ce que la personne passerait. Je l'ai su après. Et j'ai reçu un courrier me disant la même chose qu'on refusait l'AVS. Je n'ai pas eu ma réunion… De là, honnêtement, j'ai baissé les bras ! J'ai trouvé ça honteux et de là je me suis dit ben, je pense, en fait il vaut mieux se débrouiller par soi-même*. »

Ça t'a découragée, quoi. Tu n'as pas eu l'aide que tu attendais ?

Mère : « *pas du tout*. »

Du coup, tu l'as sortie du circuit MDPH ?

Mère : « *je la sors de tout. Enfin, non, je ne l'ai pas sortie du circuit, elle a toujours son dossier. J'ai eu un appel, d'ailleurs, il y a quelques jours de la MDPH, pour refaire encore une réunion avec l'enseignante référente*. »

La réunion d'ESS.

Mère : « *après, honnêtement, lorsqu'on avait les réunions avec l'enseignante référente, je trouvais que c'était quelqu'un de tout à fait investi et qui comprenait, qui cherchait à comprendre… cette personne-là, qui m'a d'ailleurs rappelée, qui a su que N. n'était plus suivie*

à l'hôpital de jour, mais qui m'a quand même demandé ce que je comptais faire, si je comptais continuer, j'ai dit on verra cette réunion, et on verra… »

Il y a une date de programmée ?

Mère : « *elle doit me rappeler au mois d'avril, mais je ne sais pas encore.* »

Qui est l'enseignante référente ?

Mère : « *madame L.* »

C'est celle du secteur.

Mère : « *donc voilà où on en est… et honnêtement je ne me fais pas d'illusion, je me doute bien que N. n'en aura pas. Honnêtement ses résultats scolaires sont dans la norme. C'est ni excellent, ni pas bon, elle se débrouille bien, voilà… Elle se débrouille bien !* »

Est-ce que tu as fait part à l'enseignant référent du fait que tu as arrêté l'hôpital de jour ?

Mère : « *elle l'a su elle-même, parce qu'avant de m'appeler, elle a appelé l'hôpital de jour, sûrement pour prendre rendez-vous et connaître leurs disponibilités.* »

C'était qui, en général qui venait ?

Mère : « *c'était l'éducatrice spécialisée, l'enseignante référente.* »

C'était utile, pour toi, qu'elle vienne dans ces réunions ?

Mère : « *oui, parce que ça montrait le côté hôpital de jour, en fait, ce qu'eux faisaient. Parce que, en fait, tu avais le circuit école, l'accompagnement hôpital de jour et moi, ce que je trouvais c'est qu'il n'y avait pas assez de communication entre les deux. Honnêtement, la dernière année, la référente de N. venait la voir sur place à l'école et je trouvais ça super. Là je me suis sentie écoutée ! Mais, sinon, avant non jamais.* »

Tu dis que lorsqu'il y a du lien c'est plus facile de naviguer dans le circuit ?

Mère : « *mais même, l'enseignant il a besoin de savoir, de savoir et de comprendre, c'est quelque chose, pour moi, d'indispensable, et ça s'est fait, mais la dernière année.* »

Et toi, en tant que parent, qu'est-ce que tu penses apporter aux professionnels ? Aux professionnels de l'école, de l'hôpital de jour ?

Mère : « *moi, j'estime être juste un lien. Un messager qui rapporte et qui va aussi mettre son grain de sel en tant que maman, mais euh, j'étais plus un messager qu'autre chose.* »

Pourtant, j'imagine que tu as acquis pas mal de connaissances au sujet des difficultés de N. ?

Mère : « *en plus, je m'y suis intéressé personnellement. En plus, à l'époque je travaillais en psychiatrie, chez les autistes, mais je côtoyais des psychiatres qui comme je les connaissais depuis de nombreuses années étaient au courant du trouble envahissant du développement, qui demandaient souvent des nouvelles, qui n'hésitaient pas à me donner leurs avis, à me conseiller.* »

Et tu as fait des recherches sur internet, tu as lu des livres, tu as fait des formations ?

Mère : « *justement, je suis en train d'en lire un, j'ai mis un bout de temps, c'est un livre que la psychologue actuelle de N. m'a conseillé.* »

C'est qui la psychologue ?

Mère : « *c'est A. M. Elle m'a donc conseillé un livre, parce que lorsque j'étais, parce que je suis restée quelques mois dans le néant, avant de réussir à prendre la décision de quitter l'hôpital de jour… J'y pensais depuis un moment déjà.* »

Ça te faisait peur de quitter l'hôpital de jour ?

Mère : « *oui.* »

Pourquoi ?

Mère : « *euh… Déjà au niveau de l'accompagnement je savais que ça ne serait plus pareil, je serais seule, mais au final je ne vois pas trop de changement, très honnêtement, et puis surtout par culpabilité, toujours, par rapport à ma fille. De me dire : tu l'as enlevée, mais il ne fallait peut-être pas parce qu'elle a peut-être ? Elle a besoin d'un accompagnement. Est-ce que je fais bien ?* »

C'était un peu incertain, au niveau des choix ?

Mère : « *et donc, la psychologue ne pouvait pas me dire oui, non… Elle m'entendait, elle comprenait, ce que j'avais à reprocher, le doute, tout ça, donc elle m'a conseillé ce livre. C'est un livre qui parle d'une petite fille autiste, mais profond, la maman elle est pareille, un petit peu, elle ne trouve pas l'accompagnement qu'il faut pour sa fille et elle fait sa thérapie… C'est elle qui construit tout.* »

Donc, aujourd'hui tu es plus partie sur un accompagnement libéral ?

Mère : « *complètement.* »

C'est un peu par dépit, du coup, ou par choix ?

Mère : « *un petit peu des deux. J'ai fait le choix de ne plus faire par dépit. En gros. Parce que c'était devenu du dépit, en fait, l'hôpital de jour. Il n'y avait plus d'évolution. C'était toujours la même prise en charge. Elle y allait deux fois par semaine, et encore parce qu'au début c'était trois fois, j'ai demandé à réduire, parce qu'à un moment donné, au niveau de la classe ça évoluait, c'était trop compliqué. C'était un investissement pour moi de rattraper, tu n'imagines même pas, c'était compliqué. Et même pour elle, c'était fatiguant, sortir de cours, revenir et puis rattraper, après, c'est demander quelque chose de gros à un enfant. En fait, on était réduit à deux matinées. Ça faisait deux ou trois ans que les lundis après-midi elle coupait l'école pour aller faire du poney qui a une vertu, je suis d'accord, mais, au bout de trois ans, au bout de trois ans !* »

Surtout quand elle arrive en CP, CE1, CE2…

Mère : « *elle a huit ans. A huit ans, elle a les mêmes centres d'intérêt qu'un enfant de quatre ans, maintenant ! C'est plus adapté, on était plus dans la même dimension. Et puis, les vendredis après-midi, c'était faire des ateliers, cuisine, machin… Elle n'avait plus sa psychothérapie là-bas, parce qu'à la base elle avait orthophonie, psychothérapie, tu vois ? C'était vraiment une prise en charge grosse. Elle y allait pour quelque chose, là elle n'y allait plus que pour faire du poney !* »

Quelles sont les choses, les connaissances, que les professionnels t'ont aidée à comprendre sur les troubles de N. Tu parlais, par exemple, des médecins, les psychiatres, ils t'ont aidée à comprendre des choses ?

Mère : « *ils m'ont aidé à mettre des mots, parce qu'en fait, même, si c'est au cas par cas, même si pour N. on a eu du mal à poser un diagnostic, on a schématisé tout ça, on a montré on a montré cette pyramide, comment on appelle ça ?* »

La pyramide de Maslow ?

Mère : « *et elle était vraiment tout en bas, c'est comme on appellerait un état limite. Elle a des troubles, sans être vraiment…* »

Qui est-ce qui t'a montré ça ?

Mère : « *eh bien… C'est la pédopsychiatre de l'hôpital de jour. Après c'est quelque chose que j'ai étudié quand j'ai fait aussi mes études d'infirmières*. »

Parce que toi tu es infirmière.
Mère : « *oui. Donc c'est quelque chose que j'avais vu, donc ça m'a parlé, quand elle m'a parlé de ça j'ai compris.* »
D'accord. Et est-ce qu'il y a d'autres personnes, des individus, des associations ou des collectifs de parents qui t'ont aidée à comprendre des choses ?
Mère : « *non.* »
Tu t'es rapprochée d'associations ?
Mère : « *non. Je ne me suis jamais trop rapprochée parce qu'on était dans un schéma à part, avec N.* »
Atypique, un peu ?
Mère : « *totalement.* »
Tu penses que ça aurait été peut-être différent si elle avait eu un autre type de handicap ?
Mère : « *oui, je pense. C'était quelque chose de vraiment… Parce que tu sais, même l'hôpital de jour, régulièrement, quand il y avait une réunion, ils étaient, même eux, décontenancés, parce qu'elle avait des périodes, elle progressait, elle excellait dans certains trucs, mais beaucoup plus que d'autres enfants. Elle excellait dans des choses que l'on n'attendait pas, et par moment il y avait des effondrements dans d'autres choses… Et on se demandait pourquoi, parce que c'était…* »
C'était incompréhensible.
Mère : « *voilà, c'était vraiment… Elle a un schéma complètement atypique ce qui fait qu'eux ne pouvaient pas l'expliquer, moi je ne pouvais pas l'expliquer.* »
Oui, tu n'arrivais pas à trouver… tu n'allais pas réussir à trouver d'intérêt, de choses communes, du coup ?
Mère : « *c'est ça.* »
Aujourd'hui, est-ce que tu penses posséder une certaine expertise face aux troubles de N. ?
Mère : « *je pense, pour le sien, pour son cas à elle, je pense que j'ai cerné pas mal de choses, même si on ne peut pas dire qu'on cerne totalement. Comme je te dis, elle peut, parfois être très surprenante, mais, tout ça, comment dire, ça me… Euh… je ne suis pas impressionnée, ce n'est pas le mot que je cherche… Etonnée ! Ça m'étonne plus, je sais très bien, elle va avoir deux fois par an des périodes de fatigue parce qu'elle aura eu juste avant de grosses périodes…* »
Tu dis qu'au fil du temps tu acquiers finalement un point de vue… tu sais plus anticiper les choses ? Tu es moins décontenancée ?
Mère : « *il y a des signes d'alerte. Voilà, je sais repérer des signes d'alerte quand elle va entamer, justement, une période… Mais un peu comme tous les enfants…* »
Mais au fil du temps, tu as une connaissance plus aiguë, plus précise, en fait ? Des choses qui, au début, t'auraient paniquée ?
Mère : « *bien sûr, mais ça après ça a été grâce à l'hôpital de jour, grâce un petit peu aussi à mes recherches à moi, ça a été un petit peu grâce à la psychologue qui m'a expliqué, ça a été grâce, un petit peu à tout, ça a été un petit peu grâce aussi à N. qui a grandissant arrive un petit peu plus à expliquer… C'est ensemble que tu vois j'ai réussi, et N. aussi, à comprendre un petit peu ce qui se passait.* »
C'est un cheminement.

Mère : « *oui. Et c'est long… Mais…* »

Est-ce que tu penses, parce qu'on parle souvent du déni des parents… On parle parfois du déni des parents, tu penses avoir vécu une période de déni ou pas forcément ?

Alors, très honnêtement non, parce que, enfin, je ne dirais pas du déni, parce que j'ai pas récusé ce qu'on me proposait. Parce que justement je ne voulais pas tomber dans ce truc comme certains parents, qui, par honte, ou je ne sais pas ou par peur, ne veulent pas entendre les problèmes de leurs enfants. Alors, j'ai pris en fait beaucoup sur moi, ce qui a fait très mal, mais j'ai voulu aller jusqu'au bout de ce qu'on pouvait me dire, de ce qu'on pouvait m'apprendre.

Tu as voulu voir un maximum de possibilités.

Mère : « *oui, je n'ai pas voulu, justement, tomber dans le déni.* »

Et au niveau affectif, au niveau émotionnel, est-ce que tu as eu une évolution ? Aujourd'hui, lorsqu'on te parle de handicap, de trouble envahissant du développement, est-ce que ça t'évoque la même chose qu'il y a, par exemple, quatre ou cinq ans ? Ou est-ce que tu penses avoir évolué par rapport à cette perception de ce type de handicap ? Est-ce que ça retentit toujours de la même manière ?

Mère : « *pas tout à fait, mais alors, moi… Ce n'est pas… De mon côté, ma vision du handicap, tout ça, c'est pareil, je travaille déjà dans le milieu, donc, voilà.* »

Tu avais déjà une connaissance.

Mère : « *c'est plus du côté de l'enfant, et l'accompagnement de l'enfant et surtout le ressenti de l'enfant. Surtout. N. quand elle a commencé le CP, ça a commencé à la gêner, le regard des autres. Qu'elle doit partir de classe avec son taxi…* »

Comment tu fais, là, tu lui en parles ? Vous avez des espaces de parole ?

Mère : « *oui, parce qu'elle comprend. Justement elle comprend.* »

Elle comprend qu'elle est peut-être un peu différente des autres ?

Mère : « *alors, ce qui a été dur à comprendre, c'est sa différence. Elle le sait, elle le sent, au fond d'elle. Mais pour elle, au départ, hôpital de jour c'est hôpital. Hôpital dit malade. Pour un enfant de six ans à l'époque, malade, tu vois le côté physique. Comment expliquer le côté psychologique ? C'est plus compliqué à comprendre pour eux. Mais, de là elle comprenait que quand même que c'était différent. Et ça la dérangeait.* »

Tu avais l'impression que l'hôpital de jour il y avait un côté un peu dramatique ? Est-ce que c'était un peu dramatique pour elle ?

Mère : « *pour elle, un petit peu, oui, parce qu'elle, elle aurait voulu rester jouer avec ses copines, à l'école. Elle ne voulait pas qu'on dise, que ses copines… Que quelqu'un puisse dire qu'elle puisse être malade. Par contre, ce que j'ai trouvé extraordinaire et magique, c'est ses camarades de classe. Jamais aucune moquerie. Toujours là pour elle, parce qu'elle avait tendance, et elle a toujours tendance, à pleurer plus facilement, elle est très émotive, tout ça. Ils ont toujours été là pour elle à la rassurer.* »

Tu expliques ça comment, en fait ? On a communiqué autour de ça ? Les instits ont parlé ?

Mère : « *tu sais, je crois que ce sont beaucoup les parents de ses camarades.* »

Les autres parents. Tu les connais les autres parents ?

Mère : « *oui, certains.* »

Tu as parlé avec eux des difficultés de ta fille ?

Mère : « *on en a parlé. Pour certains c'est… Si tu veux, c'est quand même quelque chose qui est dans le NET, beaucoup plus qu'il y a, par exemple, trente ans. A mon époque, à moi, ça*

aurait été plus compliqué, maintenant c'est quelque chose qui est plus accessible, en tout cas les troubles autistiques, c'est quelque chose… Il y a beaucoup de campagnes, si tu veux, qui ont fait que les gens sont plus sensibilisés, honnêtement. Et du coup, enfin, je l'ai lu, hein, je n'ai jamais eu de soucis jusque-là avec N. et ses camarades de classe, ils ont été super.

Du coup, les relations avec l'école, comment ça s'est construit au fil du temps ?

Mère : *« ben, je demandais, en début d'année, à chaque fois une réunion avec l'instit de N. pour mettre au clair les choses. Ils ont toujours joué le jeu. On a toujours eu un moyen de communication. On a toujours réussi à se faire savoir ce qu'il y avait besoin à se faire savoir. De ce côté-là, c'est pareil, c'était très bien.* »

Pas d'anecdote ?

Mère : « *non, et puis toute l'équipe pédagogique, même les assistantes, les aides, comment on les appelle ? Pas maternelles, mais, les assistantes de l'école : les dames de la cantine, les dames qui les surveillent à l'école, celles du centre aéré qui s'occupent de la garderie périscolaire le soir ou le matin. Tout le monde la connaît et tout le monde est au courant. Ça se passe nickel !* »

Tout le monde est au courant parce que c'est toi qui vas leur expliquer ?

Mère : « *je n'ai pas été les voir, mais ils connaissent N. Après je pense que c'est, pas par le bouche-à-oreille, mais chacun a fait ce qu'il devait faire, a fait savoir à qui de droit ce qui devait être su et ça s'est fait comme ça.* »

D'accord. Donc, il y a une communication qui est, quand même, fluide autour de ça. Est-ce qu'il y a des propositions de la part de certains instits qui ont modifié la scolarisation de N. ? Des choses particulières qui ont été mises en place auxquelles tu n'avais pas pensé ?

Mère : « *rien de très particulier. Juste peut-être, et encore cette année moins, mais, une surveillance peut-être un peu particulière parce qu'elle n'est pas du style à demander de l'aide. Elle a très peur de l'échec. Elle ne veut pas.* »

Ils font un peu plus attention ?

Mère : « *ils font attention. Si tu veux, quand il y a quelque chose qu'elle ne comprend pas, ou qu'elle pense ne pas comprendre, parce qu'en fait c'est ça, elle…* »

Elle va se fermer ?

Mère : « *elle arrive à s'exprimer… Et donc du coup, je leur avais dit de faire attention à ça et puis, ils faisaient attention et c'est très bien. En fait, ben là, ça va, elle progresse. Elle progresse parce qu'elle a besoin d'être mise en confiance et à force, moi de lui répéter, le maître aussi lui expliquant les choses, elle comprend qu'elle peut y arriver d'elle-même. Parce qu'en fait, elle se met beaucoup de barrières toute seule.* »

En réunion d'ESS, est-ce que tu as déjà proposé des choses auxquelles les instits n'avaient pas pensé, l'équipe de soin n'avait pas pensé ?

Mère : « *très honnêtement non, parce que c'est limité. Je ne vois pas trop quoi faire. La seule chose que j'aurais pu proposer, c'est… Peut-être que ça se fera, mais bon, pour l'instant, ça ne se passe plutôt pas trop mal, elle en a pas trop besoin, c'est peut-être d'avoir une soutenance plus accrue de cette instit qui prend les enfants en difficulté, tu sais, à part.* »

Ça, tu l'avais analysé, tu l'as demandé ?

Mère : « *non, parce que jusque-là, écoute, au départ, les premières années elle avait une Assistante de Vie Scolaire, donc pas besoin, et puis les deux dernières années, malgré l'absence d'Assistante de vie Scolaire, ça marchait. Ben, en fait, l'Assistante de Vie Scolaire suivait un*

autre enfant de sa classe. Comme elle avait déjà eu N., ben, de temps en temps elle jetait un coup d'œil, mais comme ça, involontairement, mais N. l'envoyait un peu bouler, parce qu'elle ne voulait pas, par rapport à sa différence et elle voulait réussir par elle-même, elle n'en avait pas besoin et je te dis, toutes les choses font que, non, jusque-là, ça roule, donc… »

Et en réunion d'ESS, l'enseignant référent remplit le document Geva-Sco, est-ce que, quand on te le donne, tu le relis systématiquement ce document ?

Mère : « *pas du tout.* »

Qu'est-ce que tu en penses du dispositif de la réunion ?

Mère : « *je vais te dire pourquoi. Ben, ce sont des items, on est d'accord, avec des champs que l'enfant rempli un petit peu, ou pas du tout. C'est malheureux, mais les deux ou trois dernières années, peut-être même, à partir du moment où on s'est vu le refus d'AVS, alors que toute l'équipe la demandait, on a pris la liberté, par nous-même, d'accentuer un peu les difficultés des N. Bien ou pas bien ?* »

Pour réorienter la demande ?

Mère : « *pour essayer de pouvoir avoir un minimum d'AVS, parce qu'elle en avait besoin… Et ça n'a pas marché quand même, voilà.* »

Qu'est-ce que tu en penses, toi justement, de ces items à cocher ? Est-ce que tu trouves que c'est représentatif de ce qui se passe en classe ?

Mère : « *je dirais que c'est juste un morceau de papier qui permet de remplir un dossier dans une structure. De toute façon ça ne fait pas tout, parce qu'il y a quelqu'un de cette structure qui se déplace pour voir, elle-même, l'enfant en classe, sa cohésion avec le groupe et tout. De toute façon, apparemment, c'est ce… Comment dire, pas une réunion, mais c'est ce moment-là qui est décisif pour l'enfant. Puisqu'apparemment c'est là où tout se joue.* »

Ce moment où tu n'es pas là, où tu n'es même pas au courant.

Mère : « *ben, où personne n'est là, et c'est apparemment cette personne qui décide…* »

Parce que, après tu connais le suivi du dossier une fois qu'il est ramené à la MDPH ?

Mère : « *je sais, je l'ai su l'année dernière parce que j'ai fait appel. A l'hôpital de jour on m'a dit, ce qui se passe c'est qu'il y a une réunion qui se fait. Ah, oui, et je l'ai su, aussi parce que j'ai un ami de mon compagnon qui travaille au sein de la MDPH, qui m'a expliqué comment ça se passait. C'est comme ça que j'ai su, parce que sinon…* »

Il t'a expliqué quoi, du coup ?

Mère : « *ben, il a dit à mon compagnon qu'en fait, à l'issue de ce dossier une réunion se faisait… Voilà.* »

Une réunion où ils réfléchissaient un peu sur le cas de N., et c'est lui qui t'a conseillé de faire le courrier, c'est ça ?

Mère : « *oui, c'est lui qui m'a dit, d'ailleurs la première année je ne lui en avais pas parlé, c'est pour ça que je n'ai pas fait par ce qu'on n'est pas… C'est marqué sur le courrier, mais enfin, je veux dire, déjà, quand tu fais, déjà, tellement de choses pour l'enfant, qui sont fatigantes, faut dire ce qui est, tout ce qui doit être mis en place, c'est beaucoup d'investissement, c'est la fatigue, au bout d'un moment, quand tu dois encore des papiers à remplir et que tu dois batailler encore d'un côté, au bout d'un moment tu en as marre.* »

Tu as l'impression que c'est un combat ?

Mère : « *c'est ça, et en fait, c'est lui qui très gentiment a demandé des nouvelles, qui a compris que ça me minait et qui m'a dit, ben, faut faire ci, faut faire ça, que tu essayes.* »

En gros, il t'a dit de contester la décision ?

Mère : « *il a dit de faire une aide aux contestations. A l'hôpital de jour ils m'ont dit, écoutez, on est d'accord, on le fait, on l'a préparée. On m'a dit, par contre ils vont vous proposer une réunion, normalement, avec eux. Attendez-vous à être cuisinée…* »

Est-ce que tu l'as eue cette réunion ?

Mère : *« je ne l'ai pas eue parce que je n'ai même pas été tenue au courant et la pédopsychiatre m'a dit : de toute façon, en général, ça ne leur plaît pas trop que l'on conteste, elle m'a dit et attendez-vous à ce que… Voilà.* »

Donc, tu n'as pas été reçue en CDAPH ?

Mère : « *de toute façon on ne m'a même pas tenue au courant ! Donc…* »

Tu ne sais même pas si ton courrier a été lu, du coup ?

Mère : « *j'ai eu la réponse, mais du coup je te dis…* »

Et là tu as rappelé, du coup ?

Mère : « *ben, non parce qu'il m'a dit d'attendre. Il m'a dit d'attendre septembre ou octobre que la petite fasse la rentrée, qu'elle prenne déjà ses marques dans la classe…* »

Septembre ou octobre qui vient de passer ?

Mère : « *qu'elle prenne déjà ses marques dans la classe, et il fallait en fait attendre la rentrée pour que quelqu'un se redéplace pour la voir en classe. Mais c'est pas ce que je demandais. Moi je voulais qu'on me reçoive et qu'on m'écoute et qu'on écoute l'hôpital de jour !* »

Oui, afin que tu argumentes en faveur d'une AVS, et ça n'a pas été fait.

Mère : « *ils ont redéplacé quelqu'un sur le site…* »

Sans que tu ne le saches…

Mère : **«** *sans que je le sache, et il y a autre chose aussi que je déplore, euh… Lorsqu'elle était en dernière année de maternelle, je crois, elle avait, je ne sais plus, tant d'heures, si tu veux, d'AVS, où une AVS lui était mise à disposition, et ça a changé en cours d'année, sans que je sois avertie, sans que l'école soit avertie…. Dans le bon côté parce qu'ils avaient augmenté ! Mais je n'ai pas reçu de courrier pour me le dire. L'école, non plus, n'était pas au courant, et ils ont changé, en plus d'AVS. Il y a eu un remaniement, mais personne n'a été averti. L'AVS est arrivée le jour en se présentant, nouvelle AVS. Elle n'y était pour rien, la pauvre, mais, quand même quand on a face à soi un enfant qui a des troubles du spectre autistique, heureusement pour N. ça n'a pas été… Mais un enfant qui a émotionnellement un peu de difficultés, se retrouver face un inconnu sans… »*

La préparation au changement…

Mère : « *moi, j'ai trouvé ça très moyen ! Ça ne devrait pas se passer comme ça ! Et tout ça, tu vois, j'ai trouvé le manque de communication entre l'Education Nationale, la MDPH, et tout ça, ben, en fait j'ai l'impression que c'est aux parents d'essayer de mettre tout ça en place, d'essayer de faire en sorte que les différents professionnels parlent, alors (inaudible) l'école, il n'y a pas eu de souci, j'ai demandé, ils l'ont fait. La MDPH, j'ai l'impression que c'est beaucoup plus difficile à atteindre. C'est vraiment à part, c'est une structure… Voilà… »*

C'est-à-dire ? Tu peux préciser ?

Mère : « *euh… Je ne sais pas. Je dirais surtout qu'on est considérés comme des morceaux de papier, comme des dossiers qui doivent être classés, et ça s'arrête là. C'est tout. On n'a pas besoin du côté humain, on n'a pas besoin de se donner la peine d'essayer de comprendre, on n'a pas besoin de se dire qu'on est, quand même là, dans ce genre de spectre, de troubles, c'est*

quand même au cas par cas, on le sait, c'est explicitement dit, c'est pour ça qu'on appelle ça des troubles du spectre autistique, ils sont pas tous pareils ! Tellement variables ! L'accompagnement de la MDPH, d'un côté j'en étais contente par rapport aux professionnels référents, mais après, tout le reste, ce qui se joue dans les bureaux, non, je trouve ça… »

Là, vous n'êtes pas au courant. On va juste revenir sur N. C'est ta seule enfant ou tu as d'autres enfants ?

Mère : « *non, c'est la seule.* »

Actuellement elle est en CE1.

Mère : « *oui.* »

Tu es infirmière en salariat ou en libéral ?

Mère : « *en libéral.* »

Mais avant tu travaillais en psychiatrie ?

Mère : « *oui.* »

Ça fait longtemps que tu es en libéral ?

Mère : « *ça fait deux ans.* »

Le papa de N. il est ici, sur le continent ?

Mère : « *il vit à Moriani. On est séparés depuis 2012, à peu près.* »

Et lui s'occupe un peu du handicap de N., des démarches ?

Mère : « *c'est quelque chose qui le dépasse.* »

C'est toi qui t'occupes de tout. Il exerce quoi comme profession ?

Mère : « *il est transporteur, il travaille dans une entreprise de transport.* »

Est-ce que tu as de la famille, des amis qui peuvent parfois prendre le relais par rapport à ça ?

Mère : « *euh…* »

Qui peuvent être des soutiens ?

Mère : « *j'ai de la famille. J'ai C., j'ai ma sœur, j'ai la maman de C., j'ai mon frère, je sais que si besoin, mais enfin, j'ai pas trop besoin… Après, il y a la famille de son père aussi, quand même. C'est un peu plus compliqué par ce qu'ils habitent un peu plus loin, mais oui, il y a de la famille. Mais face au handicap, j'ai toujours géré, moi, et moi seule.* »

Est-ce qu'à un moment donné tu as dû modifier ton temps de travail, ta manière de travailler ? Est-ce que le libéral c'est un choix par rapport à ça ? Une manière d'être plus disponible, ou pas forcément ?

Mère : « *ben, oui et non. Le libéral, ça me permettait d'avoir plus de temps. Oui, effectivement je travaille un peu moins qu'en salariée, en tout cas, ce n'est pas le même emploi du temps on dira. C'est différent, je travaille à mon compte donc je peux essayer de m'arranger avec ma collègue. C'est moins compliqué pour moi.* »

Tu as moins de contraintes d'horaires, pas les mêmes en tout cas ?

Mère : « *c'est ça. C'est différent. Ça se passe différemment. C'est une organisation différente.* »

Est-ce que les difficultés de N. ont contribué à organiser différemment ta vie ou pas forcément ?

Mère : *« à un moment donné, oui, parce que c'était des prises en charge lourdes. Entre ses allers-retours à l'hôpital de jour, la chercher à l'école, pour l'amener, parce que j'ai pas eu le taxi de suite, je n'étais pas au courant au départ. Pour l'hôpital de jour oui, mais pour le CAMSP, il faut savoir qu'elle est restée deux mois au CAMSP, je ne l'ai pas su tout de suite.* »

Comment est-ce que tu l'as su ?
Mère : « *la secrétaire du CAMPS, je sais plus comment, en parlant, par hasard… Je crois que c'est moi qui l'ai amené, parce que je venais quand même de Borgo jusqu'à Moriani.* »
Par hasard, c'est-à-dire ? Elle t'a dit : vous avez droit à un taxi ?
Mère : « *oui, c'est moi, je crois que j'ai posé une question en rapport plus ou moins avec ça, parce que c'était fatigant, honnêtement, et puis niveau emploi du temps, il fallait que je m'accorde au travail, parce que j'étais encore salariée donc c'est vrai que c'était assez…* »
Les employeurs étaient compréhensifs ?
Mère : « *je m'arrangeais avec mes collègues directement.* »
Finalement, toi, qu'est-ce que tu penses du fait de participer à toute la construction de ce dispositif en tant que parent ?
Mère : « *c'est-à-dire ?* »
Il y a un PPS, une AVS, voilà… Déjà, est-ce que tu penses que c'est réellement co-construit entre les parents et les professionnels ?
Mère : « *je trouve qu'il n'y a pas assez d'écoute. Du côté… C'est trop… Il y a trop de formalités pour, en fait, pas grand-chose.* »
Il faudrait recentrer sur quoi ?
Mère : « *peut-être sur le côté humain. Après je peux comprendre que tout ne dépend pas de la MDPH, en fait, je crois savoir aussi, parce que… Pour en avoir parlé avec d'autres parents de l'école qui ont besoin d'AVS, ce n'est pas la bataille, mais, bon, genre, à un moment donné… On se rejoignait, on discutait : bon, toi, tu as réussi à avoir, tu n'as pas réussi…* »
C'est genre le Saint Graal, quoi ?
Mère : « *ben, oui. On court après ça parce qu'on sait très bien que pas tout le monde peut l'avoir et que voilà !* »
Ça vous plonge quand même dans un climat d'incertitude chaque année ?
Mère : « *oui. Après, je ne veux pas tout remettre sur la MDPH. Je sais que l'Etat, je suppose, octroie des chèques, un certain budget à ça. En fonction de ça, ils donnent des postes, et en fonction du nombre de postes qu'il y a ils peuvent donner tant d'heures et après, ben, après il faut dispatcher aux enfants en fonction des besoins des demandes, voilà. Moi, c'est ça que je déplore aussi.* »
Oui, donc vous êtes un peu à la merci d'un système si j'entends bien ?
Mère : « *c'est le système qui marche mal. Si tu veux, à la MDPH, ce que je reproche, c'est peut-être un petit peu le manque de communication et d'entente. Comme je t'ai dit, tout à l'heure, de ne pas avoir été entendue par rapport à ce que j'ai demandé, quand j'ai demandé une réunion d'appel. Je leur reproche ça, le côté humain, après je conçois totalement qu'eux n'ont pas toutes les cartes en main. Ce n'est pas parce que je vais demander qu'ils vont pouvoir me donner, parce qu'eux font en fonction…* »
Au moins que tu aies eu un espace où tu aurais pu t'exprimer…
Mère : « *après ils auraient pu m'entendre.* »
Tu veux dire que c'était inutile ?
Mère : « *ben, apparemment ça a été inutile parce qu'on ne m'a pas écoutée et que j'en suis là. Bon après, j'ai un peu baissé les bras parce que, très honnêtement, qu'avec ma fille, au final on arrive à s'en sortir. Si elle se n'en sortait pas, franchement, je me battrais, là, on arrive…* »
Tu veux dire que tu te mobiliserais différemment si tu voyais qu'à l'école elle plongeait ?

Mère : « *oui, oui. Je n'aurais pas laissé les choses comme ça. Là, je vois qu'on arrive à faire sans, on tirera tant qu'elle pourra continuer, si je vois qu'un jour (inaudible) on fera ce qu'il faut, et ben voilà.* »

Selon toi, est-ce qu'il y a un certain regard des professionnels sur le handicap ? Tu évoquais tout à l'heure que les représentations ont quand même évoluées ? Les professionnels de l'école, les professionnels de soin ?

Mère : « *alors, voilà. Quels professionnels ?* »

Les professionnels de l'école, par exemple ?

Mère : « *les professionnels de l'école comme je t'ai dit tout à l'heure les regards ont changé. On nous connaît…* »

Tu as l'impression qu'elle est prise en compte comme elle le devrait ?

Mère : « *il n'y a pas de souci pour ça. Les professionnels de santé, c'est leur métier, ils savent. Ils savent de quoi ils parlent, mais, moi, le bémol, je dis c'est par rapport aux chefs de service. Je ne me suis pas sentie écoutée. J'ai trouvé qu'on a mis une étiquette sur N. et qu'on ne voulait pas en sortir que c'était pas maniable et surtout, on a présenté les choses, voilà : c'est comme ça et c'est pas autrement. Ils ont forcément raison, alors que…* »

Tu as ressenti quoi ? Un jugement ? Un préjugé particulier ?

Mère : « *un jugement sur moi. Oui.* »

C'est-à-dire ? Sur toi en tant que mère ?

Mère : « *oui, sur moi, sur ma façon de voir les choses, sur ma façon de faire avec ma fille ! Limite, un petit peu, certaines choses pourraient être évitées, à cause de moi !* »

Un peu de condescendance ?

Mère : « *les derniers temps, oui.* »

Comment expliques-tu que c'est apparu ces derniers temps et pas au début de la prise en charge ? Comment expliques-tu que ce sentiment ait évolué puisque tu ne le ressentais pas au début ?

Mère : « *je l'ai senti un petit peu. Je l'ai senti quand même au début, je ne peux pas te dire le contraire, parce qu'ils partent du principe que le parent y est pour beaucoup. Dans la manière, en fait, si tu veux, d'accepter les choses et la manière de faire des parents a un rôle sur le développement de l'enfant. C'est logique. Tant que je restais aiguillée par l'hôpital de jour, que j'arrivais à écouter, que j'arrivais à me remettre en question. Ça se passait très bien. Ça demande de l'attention. Ça demande une sacrée introspection. Il faut prendre sur soi. Ne pas avoir peur d'être mise à nue, de… Là où ça a commencé à partir un petit peu en vrille, comme on dit, c'est lorsque j'ai plus voulu faire exactement comme ils voulaient. Où j'ai commencé à avoir une autre manière de penser et à voir un autre chemin, à voir qu'il n'y avait pas forcément qu'un seul chemin, c'est-à-dire le leur.* »

Si tu remettais un petit peu en question leur système, du coup, ça ne passait plus ? Tu as aussi remis les choses en question parce que tu as rencontré cette autre psychologue ? Tu as cheminé dans la trajectoire ?

Mère : « *oui et puis, même, j'ai commencé à être fatiguée de voir que la prise en charge stagnait. C'était tout le temps pareil, quoi.* »

As-tu eu le sentiment qu'ils se sont sentis un peu agressés du fait que tu les remettais en question ?

Mère : *« je ne sais pas. Je ne pourrais pas te dire, parce qu'en fait, ce qui s'est passé, c'est que, j'ai bien fait, ou j'ai mal fait, je ne sais pas, en tout cas j'ai fait comme ça, je me suis bloquée. Je n'ai plus envoyé N. là-bas. Je n'ai plus voulu les voir. Ils m'ont, à maintes reprises, rappelée pour, à tout prix, avoir, soit disant un entretien de sortie. Parce que, soi-disant, il fallait à tout prix avoir un entretien pour pouvoir clôturer le dossier. Chose qui apparemment… Je n'ai jamais donné suite. Apparemment ça ne les a pas empêchés de clôturer quand même. Je pense qu'ils voulaient à tout prix me revoir, et, tu vois, ça, ça m'a conforté, moi j'estime qu'on n'a pas à obliger quelqu'un à faire quelque chose qu'il n'a pas envie de faire.* »

Tu veux dire que te sentais un peu forcée ? Pas libre de ton choix, de ta décision ?

Mère : « *on me mettait la pression pour faire à tout prix. Alors on me disait : oui, mais vous comprenez, pour pouvoir clôturer le dossier, c'est obligatoire, il faut à tout prix qu'on ait cet entretien. Ah, bon ?* »

Pour toi, ce n'était pas un argument justifié ?

Mère : « *non. Et puis, honnêtement, je n'avais plus rien à leur dire. Et puis, honnêtement, vu comment ça s'était passé me dernier entretien, ça ne se serait sûrement pas passé de nouveau parce que je pense que la pédo… Quoi que ? Je pense que la pédopsychiatre a bien vu qu'elle y avait été un peu fort… Enfin, moi, des entretiens comme ça, ça n'aboutit à rien, ça sert à rien… Y aller pour faire quoi ? Et puis, je ne savais pas trop, en fait, pourquoi, qu'est - ce qu'on allait me dire, si j'allais me prendre des reproches, si on allait essayer de me faire un lavage de cerveau pour rester à tout prix, de continuer. Non, je n'avais pas envie de ça. Moi, la décision elle est prise.* »

Et N. ?

Mère : « *j'allais te le dire, N. aussi, ça faisait un moment qu'elle le verbalisait, qu'elle en avait un petit peu marre d'aller là-bas.* »

Oui. A un moment donné, il faut écouter l'enfant. Du coup, on parlait de l'information sur les droits tout à l'heure : le taxi, la possibilité que tu as de contester les décisions, finalement, tu as eu des étapes, des moments où on t'a informée sur les droits. Sur tes droits en tant que parent ?

Mère : « *au tout début de la prise en charge hôpital de jour. Parce qu'au final il n'y a pas grand-chose, il n'y a pas énormément de choses à savoir au final.* »

Qu'y a-t-il d'important à savoir ?

Mère : « *il y a la prise en charge du transport pour alléger justement les parents, parce que bon on n'est pas censés avoir des vies professionnelles. Pour les parents qui ont des vies professionnelles s'il n'y a pas de transport, c'est vrai que ça devient vite compliqué. Donc, dès qu'on a fait la prise en charge là-bas, on m'a informée du taxi. Je le savais déjà, un petit peu tard, mais je l'ai su par le CAMSP et après, par rapport à la MDPH, le droit à une allocation pour enfant handicapé.* »

Comment tu l'as su, ça, par exemple ? Par la MDPH ?

Mère : « *et bien, par l'hôpital de jour. En fait, je ne sais plus comment ça se passe. Tu montes un dossier, mais je crois que c'est en fonction du dossier rempli (inaudible) des troubles, je sais plus… C'est autogéré. Je n'ai pas eu grand-chose à faire.* »

Dans le dossier, tu sais, il y a la grande page vierge, le projet de vie ?

Mère : « *oui.* »

Est-ce que ça tu le remplis ?

Mère : « *c'est la pédopsychiatre qui le remplit.* »
Est-ce que tu le lis avant qu'ils envoient le dossier ?
Mère : « *ce qui s'est passé, c'est que je crois que c'est moi qui remplissais et elle qui remplissait après, je crois.* »
Toi, tu remplissais ta partie, et le projet de vie c'était elle ?
Mère : « *je crois. Il me semble. Je ne voudrais pas dire de bêtises, mais il me semble que je leur remettais ma partie remplie. Ils finissaient de remplir et c'est eux qui envoyaient. Me semble-t-il. Et du coup, je ne voyais pas ce qu'ils…* »
Tu n'avais pas de droit de regard ?
Mère : « *je pense que ce n'était pas fait exprès pour que je ne regarde pas, mais toujours, dans ce truc, c'est eux qui gèrent, quoi.* »
C'est-à-dire ? Tu avais l'impression, finalement que tu n'étais pas seule décisionnaire ?
Mère : « *bon, après, honnêtement, je ne m'en suis pas… Sur le moment… Non je n'étais pas seule décisionnaire, mais sur le moment je ne me suis pas trop… Je leur faisais confiance, tu vois, ça ne me posait pas de souci. Parce que je trouvais que N., elle avait super bien évolué. Ça ne me posait pas de souci.* »
Et là, du coup, si tu veux refaire une demande de PPS, tu vas refaire un dossier, et là si tu es seule, comment est-ce que tu vas remplir le projet de vie ?
Mère : « *et bien, je ne sais pas, justement ! Je vais voir. Je pense que ce que je vais faire, avant qu'on me propose la réunion, je vais essayer de voir le maître de N. pour essayer d'en parler avec l'équipe pédagogique, parce que, du coup, au final je ne travaille plus, enfin, je ne travaille plus, il n'y a plus qu'eux. N. a rendez-vous, ce soir, chez sa psychologue, je vais peut-être en parler un petit peu avec sa psychologue pour voir si elle, elle prévoit quelque chose dans…* »
Tu voudrais redemander une AVS, toi, ou pas forcément ?
Mère : « *je vais en parler avec son maître. Voir ce qu'il en pense, lui, au final, parce que c'est pareil, tu sais, je ne sais pas comment ça se passe en classe. Je ne sais pas comment elle est.* »
Tu ne peux pas savoir si, vraiment, réellement, elle en a besoin.
Mère : « *j'ai besoin qu'il me dise, j'ai besoin que lui, en tant que professionnel il me dise ce qu'il pense. Si lui il rencontre des difficultés, si ça lui demande plus d'attention… Voilà.* »
Bon, écoute, je pense qu'on a fini. Qu'on a vu pas mal de choses, sauf si tu as des choses particulières à rajouter.
Mère : « *tout de suite, non. Au pire, je te le ferai savoir.* »
Le dossier qu'est-ce que tu en penses ? Tu penses que c'est lourd administrativement parlant ?
Mère : « *lequel, celui de la MDPH ?* »
Oui.
Mère : « *lourd, non. Ça reste un dossier.* »
Est-ce que tu penses que le fait, comme tu dis, d'être infirmière, d'être conditionnée aux situations de soin, d'aide, est-ce que ça a changé quelque chose ?
Mère : « *je pense que ça aide.* »
Dans quelle mesure ?
Mère : « *à comprendre. A comprendre les troubles, la maladie, en fait et à faire, aussi, les liens avec les structures et les professionnels de santé, parce que, dans ton métier. Quand j'étais en*

structure, c'était pareil, j'avais, en psychiatrie, des rapports avec des établissements extérieurs… »

Donc, pour faire le lien inter-réseau, c'est plus simple que si tu avais exercé un autre métier ?

Mère : « *côté professionnel, je sais faire…* »

Est-ce que tu penses que ça t'a aidé à faire le lien, comme tu le disais tout à l'heure, que tu étais un peu un maillon entre les professionnels ?

Mère : « *alors, là c'est différent, parce que du coup je me retrouvais du côté parent et que du coup… si tu veux, quand tu es du côté professionnel, je pense, c'est bizarre, mais tu accèdes plus facilement aux dossiers, tout ça. Du coup, quand tu te retrouves côté parent, t'as pas le dossier. T'es parent. Tu vois, c'est pas pareil.* »

Tu veux dire que tu n'as pas la même légitimité ?

Mère : « *non. Je ne pense pas.* »

Elle n'est pas égalitaire, cette légitimité, quand tu es parent ou quand tu es professionnel ?

Mère : « *ça rejoint ce que je te disais tout à l'heure, l'hôpital de jour qui a le dossier, qui gère en fait, tu vois. J'ai senti aussi un peu le côté de l'équipe pédagogique de l'école, ils étaient un peu décontenancés, aussi, tu vois. Ils me l'ont dit, qu'ils n'étaient pas trop au curant. La maîtresse de l'année dernière me le disait, j'ai pas trop (inaudible) avec l'hôpital de jour. Ça m'intéresserait moi, de savoir, qu'ils viennent me voir, qu'on parle de N.* »

Tu trouvais ça légitime ?

Mère : « *après, attention : j'estime avoir été entendue.* »

Il y a eu du lien.

Mère : « *sinon, c'est vrai qu'à la base…* »

Est-ce que tu as le sentiment qu'il faut parfois être proactif, anticiper ?

Mère : « *je pense que oui, il faut toujours avoir un œil. Comme c'est quelque chose qui évolue sans cesse, si tu ne poses pas régulièrement les bonnes questions, si tu ne surveilles pas (inaudible) dans un engrenage, même professionnel, tu tombes dans un truc (inaudible) hôpital de jour, tu tombes dans un truc qui s'est mis en place et puis on se complaît là-dedans, et puis…* »

Ok, merci je vais te libérer pour aujourd'hui.

Annexe 18 : Catégories d'analyse et thématiques émergentes pour la construction du guide d'entretien « acteurs clés du PPS »

1. Catégories d'analyse

Thème 1 : Trajectoire du handicap

- Le moment du diagnostic
- La mise en place de la prise en charge

Thème 2 : Talons sociologiques

- Capital social/Situation familiale
- Niveau de PCS

Thème 3 : Expression de la demande

- Procédure
- Projet de vie
- Geva-sco

Thème 4 : Stratégies mobilisées

- Construction de la connaissance/expertises
- Les échanges parents/professionnels
- Le statut de parent expert
- La mobilisation collective
- Le type de handicap

Thème 5 : Coproduction

- Les processus identifiés
- La réunion d'ESS

Thème 6 : Les leviers à la participation

- Les acteurs du secteur médico-social
- L'enseignant référent

Thème 7 : Co-construction

- Coproduction et co-construction
- Connaissance des étapes du dispositif
- Décision et co-construction
- Dialogue versus conflit

Thème 8 : Impacts sur la décision

- Les désaccords identifiés
- Les types de participation
- Les impacts sur la décision

Thème 9 : Représentations sociales

- Au sujet des familles
- Au sujet du handicap
- Au sujet de l'inclusion

Thème 10 : Le droit

2. **Thématiques émergentes**

Thème 1 : Les mots du discours

Thème 2 : Les conditions du partenariat

Thème 3 : Les types d'expertises

Thème 4 : Les types de participation

Thème 5 : Les figures parentales

Thème 6 : La mise en œuvre du PPS

Annexe 19 : Guide d'entretien « acteurs clés du PPS » (exemple de l'enseignant référent)

Ce guide d'entretien est destiné aux enseignants référents

TRAJECTOIRE / REPRESENTATIONS / DROITS

Thème 1 : Trajectoire professionnelle

- Parlez-moi de votre parcours… (parcours scolaire, études, expérience professionnelle…)
- Depuis combien de temps êtes-vous ER ? Pourquoi ce choix ? Quels sont vos rôles et vos missions précisément ? Parlez-moi de votre fonction....
- Etes-vous un membre fixe/mobile de la MDPH ? Quels sont vos liens avec la MDPH ?
- De par votre profil professionnel, que pensez-vous apporter à l'institution ?

Thème 2 : Connaissance/représentation du handicap/ des familles

- Parlez-moi du handicap, qu'est-ce que cela représente pour vous ?
- Aviez-vous déjà été confrontés au monde du handicap avant la MDPH ? *Dans quelles circonstances ? Cela a-t-il été une aide/un frein pour votre travail ? Pourquoi ? Comment ? Pouvez-vous me donner des exemples ?*
- Le fait de travailler à la MDPH/dans l'enseignement spécialisé/en tant qu'ER a-t-il fait évoluer le regard que vous portez sur le handicap ? Et sur les familles d'enfants handicapés ? *Dans quelle mesure ?*
- Pensez-vous que la représentation du handicap/des familles diffère selon les professionnels ? *Lesquels ? Cela est-il un levier ou un frein dans votre travail/pour les familles ?*

Thème 3 : Connaissance/représentation de la loi de 2005 et de l'inclusion (société inclusive, école inclusive)

- Parlez-moi de la loi de 2005, qu'en pensez-vous ?
- Cette loi donne une définition précise du handicap. *Pouvez-vous m'en parler ? Qu'en pensez-vous ?*
- Parlez-moi de la conception de la société inclusive, qu'en pensez-vous ?
- Et l'école inclusive ? Qu'en pensez-vous ? Pensez-vous que tous les enfants en situation de handicap doivent/peuvent être scolarisés ?
- Pensez-vous que les représentations [de la loi de 2005 et de la société ou l'école inclusive] diffèrent selon les professionnels ? *Cela est-il un levier ou un frein dans votre travail/pour les familles/les enfants ?*

Thème 4 : Les droits

- La loi de 2005 place les familles au centre du dispositif de demande pour la scolarisation de leur enfant. *Qu'en pensez-vous ? Sont-elles légitimes ? Sont-elles responsables ?*
- Quelle est l'information qui leur est donnée sur leurs droits à la MDPH/à l'école ? *Comment ? Quand ? Par qui ? A quelle fréquence ?*
- Cette information est-elle proposée à toutes les familles ? *Si oui/non, pourquoi ?*
- Parlez-moi de l'attribution du droit à la compensation. *Comment s'établit-elle ? Sur quels critères ? Pensez-vous qu'il est facile/difficile de faire appliquer la loi/les droits ? Si oui/non, pourquoi ? Lesquels ?*

LE PPS

Thème 5 : L'expression de la demande, le dispositif [appropriation de l'outil PdV ; procédure de demande]

- Lorsque le parent saisit la MDPH pour une demande de PPS (ou une autre demande), expliquez-moi quelle est la procédure du circuit administratif *(Parents et professionnels)*
- Pensez-vous que la procédure administrative est *facile/difficile/lourde/récurrente, etc.*
- Parlez-moi de l'outil Projet de Vie, qu'en pensez-vous ? *Est-il une aide pour les professionnels ? si oui/non pourquoi ? Est-il lu systématiquement ? A quel moment ? Quels sont les attendus du PdV de la part des professionnels (éléments utiles/inutiles)?*
- Dans certaines MDPH ont été créés des dispositifs spécifiques d'aide au PdV pour les usagers. *Pourquoi selon vous ? Qu'en pensez-vous ? Savez-vous comment les usagers s'organisent pour remplir leur PdV ?*

Thème 6 : L'élaboration du PPS [réception de la demande ; organisation de l'ESS - appropriation de l'outil Geva -sco ; évaluation des besoins ; rôles de l'enseignant référent - préconisation de l'EPE ; attribution du droit en CDAPH]

- Parlez-moi de la réunion d'ESS ? *Quels sont les acteurs ? Fonction ? Rôle ? Organisation ? Savez-vous si les parents sont présents ? S'ils peuvent s'exprimer ?*
- Est-ce que tous les parents participent de la même manière ? Racontez-moi…
- Pensez-vous que cette réunion est adaptée pour évaluer les besoins scolaires de l'enfant ? *Si oui/non, pourquoi ? Contraintes/avantages*
- Expliquez-moi l'utilisation de l'outil Geva-so en ESS, qu'en pensez-vous ?
- Et que pensez-vous du rôle de l'enseignant référent en ESS ? *Est-il un transcripteur ? Un médiateur ? Un levier de la parole des familles ? Un levier de la parole de la communauté enseignante ?*
- Selon vous, certains acteurs présents en ESS peuvent-ils aider les parents à participer ?

EN EPE

- Lors de l'élaboration d'un PPS, expliquez-moi comment s'organise l'évaluation des besoins scolaires en EPE. *Qui sont les acteurs ? Les outils ? Les informations essentielles ?*
- Quel est précisément votre rôle à ce moment-là ? Que pensez-vous apporter comme éléments essentiels pour l'évaluation de besoins ?

- Parlez-moi de la réunion d'EPE, pensez-vous qu'elle est adaptée pour évaluer les besoins scolaires de l'enfant ? *Si oui/non, pourquoi ?*
- Et que pensez-vous du rôle de l'enseignant référent en EPE ? *Est-il un transcripteur ? Un médiateur ? Un levier de la parole des familles ? Un levier de la parole de la communauté enseignante ?*
- Parlez-moi du Geva -sco, selon vous, est-il compris de la même manière par tous les membres de l'EPE ? *Atout ou inconvénient ?*
- Contrairement à l'ESS, les parents méconnaissent l'existence de l'EPE. Qu'en pensez-vous ? *Pensez-vous que leur présence en EPE serait utile ? Si oui/non, pourquoi ?*

EN CDAPH

- Vous arrive-t-il de siéger en CDAPH ? *Si oui/non, pourquoi ?*
- Parlez-moi de cette instance. *Quel est son rôle ? Savez-vous qui en sont les acteurs ? Comment est traité le dossier ?*
- Savez-vous si les préconisations de l'EPE peuvent être contestées en CDAPH ? *Quand ? Par qui ? Pourquoi ?*
- Savez-vous si tous les membres de CDAPH connaissent la procédure du PPS ? *(Elaboration et mise en œuvre)*
- Certains parents assistent à la CDAPH. *Savez-vous dans quelle mesure ? Qu'en pensez-vous ? Est-ce légitime ? Pensez-vous qu'ils puissent s'exprimer de la même manière qu'en ESS ?*
- A propos des représentants d'usagers en CDAPH… *Qui sont-ils ? Des associations ? Des collectifs ? Des gestionnaires d'établissements ?*
- Quels sont leurs rôles ? *(Défense de l'usager, défense de l'institution…)*
- Selon vous, sont-ils des leviers à la parole parentale ? *Si oui/non, pourquoi ? (Vécu, objectivité/subjectivité, connaissance du dossier, langage…)*

Thème 7 : La mise en œuvre du PPS

- Après l'élaboration à l'école et à la MDPH, expliquez-moi comment le PPS est mis en œuvre ?
- Expliquez-moi dans quelle mesure les familles peuvent participer à sa mise en œuvre ?
- Si la famille est en désaccord avec la mise en œuvre du PPS, peut-elle contester ? *Comment ? A quel moment ? Qu'en pensez-vous ?*

CO-CONSTRUCTION

Thème 8 : Coproduction et co-construction

- Parlez - moi des rapports entretenus avec les familles… *Comment s'élaborent le dialogue, les relations ?*
- Qu'est-ce que vous pensez apporter aux parents ? Et eux que peuvent-ils vous apporter ?
- Selon vous, quelles seraient les conditions d'un partenariat efficace entre parents et professionnels ?
- Quels sont les désaccords qui peuvent exister entre parents et professionnels ? Comment s'élabore le dialogue en cas de désaccord ?
- Est-ce que la connaissance des familles sur le long terme vous aide à mieux co-construire avec elles ? *Oui/non pourquoi ?*

Thème 9 : Représentation et co-construction

- Qui sont les acteurs essentiels du PPS pour vous ?
- Est-ce que vous considérez le parent comme un acteur essentiel ? *oui/non pourquoi*
- Pensez-vous que le parent peut devenir expert du handicap de son enfant ? *Oui/non pourquoi, exemples ?*

Thème 10 : Décision et co-construction

- Pensez-vous que toutes les décisions liées au PPS soient réellement co-construites entre parents et professionnels ? Qui décide à la fin ?
- Pensez-vous qu'il soit légitime de donner cette responsabilité de décisions aux familles ? *oui/non pourquoi*
- Existe-t-il des étapes où il est plus difficile/facile de co-construire avec les familles ?
- Pensez-vous que les parents peuvent impacter sur les décisions ? *Comment ? Quand ? Le peuvent-ils tous ? Est-ce contre-productif ? Avez-vous des exemples à me citer… etc.*
- En cas de proposition innovante de la part d'une famille *(exemple : un codeur LPC, une prise en charge libérale autour de la famille dans le suivi de l'autisme),* comment est-ce reçu par l'institution (école/mdph ?)
- Que pensez-vous que ce type de choix ? *Marginalisation ? Inégalités ? Impact individuel ? Impact collectif ? Innovation ?*

Annexe 20 : Extraits d'entretiens « acteurs clés du PPS »

- Pour alléger le volume des annexes, seule la restitution de deux entretiens est présentée.
- Les entretiens choisis sont : d'une part, l'assistante sociale de la MDPH, car elle exerce un contrepouvoir face au pouvoir discrétionnaire identité lors de l'attribution des droits. ; d'autre part, l'enseignante référente, car elle fait office de véritable interface lors de la mise en œuvre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation.

Entretien n° 1

Interviewée : Assistante sociale de la MDPH
Date : 16.05.2019
Conditions de recueil : locaux de la MDPH
Dictaphone/téléphone : *dictaphone*
Durée entretien : 1h 15

Parlez-moi de votre parcours professionnel…

AS : « *alors, mon parcours, j'ai fait un bac SMS, ça s'est déterminé assez rapidement, en fin de première par rapport au bilan de parcours que j'ai fait c'était vraiment ce domaine-là, le social, qui m'intéressait, dans lequel vraiment ça m'a conforté dans le choix du travail social, assez rapidement j'ai su que je voulais m'orienter dans le travail social…* »

Vous êtes issue d'une famille de travailleurs sociaux ?

AS : « *pas du tout ! Mon père est pâtissier et ma mère travaille à la collectivité, mais sur un poste administratif, sur un poste pas du tout dans le social… Mais après c'est vrai que c'est vraiment les politiques sociales qui m'intéressaient quand en SMS on abordait les thèmes, le handicap, la santé publique… J'avais l'impression que c'était des thèmes qui m'apportaient quelque chose, je travaillais assez facilement parce que ça m'intéressait. Donc je me suis dit, s'il faut choisir une orientation, c'est là en tous cas que je trouvais de l'intérêt. Après, heu… Sortie du bac, dix-sept ans, je me sentais trop jeune, pas les épaules pour partir à Marseille et passer le concours d'assistante sociale à ce moment-là, donc je n'ai pas passé le concours. J'ai préféré d'abord monter à Corte, faire des études pour conforter mon choix ou me diriger vers autre chose. J'ai fait un DEUG de droit, là aussi c'était assez simple pour moi de faire du droit, car je me suis dit que c'était une filière ou je pouvais voir un maximum de choses en termes de politique* (…) *Sur la licence je me suis orientée vers les sciences de l'éducation, là c'est ce qui collait le mieux avec ce que j'avais fait en SMS et que si vraiment je voulais faire du social c'est vers cette filière-là que j'oriente la licence. J'ai eu ma licence et la même année j'ai passé le concours sans grande conviction, car je n'avais pas fait de prépa et je l'ai obtenu ! Je suis partie à Marseille pendant trois ans, donc c'était en 2005 et j'ai obtenu mon diplôme en 2008, donc… L'école à Marseille et par contre j'ai fait tous mes stages dans le département en Haute-Corse, donc j'ai fait un stage en polyvalence de secteurs, on me l'avait conseillé, car c'est un service où tu découvres toutes les problématiques sociales et vraiment tous les dispositifs d'action sociale. C'est le travail social pur, avec tous les dispositifs que tu actives à un moment donné dans le parcours.* »

Le choix de la MDPH s'est profilé à quel moment ?

AS : « *alors pas du tout à ce moment-là ! Bien au contraire : à la base le handicap, ce n'était pas du tout un secteur qui m'intéressait ! Moi c'était plus la polyvalence de manière large, pas quelque chose de spécialisé en tous cas. Alors finalement comme quoi… Alors la MDPH ça a été un hasard parce que j'ai fait des stages dans des structures différentes, et j'ai obtenu mon premier stage à l'Education nationale, sur un remplacement de congé maternité, donc j'ai fait quatre mois à l'Education nationale, de là j'ai rencontré des partenaires j'ai eu l'opportunité de rentrer au SESSAD TCC. Donc j'ai fait ce SESSAD et l'ADPS, donc là j'ai travaillé pendant deux ans et demi et dans le cadre du SESSAD, je venais souvent à la MDPH pour consulter des dossiers, heu… Pour faire le lien avec l'équipe au sujet d'enfants orientés et j'ai eu connaissance de ce poste. Donc je me suis renseignée sur ce qu'était le poste d'assistante sociale en MDPH, j'avais quand même trois ans d'expérience et je me suis dit je postule, car finalement, en voyant les fiches de poste, c'était un secteur qui m'intéressait, donc j'ai postulé et j'ai obtenu le poste. Et clairement, des expériences que j'aie, c'est clairement ce poste ou je me sens le mieux, hein, même personnellement, je dirais qui m'apporte le plus. Alors, mes rôles, d'abord ce qui fait que je me sens mieux ici c'est que par rapport à d'autres SESSAD et l'ADPS j'étais sur deux mi-temps donc c'est quand même compliqué aussi dans le travail social, car il y a beaucoup de postes à mi-temps donc sur deux structures, c'est une gymnastique qui me convenait moyennement, et en plus je trouve que dans certains endroits… Par exemple au SESSAD TCC, le travail social n'avait pas forcément… N'était pas forcément reconnu par l'équipe de soins. Voilà on n'y voyait pas forcément ma place comme un maillon indispensable, enfin moi je le sentais comme ça, j'étais plus là sur de la formalisation de dossiers, de l'instruction de dossiers, ça glissait vers de l'administratif et je n'avais pas vraiment l'impression de faire de l'accompagnement…* »

Ce qui n'est pas le cas à la MDPH ?

AS : « *alors là, rien à voir, ici c'est un poste clé à la MDPH, parce d'abord, c'est une démarche pour les parents qui est compliquée première demande à la MDPH, on dépose son certificat médical, on rentre vraiment dans le champ du handicap, donc je me dis d'avoir ce repère, car je rencontre quand même toutes les familles d'enfants en première demande, hein !* »

Cette rencontre est systématique ?

AS : « *alors, celles que je ne rencontre pas c'est celles qui ont déjà un suivi, quand il y a le CAMSP souvent qui intervient… Parce que souvent le travail de passerelles vers la MDPH il est accompagné par les équipes du CAMSP. Donc il y a un relais* ».

Donc dans ce cas-là, vous pouvez faire l'économie de rencontrer ces familles ?

AS : « *oui, souvent sauf sur vraiment les situations de handicap graves, lourds qu'on voit arriver avec des polyhandicaps, où on sait que c'est des situations où on va vraiment activer tous les dispositifs de compensation. En aides humaines, en aides techniques, en aménagement de logement… Ce que je veux dire c'est que même si l'assistante sociale du CAMSP va faire ce travail de passerelle vers le champ du handicap, après ce qui est vraiment plus technique ou tout ce qui est attrait à la MDPH c'est moi qui le présente, ou alors on peut le faire en lien, ça nous est arrivé* (…) *parce qu'elle n'a pas du tout la même connaissance. Elle connaît les dispositifs de manière générale, mais pas dans le détail, surtout qu'il y a beaucoup de lignes de financements, de partenaires qu'il faut activer… ça évolue aussi…* »

Vous êtes en contact avec d'autres assistantes sociales d'autres MDPH ?

AS : « *non, honnêtement non. Maintenant on a aussi la CNSA qu'on interroge très régulièrement, parce que c'est vrai qu'il y a le texte de loi qui est plutôt clair, mais il y a parfois des interprétations, on voit qu'on n'a pas les mêmes…Alors on envoie des mails à la CNSA, sur des situations un peu complexes ou quand on ne sait pas dans quel cadre faire rentrer une situation, on envoie des mails à la CNSA, car il y a un service juridique, et là malgré tout, la CNSA nous dit c'est une interprétation, après on peut toujours au cas par cas essayer d'élargir un petit peu… Les textes* ».

Comment ça se passe lorsque vous rencontrez les familles ?

AS : « *alors moi, souvent ce qui se passe : une famille dépose un dossier. Ça va être en général le coordinateur ou M.* (instructrice), *au moment où elle instruit la demande ou parfois M-P.* (médecin) *puisque parfois, heu… Lorsque nous ou l'équipe administrative ne sait pas interpréter ou lire un certificat médical, on demande à M-P. son avis sur telle pathologie, est-ce que ça nécessite qu'il y ait quand même une rencontre avec l'assistante sociale, quand on voit que c'est une situation qui est complexe, hein. Donc souvent, quand on inscrit les dossiers de demande qui sont arrivés, on me l'écrit, on me le met, assistante sociale MDPH, pour faire un point avec la famille. Donc quand je vois le dossier, j'en prends connaissance, souvent je prends contact avec les gens, en premier lieu c'est un appel téléphonique, et les gens sont plutôt rassurés d'être contactés, car ils sont souvent l'impression d'avoir déposé un dossier dans un service et de ne pas savoir quelle va être la procédure* ».

Ils sont surpris que vous les appeliez ?

AS : « *non, alors ce qui peut surprendre parfois, c'est que je sois assistante sociale. Pour certains parents, ils ont l'impression, enfin je pense hein, au départ, un peu l'idée d'une intrusion, pourquoi ? Une enquête sociale ? Ça peut être connoté comme ça… Comme si j'allais faire intrusion… Donc moi je dis toujours je suis là au titre de la MDPH, vous informer sur vos droits, ça rassure. Je dis : je ne suis pas là pour évaluer votre façon de vivre…* »

Quelle est l'information donnée sur les droits alors ?

AS : « *alors quand je les appelle souvent c'est pour proposer un rendez-vous. Pour présenter ce que c'est la MDPH, en fonction de la situation de leurs enfants, les différents dispositifs qui existent, ceux qu'on peut activer, discuter de la situation professionnelle. Souvent, quand il y a des situations lourdes, avec une contrainte de soins, de grosses prises en charge, on va faire le point sur la situation professionnelle du parent, est-ce que ça nécessite un aménagement de temps de travail ? Ce qui est très fréquent hein ! Pour alléger le temps de travail alors, soit des congés parentaux, pour des enfants tout petits, ce sont des gens qui vont être en congés parentaux classiques, mais moi je les informe sur ce qui peut être ensuite activé au titre du handicap, il y a d'autres congés parentaux, donc finalement c'est un entretien qui dure au moins une heure à une heure trente, sur des situations complexes hein ! Parce que le gens sont pas du tout, du tout informés de ces congés spécialisés handicaps, des aides qui peuvent avoir s'ils réduisent leur activité et que c'est justifié par des soins de l'enfant, des choses comme ça, ou s'ils ont besoin d'employer quelqu'un, pour avoir une aide… En fait, c'est un entretien au cours duquel, je présente d'abord ce que c'est une MDPH, les différents dispositifs sur le plan scolaire, au niveau des aides sociales, et ensuite je fais le point avec les familles sur leurs attentes, leurs situations actuelles, et leurs besoins* ».

Est-ce qu'ils arrivent à exprimer clairement leurs attentes et leurs besoins ?

AS : « *ha oui. En général oui. Sur les entretiens, c'est assez précis. Ben c'est-à-dire ça découle souvent de… Ils me décrivent leur quotidien. Et souvent quand ils décrivent, on voit vite ce qui est compliqué à gérer, ce qui est compliqué à mettre en place. Ce qui est difficile à activer le manque de relais… Donc de ce qu'ils me décrivent, rapidement, en découle un plan d'aide. C'est-à-dire que les gens ne vont pas forcément être là à me dire moi j'ai besoin que vous m'aidiez pour ça, mais ils vont me décrire leur quotidien, et de ce que je leur présente, voilà, on arrive ensemble, à voir comment on peut les aider*. »

Alors, parlez-moi de l'attribution du droit à la compensation, comment s'établit-elle ?

AS : « *alors donc quand les familles déposent un dossier, alors je dis n'importe quoi, mais au départ ils peuvent déposer pour une simple demande d'AEEH, simple, quand on fait l'entretien, ben, on voit que finalement, ça peut découler sur d'autres compensations, ben un complément hein souvent, moi c'est surtout cette partie, un complément pour les aider à réduire leur activité ou les aider à employer quelqu'un, donc moi quand on arrive en Equipe Pluri, on prend le dossier, donc il y a le volet médical évidemment hein, le médecin qui doit nous dire déjà si au vu des éléments médicaux c'est un enfant qui peut rentrer dans le champ du handicap, et après, là où ma partie est indispensable c'est qu'elle va déterminer le taux de handicap, c'est les conséquences dans la vie de l'enfant. Sur un enfant de moins de trois ans, les conséquences on ne peut pas les apprécier autrement que dans le milieu familial. L'impact qu'à la situation de handicap* ».

Pour les enfants de moins de trois ans, vous vous déplacez au domicile ?

AS : « *alors ça peut arriver, mais c'est pas systématique, et surtout pas en première demande. Et les gens, en général… Moi je propose toujours hein, je dis toujours que je peux me déplacer, surtout quand c'est des enfants petits. Heu, mais en général les gens vont plutôt vouloir venir au bureau. Moi je pense qu'en premier rendez-vous le domicile c'est quand même assez intrusif sauf dans des situations comme par exemple ce matin j'appelle une famille, c'est un petit garçon qui est en chimiothérapie je sais qu'il rentre vendredi je dis à la maman lundi je me déplace pour pas vous faire venir au bureau, évidemment qu'elle me répond oui. Pour pas venir avec le petit au bureau qui sort d'un protocole de soin… Là, c'est évident. Ou des enfants qui sont dans du pluri ou du polyhandicap ou on sait que pour les déplacer ça demande quand même… Pour le parent c'est compliqué, la poussette… etc. Mais sur des situations où on est sur des compensations plutôt scolaires, là je vais pas forcément aller à domicile. C'est pas possible j'ai pas assez de temps* ».

Est-ce que vous pensez que la procédure administrative est lourde ou accessible pour les parents ?

AS : « *moi je pense qu'elle est quand même compliquée, parce d'abord les dossiers qu'on communique aux parents pour instruire une demande ils sont très complexes. Les gens ne savent pas forcément ce qu'ils doivent remplir et où ils doivent le remplir hein, ça, c'est clair ! Après, je pense qu'en général, enfin du retour que j'ai des parents hein ! Quand je les reçois, qu'on le formalise ensemble, qu'on leur explique les compensations, c'est quand même beaucoup plus clair, parce que sur les formulaires de demande c'est pas du tout indiqué comme ça* ».

Est-ce que vous pensez que l'accessibilité à l'information est égale pour toutes les familles ?

AS : « *non. Je pense qu'elle n'est pas égale, parce que moi seule sur un poste d'assistante sociale à 80 % ici je suis obligée de filtrer les gens que je vais recevoir. Alors c'est vrai qu'on le filtre par rapport à la gravité du handicap. Alors c'est vrai que des fois, à titre médical, je pense qu'on est passé à côté, et on l'a déjà vu en entretien, on passe à côté de situations parce qu'on n'est pas forcément… De ce qu'on a vu sur le certificat médical, c'était moins lourd, moins grave, que ce qu'on pouvait ensuite avoir comme éléments des parents ou du milieu scolaire. Ben là, il m'arrive de rappeler des parents alors qu'ils sont dans le champ du handicap depuis deux ans, il m'est arrivé de m'entendre dire je comprends pas pourquoi j'ai jamais été reçu, pourquoi on ne m'a jamais expliqué mes droits, ce qui… Ce qui est tout à fait vrai hein. Après, je pense aussi que, au niveau des partenaires, pourtant on essaye de se déplacer, d'expliquer ce qu'on fait… Y a quand même un manque d'informations hein… Clairement. Alors pas avec le CAMSP hein, ça peut-être en raison de fonctionner de certains services surtout… Le milieu hospitalier par exemple, c'est beaucoup plus compliqué. Et puis alors clairement, je le dis parce que c'est quelque chose qui est affirmé, par exemple l'hôpital de jour, comme le CMP, heu… Ils vont traiter le patient, le sujet. Ils vont prendre en charge l'enfant. Mais, tout le volet parentalité, milieu familial, il n'est pas forcément accompagné* (…) *Souvent y a des familles en détresse, en détresse ! Qui disent bon OK mon enfant il est pris en charge, mais… Souvent en plus, dans ces cas-là, on est sur des pathologies d'autismes avec un impact social très important… Enfin il faut savoir que quand on est sur un diagnostic de TED en général je les reçois les parents. Quasiment tout le temps. Là vraiment de manière générale, on connaît bien les situations. Après c'est vrai je pense qu'on est une petite MDPH, on est un petit département donc on connaît quand même bien les situations des familles* ».

La proximité avec les familles serait un levier pour vous ?

AS : « *moi je pense que oui, vraiment parce que déjà on est mieux repérés par les gens. Nos partenaires, on les connaît quand même bien, on connaît bien les équipes avec lesquelles on travaille, le relais est fait facilement vers nous et pour les parents, je pense que les partenaires ont bien repéré nos missions et ce lien je pense qu'il se fait quand même assez facilement du coup. Je pense que c'est rassurant pour les familles. De savoir qu'ils ont des interlocuteurs, alors c'est souvent A. et moi les interlocuteurs, ils peuvent pour une question nous contacter, ils arrivent toujours à nous avoir, moi je vois par rapport à d'autres MDPH où j'ai des échos de parents que ce soit par mail ou par téléphone, ils n'y arrivent pas ! Alors après en entretien direct, on ne peut pas recevoir tous les gens qui ont une question, mais en tous cas on va prendre le temps d'en discuter par téléphone ou de répondre par un mail, <u>assez rapidement.</u> On a des délais de traitement de dossiers qui sont très courts, par rapport à d'autres MDPH. Sur des situations d'urgence, très souvent je suis contactée par des enseignants référents, ils ont bien repéré ce qu'on peut faire ici, sur des situations d'urgence, de déscolarisation, d'allègement de temps scolaire un peu imposé aux parents, ou on sait qu'on peut avoir un impact, où on sait que ça doit aller vite, vraiment on est très réactifs, ça se passe tout de suite quoi…* »

Et au niveau des besoins exprimés dont on parlait tout à l'heure, ça peut aussi se faire vie l'outil Projet de Vie, vous en pensez quoi ?

AS : « *moi par contre je pense que cet outil n'est pas bien investi par les parents, heu… et d'ailleurs souvent… Enfin quand c'est accompagné par le CAMSP-CMPP, qu'on leur explique que c'est quelque chose qui va être lu en Equipe Pluridisciplinaire, lu vraiment attentivement, les gens s'en saisissent. Moi des retours que j'en ai souvent des gens c'est qu'ils ont*

l'impression qu'ils vont écrire quelque chose, mais qui va passer à la trappe, qui ne va pas être lu. »

Cela veut dire que le Projet de Vie est lu systématiquement ?

AS : « *systématiquement quand les gens se donnent la peine d'écrire quelque chose, on le lit systématiquement, et c'est intéressant parce que souvent quand on va le lire ben on va pouvoir dire ben là, ce serait bien que tu rencontres la famille, si on voit qu'il y a des interrogations, des besoins, des choses qu'on a...Dont on a pas forcément connaissance dans un Geva-sco, si les parents ont noté des choses, heu… ça va nous donner des indications, pour que moi je puisse les contacter par exemple..* »

Pourquoi à votre avis n'est-il pas investi par les parents ?

AS : « *moi je pense qu'ils ont l'impression parfois… de ne pas savoir où ça va justement, qui va en prendre connaissance ? Heu… Et moi quand je les reçois en entretien, souvent je leur dis, ce qui est écrit là, c'est lu en Equipe… Donc du coup y a des parents qui me disent alors je le garde, je vais m'y pencher… J'essaye d'exprimer vraiment ce dont j'ai besoin…* »

Vous avez certains attendus en tant qu'équipe d'évaluation ?

AS : « *alors ce qu'on attendrait dedans c'est de savoir… Souvent c'est vrai que c'est mal utilisé, les parents vont nous décrire dans le Projet de Vie, les soins de l'Enfant, le niveau scolaire sa prise en charge actuelle… Des éléments qu'on a déjà… Par contre, quand les parents vont exprimer ben, les difficultés qu'ils rencontrent, heu… Leur quotidien, ce qu'ils vivent, leurs émotions, de comment ils ressentent le handicap… Où ça finalement s'ils ne le livrent pas, s'ils n'expliquent pas, si moi je ne les ai pas reçus, on en a pas connaissance. Parfois il est arrivé qu'on lise des choses qui nous interpellent, où on se dit, mais c'est pas possible ! Cette situation, on n'avait pas connaissance qu'en milieu familial c'était aussi compliqué ! Des familles qui vivent des choses, qui expriment des choses hein, sur le regard des autres, leur quotidien qui est très compliqué, dans l'emploi que c'est très compliqué, heu… un petit peu où on ressent de la détresse.* »

Est-ce que la vision que vous en avez est la même pour tous les membres de l'EPE ?

AS : « *je pense que oui. Je pense que oui. Parce que souvent ce qui en découle justement quand on le lit, par rapport à ce qu'expriment certains parents, ça va être surtout de me dire, là ben rencontre ces parents-là, ils ont besoin d'être reçus… C'est vrai que c'est souvent renvoyé vers moi hein. Mais je pense qu'il est quand même relativement bien interprété, car souvent on sait que ce n'est pas forcément des questions sociales. Mais heu… plutôt que de dire ça va être la psychologue qui va téléphoner à la famille, pour dire voilà, d'après ce que vous écrivez on pense qu'il pourrait y avoir un relais… Par exemple hein ! Dans ce que vous écrivez on sent des difficultés, pourquoi pas venir rencontrer la psychologue ? Venir parler des difficultés que vous rencontrez ou peut-être après orienter vers un soutien psychologique… C'est plutôt moi qui vais les rencontrer, évaluer un petit peu les choses… et bon, il m'arrive souvent que les parents s'effondrent en entretien, et de dire voilà, on a quand même une psychologue qui est là, qui peut y avoir une aide apportée… ça, c'est hyper fréquent hein ! Moi mon biais c'est plutôt de dire, moi je peux vous présenter des choses… au sein de la MDPH qui peuvent vous apporter de l'aide… Ce n'est peut-être pas la réponse… On n'aura pas réponse à tout, mais leur dire voilà, on a entendu les difficultés que vous rencontrez, on va se voir, on va en discuter, je vais vous écouter… Je vais vous écouter, et de là, on va essayer d'apporter une réponse.* »

Que pensez-vous des dispositifs d'aide à la rédaction du Projet de Vie dans certaines MDPH ?

AS : « *j'en pense que ça pourrait être plus qu'intéressant ! Parce que je pense qu'il y a beaucoup de familles qui...Le problème c'est qu'on reçoit 2000 demandes par an. Donc je ne peux pas recevoir tout le monde, c'est impossible ! Et on a vu après hein, au bout de quelques années, des choses émerger, et on se dit mince ça ! si ça avait été su avant… Y aurait peu avoir des choses…* »

Quel est le pourcentage de familles reçues sur les 2000 ?

AS : « *ça, je sais pas il faudrait demander car A. fait des stats… Clairement, pas assez ! Clairement pas assez ! Les gens déposent un dossier, mais savent pas vraiment ce qu'ils sont en train de faire… vraiment, hein ! Parce que je peux pas, on peut pas voir tous les parents en première demande. Et quand même le constat qu'on fait aussi, alors y a plusieurs choses, hein moi je pense vraiment pour des parents qui arrivent avec des enfants en situation de handicap très lourd, ils savent très bien ce qu'ils sont en train de faire à la MDPH. Ils savent très bien la démarche, ils savent très bien ce que ça va engendrer, tous les droits qu'ils vont pouvoir heu… Qu'on va pouvoir activer, toutes les compensations auxquelles ils vont pouvoir avoir accès. Mais pour des enfants, pour des problématiques qui sont pas un handicap, parce qu'il y a beaucoup de parents qui déposent un dossier, mais qui n'ont pas conscience quand même qu'on rentre dans le champ du handicap.* »

D'accord, pour eux ce n'est pas identifié ?

AS : « *Ha ben c'est vraiment pas identifié ! Ce serait pour moi, ils le voient comme une aide. Ils se disent que voilà, l'enfant il a des difficultés à l'école, donc on me dit qu'en faisant cette démarche vers votre service je vais avoir une aide, il va pouvoir avoir une aide.* »

Du coup j'imagine que lorsqu'ils le comprennent, ça doit leur faire un choc ?

AS : *« ha ben moi il m'est arrivé très souvent de recevoir des parents, moi je veux dire je présente ce que c'est la MDPH en introduction… et on me dit, mais mon enfant moi il n'est pas handicapé ! ça alors c'est quelque chose de fréquent… Et je le fais remonter aux écoles aussi ! Quand on fait la démarche de dire à une famille qu'il faut aller vers la MDPH c'est pas juste on dit c'est pour qu'il ait une aide à l'école. Ça, c'est quelque chose qu'on entend, tout le temps.* »

Quelle est la représentativité du circuit du côté de l'école selon vous ?

AS : *« elle est méconnue… Enfin, je ne pense pas qu'elle soit méconnue, je pense qu'elle n'est pas… Elle n'est pas expliquée comme il faudrait aux parents, mais pour pas affoler… Pour pas pointer du doigt aussi…* »

L'école vous renvoie peut-être aussi la responsabilité de la chose ?

AS : « *oui, je pense. Et ici, on a des parents qui...Alors soit qui reculent, parce qu'ils se disent non, mais moi alors je ne veux pas qu'il rentre dans cette catégorie-là.* »

Ha d'accord, ça les freine ?

AS : « *ha oui ça les freine ! D'autres après qui n'en ont jamais entendu parler au niveau de l'école enfin… Donc ils ne savent pas vraiment ce qu'ils sont en train de faire comme démarche, ça, c'est récurrent hein !* »

Comment expliquez-vous le handicap à ces familles, du coup ?

AS : *« alors moi souvent, j'essaye de désamorcer parce qu'évidemment, quand les parents entendant handicap ils ont la vision de l'enfant en fauteuil roulant, le polyhandicap… J'essaye*

d'expliquer que le champ du handicap c'est très large, surtout dans l'enfance, je m'appuie sur la loi, sur la définition… Moi je pense qu'elle explique bien à quel moment on peut faire rentrer un enfant dans le champ du handicap. Le fait qu'il y ait cette notion de durabilité et le fait de dire que ce sont les conséquences, pas tant le diagnostic, mais les conséquences qui vont faire qu'à un moment donné un enfant va être en échec, heu va avoir des difficultés au niveau de la socialisation, ce sont ces conséquences-là qu'à un moment on va dire qu'il est en situation de handicap. »

Vous parlez de participation sociale alors qu'eux sont d'emblée fixés sur le handicap…

AS : « *sur le médical oui. Le médical pur. Ce qui est écrit dans le certificat. C'est ça qui fait plus peur selon moi. Je pense que quand on leur explique comme ça, ça désamorce heu… La démarche. D'ailleurs la question que me posent souvent les gens c'est est-ce que ça va le suivre ? Est-ce qu'on va savoir que mon fils est handicapé ?* »

Ils ont peur que ce soit stigmatisé ?

AS : « *ha oui ! Que ce soit… Que le dossier médical, que ce dossier MDPH le suive. Et ils sont rassurés quand on dit que pas du tout, qu'on peut rentrer dans le champ du handicap puis en sortir à un moment donné… Voilà, pour moi, c'est cette représentation-là qui n'est pas assez bien expliquée aux parents.* »

Et au niveau des professionnels ? Est-elle connue de tous ?

AS : « *en tous cas on essaye de faire un travail pour qu'elle soit connue, pour qu'elle soit repérée, identifiée quand même. Moi je pense que… Elle est, elle n'est volontairement pas bien expliquée* (silences) *Parce que heu… Pour les écoles ce n'est pas leur rôle, c'est souvent ce qu'on nous renvoie hein, de pointer des choses autour du handicap, de la pathologie, du trouble.* »

Pourtant la loi de 2005 parle de l'école inclusive ? Pensez-vous qu'elle soit comprise par tous les acteurs ?

AS : « *non… Je ne pense pas qu'elle soit comprise par tous les acteurs, je pense qu'en plus, ce qui est souvent mis en avant, ce qui peut être entendu aussi hein, c'est que les enseignants, les équipes pédagogiques ne sont pas assez accompagnés, heu pour l'encadrement de ces enfants à besoins éducatifs particuliers hein… C'est vrai aussi que pour un enseignant ça peut être très difficile d'accueillir un enfant avec des problématiques comportementales, des particularités… Alors heu ils disent des formations, mais aussi d'accompagnement moi je dis, dans les milieux scolaires. Mais y a des choses quand même qui bougent, y a quand même un gros travail qui est fait, sur la mise en œuvre du PPS, de la sensibilisation dans les écoles de plus en plus aux professionnels. Après, moi mon avis aussi c'est que l'école inclusive, oui, mais pas à tout prix et parfois je pense que voilà malheureusement et les enseignants y sont aussi confrontés, on avance au rythme des parents. On ne peut qu'avancer au rythme des parents. Et parfois heu, les parents n'en sont pas où on est nous, à ce qu'on voit par rapport à ce qui est décrit, de ce qu'on voit qu'un enfant peut faire ou ne pas faire, et… C'est des enfants on voit bien, qui se retrouvent rapidement en échec, qui se retrouvent avec des difficultés…* »

C'est ce qu'on appelle des parents dans le déni ?

AS : « *alors moi de ce que j'en pense hein, pas dans le déni, car il y a quand même heu...ça chemine, c'est-à-dire qu'ils sont quand même dans le champ du handicap, mais des parents qui pour autant ont ce désir de tenter ce milieu ordinaire, de se dire qu'il y a quand même des perspectives d'évolution, alors souvent c'est parce que c'est précoce, y a un suivi qui démarre,*

on se dit que l'enfant, faut lui laisser le temps...Mais parfois on voit bien, dans certaines situations, des enfants qui ne sont même pas à des niveaux préélémentaires, qui vont se retrouver sur du CP et des parents qui sont dans ce maintien en milieu ordinaire à tout prix. Je pense que cette société inclusive elle a aussi généré ça hein...Ou alors des parents qui vont dire c'est les enseignants qui s'adaptent pas assez, c'est l'école qui est pas assez inclusive. Alors, oui, mais parfois quand on voit certains profils, ça relève du spécialisé ! Et ça, c'est difficile à... »

Pour vous donc, tous les enfants ne sont pas en capacité d'être scolarisés ?

AS : « *ha moi je ne pense pas hein ! Je pense clairement qu'il y a des enfants qui ne relèvent pas du milieu ordinaire et qui relèvent du milieu spécialisé. On a énormément de situations d'enfants pour lesquelles on reçoit régulièrement les parents, où on essaye de voir où ils en sont… Et c'est très compliqué…* »

Vous aviez déjà été confronté au handicap avant la MDPH ? Dans votre vie personnelle ou autre… Est-ce que votre regard sur le handicap a changé ?

AS : « *alors j'y ai été confronté, oui hein, puisque dans le milieu familial heu… On y a été confronté, mon cousin germain qui a un handicap très très lourd, situation de handicap très lourde… après ce qui était inconnu, parce que dans le milieu familial c'était pas exprimé, parce que ma tante elle a… On va dire une certaine pudeur, et je ne l'ai jamais vue s'effondrer ou vraiment parler des difficultés qu'elle pouvait rencontrer. Je l'ai toujours vue ben, prendre les choses en main quoi, et se dire, ben voilà on avance, au contraire elle en a fait un combat, elle s'en est saisie plutôt comme ça. Heu… moi ce que je n'avais pas conscience ici c'est à quel point c'est difficile pour des familles d'accueillir des enfants en situation de handicap heu… Avec tout l'impact que ça a dans leur vie sociale, dans leur vie familiale… On a beaucoup de situations où ben d'une année sur l'autre les parents se séparent, car les couples explosent, des difficultés dans les fratries, des enfants suivis… Des difficultés dans les milieux professionnels où la aussi ça tient pas avec des parents en grande détresse psychologique… Moi, j'avais pas forcément conscience de tout ça* (silences). *Et alors sans parler de… L'autisme, moi c'est quelque chose que je ne connaissais pas. Depuis que je suis à la MDPH, moi je ne veux pas dire, mais au moins 70 % des situations qu'on accompagne au plus près c'est des parents d'enfants autistes où la vraiment les répercussions elles sont majeures, par rapport à des familles comme ma tante où finalement, ce ne sont pas des gens qui vont nous solliciter plus que ça. C'est-à-dire que le quotidien on active des choses, on met en place des plans d'aide où il y va y avoir des aides humaines, des aides techniques, des appareillages et autres… Mais après au quotidien, ce ne sont pas des familles qui vont nous solliciter.* »

Ça voudrait dire qu'il y a des familles qui seraient plus dans la plainte ? Voir dans l'abus de vos compétences ?

AS : « *ha oui ! Y a des familles qui sont beaucoup plus dans la plainte hein ! Et de mon point de vue oui, on a des familles qui sollicitent énormément… qui ont l'impression qu'on ne prend pas en compte alors… Ce qu'on dit parfois aux gens, c'est qu'on prend en compte les besoins de l'enfant, en comparaison d'un enfant du même âge. Et ça parfois, c'est compliqué à comprendre pour des parents, c'est que forcément les besoins d'un enfant de quatre ans ne vont pas être les mêmes que les besoins d'un enfant de douze ans. Il y a aussi des choses qui relèvent de l'accompagnement parental. Et parfois pour les parents quand on renvoie ça… voilà y a des choses liées à la situation de handicap et y a des choses liées à… notre rôle de parent ! c'est-*

à-dire que les difficultés à récupérer un enfant à 16 h 30 à l'école ce sont les mêmes pour tous les parents ! Et ça, c'est difficile. Et parfois j'ai des parents qui nous renvoie qu'on ne prend pas en compte leur situation, qu'on ne les aide pas… Ils ont l'impression de ne pas être écoutés ou de ne pas être bien accompagnés et ça, c'est récurrent hein qu'on nous le renvoie ! Parce que… Parce qu'on renvoie qu'il y a des choses qui sont du rôle parental. Et ça, c'est difficile. Moi parfois combien de fois je me suis entendue dire, mais vous ne savez pas ce que c'est d'avoir un enfant dans le champ du handicap. C'était comme si je n'entendais pas leurs difficultés ou leur détresse et qu'on n'y répondait pas heu… Après on ne peut pas répondre à tout. Il y a quand même un cadre, un cadre légal, on est plafonné à certaines choses… »

Ce cadre peut-il devenir une contrainte ?

AS : « *moi je ne trouve pas, parce que je trouve qu'ici quand même sur les situations où on sent que c'est fragile on essaye un maximum… On prend vraiment en compte la situation familiale. Parfois, on ne contourne pas les textes, mais, on voit des enfants avec des plans d'aides de trente heures par semaine, c'est que vraiment on a reconnu toutes les difficultés qu'ont rencontré les parents. Moi je pense qu'on essaye vraiment de faire le maximum* ».

Donc ça vous arrive souvent de proposer des choses aux familles, si j'entends bien ?

AS : « *oui, très souvent.* »

Et inversement, les familles peuvent proposer des choses auxquelles vous n'auriez pas pensé ?

AS : « *non, c'est assez rare. Parce que d'abord, si on n'est pas confronté à cette situation on a pas cette connaissance des dispositifs. Ils sont tellement spécifiques que non. En général, ils sont même plutôt étonnés de ce qui peut être proposé, qu'on arrive par exemple à compenser des pertes de salaire. Alors souvent bien sûr, c'est toujours pareil, le parent qui avait un salaire à 2500 ou 3000 euros par mois, les aides sociales… elles sont sur des tarifs horaires qui correspondent au SMIC. Donc le parent qui passe à mi-temps, il va avoir une compensation financière qui ne va pas compenser son mi-temps. Mais pour celui qui avait un emploi avec un revenu plutôt modeste ou celui qui ne travaillait pas, et pour qui on vient compenser, là alors ils sont agréablement surpris de savoir qu'on peut les aider s'ils veulent employer des gens, parce qu'ils ont besoin de relais, parce qu'ils ont besoin de… reprendre une activité aussi. Il y a beaucoup de parents aussi qui s'essoufflent aussi, ils vont avoir besoin de reprendre une vie sociale, donc de savoir qu'on peut aider à l'emploi des gens les gens n'en ont pas connaissance au départ. Et sans parler de tout ce qui est aides techniques, aménagements de logements… Ou là, on finance intégralement, ce n'est pas soumis aux critères de revenus. Donc y a pas de restant à charge. Tout le monde est logé à la même enseigne. De toute façon en général dans les situations de handicap lourd, on active toutes les aides.* »

Que pensez-vous de la place du parent au cœur de la décision ?

AS : « *alors qu'est-ce que j'en pense...* (elle réfléchit). *Alors, moi je dirais que à la fois oui avec cette loi 2005 ça a permis que tout le projet scolaire soit construit avec le parent. Maintenant je pense aussi que… Enfin pour moi parfois de prendre de toute façon l'avis du parent, parce que quand bien même de prendre l'avis de toutes les équipes pédagogiques, les équipes de soin la MDPH, préconise à un moment donné une réorientation ou une orientation en milieu scolarisé si le parent décide que le projet scolaire n'est pas celui-là, il ne sera pas validé. Donc je pense que parfois ça peut-être au détriment des besoins de l'enfant. Voilà, c'est mon avis. Après, je pense que le travail avec les parents, c'est-à-dire qu'on voit quand même les choses*

bouger, on l'acte, mais on les revoit régulièrement, on leur montre les choses, ce que fait l'enfant, les difficultés qu'il présente, quand l'équipe pédagogique décrit un enfant qui a de plus en plus de mal-être, quand on peut voir un enfant ben en état dépressif, oui parfois on voit un état dépressif ! Des enfants qui se replient sur eux-mêmes… »

Ça voudrait dire que certains parents peuvent manquer d'un certain recul ?

AS : « *ha oui ! moi je pense que certains parents peuvent manquer d'un certain recul.* »

Sont-ils légitimes pour donner leur avis au même titre que les autres acteurs du PPS ?

AS : « *oui, par contre je pense que oui. Et parfois on a aussi vu que l'avis des parents était parfois plus… Alors je ne vais pas dire plus cohérent mais… Plus… Que celui des enseignants. Parce que je pense qu'un parent, qui connaît aussi bien son enfant, parfois peut amener des choses sur un contexte particulier qui fait qu'un enfant en est là, heu…Peut-être, montrer que l'enfant arrive à faire des choses avec le parent qu'il n'arrive pas à refaire en contexte scolaire par exemple. Parfois tenir compte aussi de ce que… Ce que… ben des compétences hein d'un parent ! Pour établir un projet scolaire, ça aide. Des connaissances qu'ils ont de leur enfant, de ce qui peut le mettre aussi en difficulté à un moment donné, ou au contraire qui peut le rassurer… Et moi l'avis que j'en ai aussi c'est que les parents nous disent souvent qu'ils ont l'impression de ne pas être assez entendus par les enseignants. C'est-à-dire qu'eux voudraient amener des choses pour essayer de… d'aider leur enfant, ou que l'enseignant se saisissent de choses pour aider l'enfant à progresser, et e que renvoient souvent les enseignants c'est la difficulté à le mettre en pratique. Le PPS de manière générale hein. C'est toujours intéressant d'ailleurs l'avis des parents, car dans un Geva-sco y a toujours l'avis de tous les partenaires. Et parfois quand on prend une décision, on s'aperçoit que l'avis des parents et de l'équipe de soins n'est pas le même que l'avis de l'équipe enseignante.* »

Et le rôle de l'enseignant référent ? Comment le qualifierez-vous ?

AS : « *pour moi c'est un rôle clé dans la scolarisation des élèves en situation de handicap. Alors là aussi, est-ce que les parents s'en saisissent toujours comme étant l'interlocuteur privilégié en milieu scolaire ? C'est compliqué. Mais je pense que c'est la personne ressource pour faire vraiment le lien direct entre le milieu familial et le milieu scolaire.* »

Pour vous alors si j'entends bien, ce serait plus un médiateur qu'un transcripteur ?

AS : « *ha oui. Ha oui. Pour moi ce serait plus un médiateur*. »

Est-ce qu'il reflète la parole des parents en EPE ?

AS : « *souvent oui parce qu'il assiste aux ESS donc… Alors avec toujours de la neutralité, bon… De la neutralité les enseignants référents ont un avis souvent quand ils arrivent en EPE. Ils peuvent le dire aussi souvent leur avis. Mais souvent ils vont nous donner, la position de l'école, la position des parents au-delà de ce qu'ils ont écrit dans le Geva c'est-à-dire qu'il y aura plus de détails de pourquoi le parent à cet avis, etc.Voilà. Bon c'est nous qui prenons nos décisions, mais je peux dire que quand même en général nos décisions elles peuvent être orientées par la position des enseignants référents. Y a quand même des choses de l'ESS qui nous sont rapportées et qui sont pour la MDPH des éclairages indispensables*. »

Sont-ils aussi des leviers à la parole de la communauté enseignante ?

AS : « *oh oui, ha souvent oui. Au travers le Geva encore une fois.* »

Que pensez-vous de cet outil justement ? Est-il adapté pour évaluer les besoins scolaires d'une enfant handicap ?

AS : « *moi je pense qu'il est très adapté. Mais il n'est pas bien utilisé par les enseignants je pense qu'il ne décrit pas toujours ce qu'on attend. En tout cas nous en EPE, du tableau en fait de l'enfant. Je pense qu'il est complet s'il est rempli comme il doit l'être c'est-à-dire, si vraiment on décrit heu, si on veut apporter une vision globale d'un profil d'un élève, je pense qu'il est complet. Mais je pense que les enseignants ne s'en saisissent pas toujours comme il faudrait. Ne décrivent pas toujours les choses comme il faudrait.* »

Resteraient-ils trop attachés à une vision purement scolaire ?

AS : « *non je pense qu'ils ne le détaillent pas assez, qu'ils ne le remplissent pas assez. Alors parfois y a des choses, alors oui on voit le niveau scolaire, mais on ne voit pas toujours bien ce qu'un enfant est en capacité de faire ou non, et dans quel contexte, pourquoi ? »*

Ici encore ce serait donc la question des conséquences du handicap…

AS : « *oui ! Là, on a moins d'informations ! Alors parfois ils sont très bien remplis et parfois on arrive à avoir une vision bien globale de l'élève et parfois ça reste vraiment sur les côtés techniques de l'école et on arrive pas à… il nous manque quelque chose, et ça arrive souvent hein !* »

Comment faites-vous dans ces cas-là ?

AS : « *alors souvent on regarde les comptes rendus de prise en charge pour des enfants qui sont accompagnés par des structures par des professionnels depuis un certain temps, on arrive à avoir des éléments, après si j'ai rencontré la famille on a aussi la vision de la famille sur l'enfant, il arrive aussi parfois qu'on demande des compléments d'information à l'école, quand on n'a pas connaissance du niveau scolaire ou parfois ben justement quelque chose d'un peu plus explicite sur les adaptations mises en place et quand les adaptations sont mise en place qu'est-ce que l'enfant en tire comme bénéfice, etc., ça souvent c'est très souvent que ça manque. On dit bon ok il sait pas faire ça d'accord, mais qu'est-ce qu'on lui propose ? Qu'est-ce qui est mis en place ? Et parfois, on voit que quand les adaptations sont mises en place, on arrive à voir que l'enfant arrive à faire des choses que parfois on n'aurait pas… Et vraiment quand on n'arrive pas du tout à se faire une idée on peut demander au coordonnateur AVS d'aller en classe, évaluer un petit peu l'enfant soit envoyer la conseillère pédagogique. Alors pour le coup quand on envoie la conseillère péda on a une vision de l'enfant… ça change tout. Ça change tout.* »

Cela impacte vos décisions ?

AS : « *complètement oui. Parce que toujours en tenant compte qu'elle évalué une situation en un instant T et qu'on fonction de l'enseignant ça peut changer, en fonction du contexte de ce que les élèves étaient en train de faire… et ça elle nous le dit toujours hein ! Parce que si on voit là l'enfant il est en A pour tout, oui il est en A pour tout, mais aussi dans ce contexte, y a aussi heu tout ce qui est… Il peut y avoir aussi d'autres items ou il y a des difficultés qui sont décrites.* »

Cette vision que vous avez du Geva-sco est partagée par tous les membres de l'EPE ?

AS : « *je pense. Je pense que l'EPE en tout cas on essaye d'harmoniser nos pratiques hein… en tous cas c'est quand même une EPE qui alors y aussi des nouvelles personnes, mais y a aussi des personnes qui sont là depuis un certain nombre d'années, avec qui on a avancé ensemble, on a harmonisé nos pratiques ensemble, on a réfléchi et discuté ensemble, on a quand même l'impression qu'aujourd'hui on a une vision qui est commune. Alors, il y a parfois des situations pour lesquelles on discute, où on n'a pas la même position, ça va être surtout sur les demandes*

d'AVS, clairement ou on est pas toujours d'accord sur est-ce que l'AVS va lui apporter plus que lui être défavorable. En gros c'est ça. C'est vraiment sur les demandes d'AVS où on discute le plus. »

La plupart des parents méconnaissent la réunion d'EPE. Est-ce que ce ne serait pas utile qu'ils la connaissent mieux ? De plus ils la confondent avec la CDAPH…

AS : « *ha oui ! Alors moi ce que je peux te dire c'est que quand je les reçois, mais bon c'est toujours pareil hein, je ne reçois pas tout le monde, je leur explique toujours comment est traité un dossier. Le déroulement à partir du moment où ils déposent leur dossier jusqu'à la décision. Je leur explique toujours qu'il y a une équipe pluridisciplinaire qui est composée de telle et telle personne et au cours de laquelle on étudie les dossiers, donc là en général quand je leur explique il y a bien cette différenciation entre EPE et CDA. Maintenant pour moi, heu… Quand on ne les reçoit pas à un moment donné c'est aussi à l'école de leur expliquer, quand on dit à un parent de faire un dossier, de pouvoir leur dire où va aller le dossier.* »

Est-ce qu'ils le savent à l'école ?

AS : « *ha ben oui. Ils ont à le savoir oui ! Pour moi ils ont à la savoir. Et je vais même dire mieux, la saisine MDPH c'est un document interne à l'Education nationale ! C'est-à-dire que quand on invite un parent à saisir la MDPH, il faut savoir expliquer pourquoi ils saisissent et sur quelle demande et un minimum de comment la demande va être traitée ! Enfin moi c'est ma vision. Est-ce que les enseignants référents le font systématiquement ? Je sais pas ! Parce que les enseignants référents n'assistent pas, là aussi je trouve que c'est vraiment… Aux premières réunions éducatives les EE, je trouve que c'est vraiment un manque. Alors qu'il n'y a pas si longtemps c'était une obligation ! Ils font ça pour alléger la procédure, mais le constat que tu fais c'est qu'il y a un manque d'information.* »

Est-ce qu'il peut arriver que des parents assistent à l'EPE comme ils peuvent assister à la CDAPH ?

AS : « *dans les textes ça n'existe pas. Ils ont un droit de représentation ou d'assister à la CDA pour donner leur avis ou défendre une décision. En fait, ils ont le droit d'assister à la CDA parce que tout simplement, avant le passage en CDA ils sont censés connaître la décision qui va être proposée. Alors ça, soyons clairs, ce n'est pas fait, comme il faudrait.* »

Est-ce que vous pensez que cela changerait quelque chose si c'était fait ?

AS : « *je pense qu'il y aurait plus de parents en CDA, oui. Oui. Je pense parce que souvent lors d'une décision on reçoit un recours, et dans les courriers, mais sauf que c'est déjà passé, les parents notent souvent, je souhaiterais assister à la CDA…* »

Est-ce que ce serait utile qu'ils assistent aussi à la réunion d'EPE ?

AS : « (silences) *je pense que ça pourrait apporter quelque chose, mais si ça se faisait en deux temps. Parce que je pense que… Heu… Attention hein, les informations que l'on partage c'est dans le cadre d'un secret partagé, mais je pense qu'on pourrait heu… Pas dire les choses de la même façon devant les parents. Oui, parce que souvent on discute, on préconise des choses on essaye de comprendre un peu les situations, on pense à des choses enfin… Je sais pas. Par contre, qu'ils assistent à l'ESS c'est indispensable parce que, que l'EPE puisse apporter une proposition qui sera entérinée ou non en CDA, sans avoir l'avis des parents inscrits quand même sur le Geva ça ne me semble pas possible.* »

Vous est-il déjà arrivé d'aller en CDAPH ? Qu'en pensez-vous ?

AS : « *oui. Parce que j'ai remplacé simplement l'absence d'A. ou de M-P. J'en pense qu'il y aurait quand même un travail à faire pour que les gens aient une meilleure connaissance de la loi, de la notion du handicap, de comment et sur quoi on s'appuie pour fixer les taux. Je pense que les membres de la CDA ont peu de connaissances sur ce que c'est le handicap. Sur heu… clairement alors là…* »

Donc finalement, ils se contenteraient d'entériner, pour reprendre vos mots, plus que de décider ?

AS : « *complètement.* »

La décision est au cœur de l'EPE finalement…

AS : « *pour moi oui. Ou alors ça va faire débat pour des choses… Parce que par exemple il va y avoir l'inspecteur ASH, ça va faire débat, mais parce que il y a eu heu… Des informations qui sont remontées. Mais les membres vont se prononcer sans vraiment connaître les critères… Alors je le dis car j'ai assisté à deux CDA dont une je suis sortie ne me disant c'est pas possible ! ça m'a interpellé, vraiment ! Je pensais que quand même, quand on était membres de la CDAPH, on savait ce que c'était le handicap, moi je pensais que l'on connaissait toutes les compensations, qui pouvaient être allouées au titre du handicap. C'est-à-dire qu'on m'a posé des questions je me suis dit c'est pas possible, c'est une blague ! Exemple je me souviens qu'on avait une maman qui avait réduit son activité à mi-temps, qui demandait un complément pour réduction d'activité sauf que les besoins de l'enfant ne justifiaient pas du tout une tierce personne, c'est un enfant qui a une autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne qui était scolarisé à temps complet, y avait rien qui justifiait l'octroi de cette tierce personne. La position d'un des membres de la CDA a été de me dire oui, mais elle a réduit son activité donc elle a le droit au complément. Ça se résumait à ça ! A partir du moment où on est à mi-temps on a un complément ! Sans tenir compte de… alors ça oui c'est le critère administratif d'être à mi-temps, mais après y a l'évaluation qu'on en fait ! alors quand j'ai entendu ça… Je me suis dit… et pour les AVS on a déjà entendu des choses, voilà quoi… Nous quand on voit une situation on sait aussi comment a évolué l'enfant d'une année sur l'autre, ce qu'a rapporté l'AVS, quand on retire une AVS c'est que l'on considère que l'enfant a suffisamment d'autonomie et de moyens de compensation pour suivre son parcours heu… bon parfois on entend oui, mais bon, là il a des difficultés ça peut être une aide, oui enfin ça se résumé pas à ça. Y a pas forcément connaissance de ce que fait un enseignant, déjà. On entend enfant en difficulté ben ok il faut une AVS ! Mais… Bon !* »

Est-ce que les parents peuvent participer facilement en CDAPH ?

AS : « *ha oui par contre s'ils demandent à participer c'est un droit donc… Je pense que ça peut être un peu impressionnant quand même. C'est l'idée qu'on passe devant la barre quoi ! On a temps de temps on expose sa situation, y a pas forcément de retour en plus, y a une espèce de… Parce que j'ai assisté aussi quand il y avait des parents. J'étais très gênée par le parent, car ça me renvoyait quelque chose de froid, d'un parent qui vient, qui expose sa situation, à qui on ne renvoie rien ! Et ok ben on dit la commission va statuer.* »

Pas vraiment dans un dialogue alors, à ce moment-là ?

AS : « *non, pas dans un échange. Dans une écoute hein, je dirais. Mais plutôt consensuelle. Mais d'ailleurs, cette CDA où j'ai assisté y avait ma tante, elle était là en tant que représentante des usagers, et la différence elle est énorme par rapport aux autres membres de la CDA, alors elle était là en tant que Présidente de l'Association l'Eveil hein, mais elle est parent d'enfant*

handicapé, elle avait, elle posait… J'en ai un souvenir précis hein (elle est émue), *elle posait des questions qui rassurait le parent, elle essayait de les mettre en confiance… Je me souviens qu'elle leur renvoyait des choses ou elle les amenait à dire des choses dont elle savait qu'on allait en tenir compte* ».

Elle a pu mobiliser ses propres expériences…

AS : « *ça j'en suis intimement convaincue.* »

Que pensez-vous justement de ces représentants d'usagers qui siègent en CDAPH ? sont-ils des leviers ?

AS : « *ha ben là clairement et je trouve qu'ils ont bien souvent une meilleure connaissance clairement, car ils ont touché du doigt à un moment donné de ce rouage, qu'est le handicap, donc ils savent, ils connaissent le parcours, ils connaissent le cheminement, ils connaissent beaucoup de compensations et à la fois, ils sont parents d'enfants en situation de handicap donc ils ont aussi ce regard sur heu… Parce qu'on ne peut pas occulter, y a les critères de la loi et y a ce que vivent les parents au quotidien. Donc je pense qu'il y a cette empathie et puis clairement quand même ! Cette connaissance que n'ont pas les membres de la CDA, qui vont être plutôt soit des élus… Enfin éloignés…* »

Que pensez-vous des représentants d'usagers qui sont aussi gestionnaires d'établissements ?

AS : « *moi j'ai eu plusieurs… Je pense souvent à l'Eveil car ça a toujours été des parents, y a eu des parents pour qui c'était plus rassurant, car tout simplement ils avaient l'impression de s'adresser à des personnes ben qui comprenaient ce qu'ils étaient en train de vivre hein. Et parfois ça a été un frein aussi, parce qu'on n'a pas forcément envie de faire savoir sa situation à… A d'autres parents. Y a des parents qui n'ont pas envie de faire partie d'associations, d'échanger avec d'autres parents… Heu… J'ai une famille en tête où je sais que ça a toujours été un problème que ce soient des parents qui gèrent l'association. Ou parfois, ils ont peur que ça peut manquer de neutralité… ou quoi* »

Est-ce que les parents gestionnaires d'établissement sont trop militants ?

AS : « *moi je pense que ça apporte quand même… Après ça dépend aussi des personnes… Il peut y avoir certains combats chez certains parents… Et du coup, c'est pas neutre, c'est pas objectif, et c'est même difficile pour nous professionnels hein, parce qu'on a l'impression qu'ils se sentent attaquer personnellement et devant ces personnes on ose pas toujours dire les choses comme on dirait devant d'autres partenaires, donc ça nous freine.* »

On pourrait dire que certains parents deviennent des experts du handicap de leur enfant ?

AS : « *certains parents deviennent experts, mais bon c'est toujours aussi important de prendre en compte et de prendre l'avis d'un vrai expert. C'est-à-dire qu'on peut avoir bien sûr, à qui une expérience, qui fait que, comment dire on met en place des choses, on mobilise des choses parce qu'on a des connaissances on a des expériences, mais pour autant d'avoir justement un regard neutre que quelqu'un qui coordonne des choses, ben ça permet parfois de réajuster des prises en charge, parce ça on le voit souvent, des parents qui considèrent ne pas avoir besoin de parents qui coordonnent, parce qu'eux considèrent que l'enfant il a besoin de ça ou il a besoin de ça, par exemple des intervenants qui interviennent depuis dix ans chez des familles ! Mais à un moment donné de faire le bilan, un petit peu, de tout ce qui est fait, heu de savoir ce qui est bénéfique ou non… Je dirais oui et non en fait hein ! C'est vrai que certains parents ont tellement une bonne connaissance des choses, ils peuvent facilement activer des choses et on*

voit bien que ça fonctionne, mais toujours avec l'idée qu'il faut un médecin qui coordonne, oui. »

Que pensez-vous des prises en charge innovantes apportées par les familles ? (Exemple : Learn Enjoy)

AS : « *moi je pense que ce sont des outils intéressants et dont les enseignants devraient se saisir. Alors, quand ils s'en saisissent, on voit bien que pour certains enfants avec des TED souvent, ça favorise les apprentissages, leur place au sein du milieu scolaire ordinaire qui n'est pas souvent adapté pour ces enfants avec ces problématiques-là et que c'est un bon outil pour aider des enfants en situation de handicap. Nous c'est quelque chose qu'on soutient, pour des enfants qui ont des PPS quand on voit ce qui est fait à l'école et qu'on voit ensuite qu'avec les appuis de ces méthodes de travail ce qu'arrive à mettre en place certains enseignants, on le soutient, et on le finance d'ailleurs. Ça rentre dans ce qui est pris en compte au titre des frais engagés par les parents. Y a beaucoup de choses qui se sont développées autour de l'autisme et ça s'est fait petit à petit. On savait pas au départ hein… On ne peut pas tout financer. On finance ce qui est reconnu par la Haute Autorité de Santé, ce que l'ARS aussi valide, selon les directives de l'ARS. Et quand c'est reconnu ben on aide les parents, car c'est vrai que ça a un coût difficilement supportable pour n'importe quel parent hein !* »

Ok merci beaucoup, on a fini pour aujourd'hui.

Entretien n° 5

Interviewée : enseignante référente
Date : 27.05.2019
Lieu : collège Simon Vinciguerra
Dictaphone/téléphone : *dictaphone*
Durée entretien : 1h 30

Parlez-moi de votre parcours professionnel…

ER : « *alors au départ moi j'ai eu un DESS écosystèmes méditerranéens, donc rien à voir au départ avec l'enseignement, suite à ça j'ai pas trouvé en fait de travail dans ma branche par rapport à un bac plus cinq où finalement en écologie marine il n'y avait pas forcément de débouchés sur la Corse… Donc ensuite j'ai passé le concours de professeur des écoles que j'ai obtenu en 2004, j'ai directement été dans la spécialisation donc j'ai enseigné pendant deux ans avant d'être titulaire d'un CAP-ASH, option D handicap mental que j'ai obtenu en 2006…* »

La spécialisation était un choix ou ça s'est fait comme ça ?

ER : « *c'était un choix d'entrée parce que j'ai eu l'opportunité d'enseigner, à l'époque c'était la CLIS troubles spécifiques du langage et donc je n'ai jamais enseigné en classe dite ordinaire. Au bout de deux ans d'enseignement dans cette classe j'obtiens donc le CAP-ASH option D et je suis restée sur la classe pendant six ans.* »

Vous étiez déjà familiarisé au monde du handicap par ailleurs ? Dans la vie personnelle par exemple ?

ER : « *non. Pas particulièrement, non, non. Mais c'était peut-être justement cette notion de travail en équipe, entre partenaires qui m'a de suite intéressée, le fait justement de pouvoir partager des avis, étudier des situations… voilà, parce que même quand on est enseignante d'ULIS TSL, maintenant on voit à quel point elles ont un rôle important dans les écoles puisqu'elles s'appellent maintenant coordonnatrices, ça devient vraiment des personnes ressource au sein de l'école justement pour faire avancer les PPS, aider les familles, analyser les situations, diffuser la notion d'inclusion, parce que quand je suis arrivée dans ce parcours, je suis arrivée sur l'ULIS TSL, au départ on parlait d'intégration, puisqu'on était encore en CLIS, après on a vu arriver la notion d'inclusion, mais même la notion d'intégration au fond ne marchait pas. La classe était une classe dans l'école et il n'y avait pas vraiment, même d'intégration, sans parler d'inclusion.* »

Des logiques ségrégatives ?

ER : « *c'était ségrégatif et ça l'était encore plus à l'époque dans des classes de CLIS à l'époque, qui n'étaient pas, je dirais, qui ne scolarisaient pas, qui n'accueillaient pas des élèves avec des troubles quels que les troubles DYS ou MultiDYS. Quand on avait affaire à d'autres CLIS, où il y avait des handicaps avec des déficiences intellectuelles importantes alors là, vous imaginez bien que s'il n'y avait pas d'intégration pour ces enfants-là, il y en avait encore moins pour les autres. Donc, on se retrouvait finalement, au sein de l'école, mais y avait aucun projet finalement, pour ces enfants, ils n'étaient pas dans le projet d'école ! Il y avait des sorties cinéma, il y avait la fête de Noël, et puis finalement la CLIS n'était pas… conviée ! Ça m'avait choquée dès le début parce que bon, moi, je goûtais à l'enseignement et je me disais, mais mon dieu, en bas ils sont en train de faire une fête où ils convient finalement toute l'école et nous, non seulement on n'en prend pas dans les inclusions qui nous sont refusées, on me disait*

clairement non, nous on a pas la place…Et puis progressivement les mentalités ont changé, ont évolué, quand ils ont vu que finalement ces élèves étaient des élèves comme les leurs, avec les mêmes réussites et les mêmes difficultés. On a sorti un petit peu l'étiquette… Je l'ai vu évoluer la notion d'intégration et la notion d'inclusion. Je l'ai vu évoluer. Moi dans cette école là où on avait eu la chance d'avoir une CLIS je l'ai vu évoluer positivement.
Je l'ai vu évoluer parce que déjà au départ, les enseignants étaient réfractaires aux inclusions et ils me disaient clairement heu… Nous on les veut pas, si ce n'est dans les petites matières… »
Pourquoi il y avait ces freins selon vous ?
ER : « *alors il y avait ces freins, car il y avait un manque de formation qui est encore réel, la peur un peu de l'inconnu, et le fait de dire, nous on a déjà assez de difficultés et de contraintes dans nos classes avec un public déjà très hétérogène, pour rajouter une masse de travail…* »
Ah ok, ils voyaient ça comme un surplus de travail…
ER : « *un surplus, et comme si en quelque sorte l'enseignant spécialisé essayait de se débarrasser de ces enfants… Alors déjà à l'époque, l'enseignant d'ULIS était vu un peu comme quelqu'un, qui avait l'opportunité de travailler avec douze élèves. Heu ils avaient des effectifs chargés, j'entendais moi je suis à 28 cette année, toi tu es à 12 ! Y avait la notion d'effectif, de dire ben tiens, heu ils ont des prises en charge, il y a beaucoup de prises en charge SESSAD… CMPP… Enfin, et du coup ils se retrouvent là avec-nous… L'enseignante à un emploi du temps gruyère et le peu de temps qu'elle les a en classe, finalement elle va nous les refiler ! C'était comme ça ! D'ailleurs je me rappelle d'un élève qui avait un très bon niveau en mathématiques, qui était dyslexique, mais qui n'avait pas d'autres troubles associés, ni d'attention ni de concentration, il était inclus à l'année en mathématiques. Il était inclus en CM1, parce qu'en général on préconise de faire des inclusions dans leurs classes d'âge. C'est-à-dire s'il a l'âge du CM1, faire des inclusions en CM1. Ce qui parfois est un petit peu aberrant, puisqu'il y a des enfants qui ont un niveau CE2 et qui tireraient davantage profit d'une inclusion en CE2 et pas en CM1. Donc ça c'est vrai que des fois, quand on travaille avec les partenaires en bonne intelligence, même les inspecteurs sont d'accord, comprennent l'intérêt de faire une inclusion en CE2. Voilà et donc du coup, on le retrouve parfois encore aujourd'hui où on entend des enseignants qui disent, voilà, il a un niveau CP, il a l'âge du CE1, mais il n'est pas lecteur… Le bain d'apprentissage pour la lecture, c'est le CP, ce n'est pas le CE1 !* »
Vous voulez dire que la vision reste centrée sur le scolaire ?
ER : « *alors… Oui, oui, et non, bon, ça évolue. Il y a aussi le contexte psychologique qui est pris en compte, de plus en plus. On a quand même des psychologues Education nationale qui font un travail sur le terrain très important pour aller dans le sens de l'inclusion. C'est un partenaire très important aussi pour faire le lien. Parce que l'enseignant référent ou même la coordonnatrice de l'ULIS ne peuvent pas voir ou être partout sur un vaste parcours géographique. Donc c'est vrai qu'il y a des gens qui font remonter les informations importantes et les psychologues scolaires sont des gens ressources également. C'est en général les premières personnes à qui on s'adresse même pour une intention de première demande ou de saisine, même parfois avant l'enseignant référent.* »
Comment en êtes-vous venue à être enseignante référente ?
ER : « *donc du coup je me suis spécialisée et c'est vrai que je travaillais beaucoup, je faisais beaucoup remonter les problématiques, et l'ex-enseignant référent du secteur devait partir à la retraite et m'avait dit tu t'investis énormément pour faire évoluer les mentalités et la dernière*

année que j'ai passée sur l'ULIS tous mes élèves étaient inclus. Et quand je dis inclus on n'était pas dans des inclusions où on oubliait de les appeler… Où on ne participait pas… On était devenus vraiment inclus, vraiment inclus dans l'école, c'est-à-dire on nous appelait pour les fêtes, on nous comptait dans les projets de sortie scolaire… »

Comment avez-vous réussi à passer de l'inclusion prescrite à l'inclusion construite ?

ER : « *ça a commencé un tout petit peu… au départ… C'est-à-dire que quand on parle d'inclusion, il faut la préparer aussi, avec la personne qui va accueillir l'enfant, qui va la scolariser. Il faut expliquer quels sont les objectifs de cette inclusion. Moi, enfin, sans prétention, c'est ce que j'avais fait. J'avais fait un petit peu un bilan. Une sorte d'évaluation diagnostique des compétences de l'enfant : pourquoi il peut tirer profit d'une scolarisation en classe dite ordinaire, et dans quelles conditions d'aménagements et d'adaptations pédagogiques ? »*

En fait, il faut rassurer les enseignants ?

ER : « *les rassurer. Et, petits à petit, les inclusions se sont diversifiées, et puis ensuite donc, ils restaient avec moi en général sur les temps de français parce que c'était compliqué vus qu'ils étaient dyslexiques, de les inclure dans ces matières-là. Mais après, toutes autres matières finalement, ils partaient en inclusion. Et l'inclusion était suivie aussi, car il y avait des moments de remédiation qui étaient mis en place. Et petit à petit avec les enseignants ben on disait ça marche, ça ne marche pas, voilà, il a un très bon niveau, j'ai été surprise… heu il est plus pertinent que les miens… etc. Ou encore, ben tu vois ces difficultés qu'il a sur telle ou telle chose ben untel j'ai remarqué qu'il a les mêmes difficultés donc peut-être que lui aussi il aurait peut-être un trouble dys qui est passé inaperçu, qu'est-ce qu'on doit faire pour l'aider, voilà… Petit à petit s'est créée une boucle. Et ensuite inclusion inverse ! C'est-à-dire que moi les élèves qui étaient en difficulté je les accueillais aussi dans ma classe, c'est comme ça que j'ai fait fonctionner, alors ils n'étaient pas affectés par la MDPH, ils n'étaient pas orientés, ils n'étaient même pas en situation de handicap, ni sous PPS, ni sous PAP, <u>mais</u> en tous cas ils étaient accueillis, même si parfois il y avait des parents qui me disaient, mais pourquoi il est avec vous ? »*

De la part de certains parents, c'était mal accueilli ?

ER : « *ha oui ! C'était l'air de dire, mais pourquoi on a mis mon enfant dans cette classe-là ? C'est vrai que de ce côté-là ça a changé… ça a quand même évolué positivement, heu… après heu, attention hein ! Ça dépend des ULIS hein… Quand il y a des troubles très hétérogènes, même si l'on dit que ce sont des troubles des fonctions cognitives… Il y a tous types de handicaps confondus, des autistes, des troubles autres… Là, c'est moins évident pour les inclusions, c'est moins évident. Y a toujours cette image un peu négative, et certains parents qui sont toujours dans le déni par rapport à des orientations. On parlait d'une saisine qui a été annulée l'année dernière parce que déjà, qui dit saisine dit orientation d'école donc ça fait… Aussi psychologiquement c'est à prendre en compte, ça fait peut-être dur avec les élèves de la classe, par rapport aux parents aussi c'est un changement… »*

Les parents dits dans le déni, c'est un frein à l'élaboration du PPS ?

ER : « *ah ben complètement parce que sans les parents qui sont les premiers partenaires on ne peut plus rien faire. C'est-à-dire que dans la version enseignant référent donc je vais aller un petit peu plus loin, donc après je suis devenue enseignante référente, j'ai postulé, c'était sur entretien, quand madame R. est partie à la retraite, car elle m'a dit écoute tu portes vraiment*

l'inclusion, en tant que personne ressource, le travail que tu fais au sein de ta classe tu pourrais aussi le développer au sein d'un secteur géographique. Tu n'aurais plus à enseigner, mais tu aurais vraiment cette mission-là, pour le suivi des élèves, des besoins, parce que l'enseignant référent c'est ça, c'est suivre les dossiers d'élèves, suivre les situations d'élèves, les besoins éducatifs particuliers, mais encore une fois c'est vraiment le travail en partenariat qu'il faut développer. Et ça tant que les mentalités elles ne sont pas pour développer en partenariat, quand tu as un enseignant qui est réfractaire à la mise en place d'aménagements, d'adaptations, là forcément, il y a un maillon dans le partenariat qui fait défaut ! Et dans ce cas-là tu ne peux pas faire ce que tu veux. Quand un parent est dans le déni, l'acceptation de la situation de handicap, et plus le handicap est complexe et plus on a des parents qui pourraient être dans le déni. On a de nombreux parents qui ont des enfants qui ont des troubles envahissants du développement qui se sont longtemps caché derrière des troubles du langage oral, spécifiques ou pas, en se disant il vaut mieux que notre enfant soit catégorisé entre guillemets dysphasique, plutôt qu'autiste, ça fait moins peur, c'est plus rassurant. Et très souvent on voit basculer les diagnostics, on les voit évoluer, les diagnostics ne sont pas toujours fiables, des fois on voit des TSL qui deviennent TED et des TED qui deviennent TSL. Donc c'est pour ça que dès le départ c'est important qu'on ait bien tout ce qu'il faut pour pouvoir aller vers un diagnostic. Et des fois, ils sont trop prématurés, alors quand ils sont trop prématurés… C'est fréquent, je vous dis on a beaucoup de parents dans le déni, dans la non-acceptation et ce sont eux qui doivent porter la saisine. Parce que quand vous allez vers une saisine en général on a en général, un personnel qui vient du terrain donc enseignant, mais également personnel de soin qui dit voilà, y a telle difficulté… Qui informe, y a une difficulté dans la classe à ce niveau-là. Donc, l'enseignant en parle ou à l'enseignant référent ou à l'Education nationale. Bon, s'il pense que c'est de l'ordre de la déficience intellectuelle il va d'abord s'adresser à la psychologue Education nationale, qui va demander aux familles de faire un WISC ou une WPPSI[849] *quand il n'y a pas beaucoup de langage oral, etc. Ensuite à partir de là, ou il est alarmant, ou il ne l'est pas. S'il est alarmant, ils essaient de faire une réunion d'équipe éducative où l'enseignant référent, dans les textes de loi, est simplement convié. C'est pas obligatoire.* »

Mais la famille, oui ?

ER : « *la famille, oui. La première réunion d'équipe éducative, ça devrait se faire comme ça, celle où le Geva -sco est rempli, c'est pour informer la famille, pour lui expliquer, les possibilités, voilà votre enfant, on pense que l'AVS pourrait être une solution, ou on pense que par rapport à son niveau une orientation serait envisageable, ou alors un maintien, parce que les maintiens en grande section, c'est les seuls maintiens qui sont actés par la MDPH, donc là aussi…* »

Et là comment est reçue cette information de la part des familles ?

ER : « *alors ça dépend. Ça dépend des familles y a des familles qui des fois, selon le handicap, la réponse est variable parce que quand tu parles d'un petit, où y a des parents des fois, qui ne sont pas francophones, qui peuvent être illettrés, qui parlent peu la langue par exemple française, ou même parfois quand il y a des enfants avec déficience intellectuelle et avec des parents qui ont eu des parcours chaotiques parce qu'eux-mêmes sont dans la déficience…* »

[849] *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence.*

Pour ce type de familles, y a-t-il un accompagnement particulier ?

ER : « *alors justement souvent y a un accompagnement social, donc y a une assistante sociale sur le secteur, ou y a l'assistante sociale de la MDPH, qui reçoit les familles et les aide à finaliser les documents nécessaires pour les premières démarches ou parfois les assistantes sociales du CAMSP ou du CMPP. Donc, voilà des fois il y a des parents qui ne comprennent pas ! C'est même pas qu'ils ne veulent pas, mais c'est qu'ils ne peuvent pas ! Ils ne comprennent pas ce qui se passe, ils ne voient pas forcément que l'enfant est déficient, parce eux-mêmes peuvent être dans la déficience, ou ils ne voient pas que l'enfant a des difficultés à lire ou à écrire parce que la langue française n'est pas forcément la langue maternelle, et donc du coup ils ne sont pas forcément au point sur les niveaux, sur ce qui est attendu dans telle ou telle classe, c'est compliqué aussi. Donc des fois c'est encore plus compliqué de cibler un trouble pour des enfants par exemple primo-arrivants et qui seraient dyslexiques. Et bien là il faut éliminer déjà certaines barrières… Voilà donc les parents oui, en général ils ont confiance en l'école, quand il y un climat de confiance qui est instauré, et que l'école dit on aurait besoin d'une AVS, quand c'est une demande d'AVS, généralement la famille est partante ».*

La confiance, pour les parents, est un élément essentiel du partenariat. Quelles seraient les conditions pour vous d'un partenariat efficace entre parents et professionnels ?

ER : « *c'est beaucoup de discussions, de concertation et d'écoute. Etre beaucoup dans l'échange. Et vraiment entre l'ensemble des partenaires parce que… Ce qui est dit à un parent par une enseignante, le discours peut diverger en fonction de la personne et il faut faire attention aux propos que l'on tient, c'est ce que je dis très souvent. Ce que l'on peut dire entre professionnels avec les partenaires de soin et avec les enseignants quand on se réuni ensemble sans la présence de parents, on ne doit pas tenir forcément le même discours qui peut parfois être alarmiste ou inquiétant face à un parent parce que le parent… Un exemple de tous les jours un parent qui m'appelle et qui me dit on m'a dit clairement que mon fils n'avait pas sa place au CP donc il faut… Et la mère avait vécu sa comme quelque chose de discriminatoire. L'exclusion, on l'exclut, c'est discriminatoire ils ne veulent pas l'accueillir au CP. Il faut faire attention au discours, il faut parfois briffer même en amont de l'ESS les partenaires, car après on commence aussi à connaître les gens… L'ESS ça a un amont, ça a un aval, et ça a un pendant et c'est pas la réunion en elle-même qui fait fin aux choses. C'est-à-dire qu'une ESS ça va être une étape dans un suivi qui est sur l'année. Il faut bien que l'ESS soit faite à un moment donné, normalement, conformément à la loi c'est une réunion d'ESS par an. Les ESS c'est suivi, en général les partenaires se déplacent, bon les libéraux c'est plus compliqué, en général les autres partenaires viennent de plus en plus, ils nous ont donné des créneaux préférentiels par exemple sur l'hôpital de jour, maintenant il nous envoient une liste chaque année, chose qu'ils ne faisaient pas les années précédentes, car ils n'avaient pas compris que les enseignants référents partagent forcément des informations sur leur secteur respectif. Parce que comme on est en Corse et que forcément les secteurs sont très proches, forcément l'enfant Pierre, Paul ou Jacques, on en a forcément entendu parler dans notre parcours, parce que la famille a déménagé, parce qu'on s'échange les dossiers…* »

Justement cette proximité relationnelle avec les familles, propice de par notre territoire, vous pensez que c'est un levier ou un frein ?

ER : « *ça dépend des familles. Ça dépend des familles. Il y a des familles qui parfois se portent un lourd bagage, parce que des fois par exemple à un moment donné, la famille a essayé de*

faire bouger les choses d'un point de vue éducation nationale, en montrant par exemple les difficultés voire les discriminations qu'il pouvait y avoir envers leurs enfants. Qui étaient réelles, à mon avis, et forcément ça a même débouché sur une plainte, il y a quelques années de ça, d'un parent d'élève autiste qui est scolarisé au départ à Ville, puis après sur Jeanne d'Arc… Bon, maintenant qu'il est grand, mais au départ, le papa, pour faire bouger les choses a attaqué l'éducation nationale, et l'école par rapport au fait que les aménagements n'étaient pas réalisés, c'était un autiste sévère, lourd, on n'était pas dans le cas d'un asperger… »

Dans ce genre de cas, il peut y avoir une étiquette sur les parents du coup ?

ER : « *exactement ! Il avait une étiquette de parent procédurier ! De parent qui n'était pas dans l'écoute, pas dans le travail en partenariat… En fait, c'était un parent, bon, parmi d'autres hein, qui a voulu faire bouger les choses à un moment donné, qui a porté plainte, du coup, son discours il a été entendu, et ensuite cet enfant n'a jamais manqué d'adaptations et d'aménagements dans le parcours scolaire. Ça a été bénéfique pour l'enfant, certains diront que c'était un peu un passe-droit par peur d'une plainte autre du parent, donc ça dépend qui vous allez interroger sur la question. Les institutions peuvent être refroidies, la MDPH peut être plus vigilante et accorder davantage de choses parce que derrière si y a pas heu… Voilà, bon, c'est compliqué. Et le parent, du coup, en ce qui le concerne… Y avait plus d'enseignants référents qui voulaient suivre le dossier de l'enfant. Parce que l'enseignant référent dans la situation avait été mis à mal aussi. Par rapport à ce qui était inscrit dans l'ESS. Parce que lors de l'ESS quand on inscrit quelque chose dans le Geva -sco, on ne doit, en aucun cas, mettre un jugement.* »

Il faut essayer d'être le plus neutre possible ?

ER : « *c'est une neutralité, on ne fait que retranscrire ce qui est entendu en réunion, dans différentes cases, ce que ne comprennent pas les gens c'est que ce n'est pas un simple compte-rendu de réunion c'est… On ne peut pas dire Pierre a dit ça, Paul a répondu ça…* »

Quand vous dites les gens, de qui parlez-vous ?

ER : « *ce sont les membres de l'ESS, alors il y a les parents… Parce qu'une ESS n'a pas légalement le droit de se tenir sans parent. Une équipe éducative, oui, elle peut se réunir avant, mais en général il faut quand même qu'il y ait le parent, mais à la limite ça peut être une préparation de la première saisine et du premier Geva -sco qui va être réalisé, mais bon en général le parent doit être présent. L'ESS si le parent est absent, on doit annuler l'ESS et la reporter. C'est la seule présence obligatoire, avec celle de l'enseignant référent.* »

Il y a certaines attentes des acteurs de l'ESS qui ne devraient pas être ?

ER : « *oui, l'ESS c'est, comme ils n'ont pas toujours les temps de réunions qu'ils souhaiteraient pour discuter de certaines choses et de certains points, l'ESS c'est un peu le moment du tout venant. On va vous dire que l'élève a un problème de propreté… Alors oui après, dans le Geva -sco après quand on le détaille on voit que…* »

Donc selon vous, on observe cela, car les parents manqueraient de temps pour discuter de ces choses-là avec les professionnels ?

ER : « *c'est ça. Tout est dit ! Tout arrive ! Alors l'ESS est un lieu où...Alors parfois faut la recadrer, car en général une ESS c'est quarante cinq minutes, il faut la recadrer, mais des fois y a des choses importantes qui doivent être dites sur la situation, même si elles ne devraient pas se dire en ESS, elles devraient se dire à d'autres moments.* »

Comment participent les parents en ESS justement ? Est-ce que vous les voyez évoluer ?

ER : « *oui, oui, oui, oui, oui. Mais les parents regrettent qu'il n'y ait pas davantage de réunions. Certains parents nous disent nous on aimerait qu'il y ait davantage de réunions, nous les soins… Alors c'est surtout les discours qui reviennent quand ils ne sont pas suivis par des SESSAD, quand ils sont suivis par des centres CMPP, CMP, CAMSP par exemple ou par divers praticiens libéraux, ils se disent bon nous on a jamais de retour ! Ils se disent bon nous le seul moment où on peut avoir un retour avec tout le monde qui fait un retour et donne une information… Mais pas que le libéral, parce que le libéral on pourrait plus le comprendre que les différents praticiens libéraux ne peuvent pas se rencontrer autour d'une table pour discuter de la situation on peut le comprendre. Et quand ils sont au sein du CMP ou CAMSP, il pourrait y avoir un temps où ils sont reçus et où ils échangent d'un point de vue médical sas pour autant que ça paraisse en ESS. Souvent on a fait remonter cette problématique, souvent on a les partenaires de ces centres qui nous appellent pour faire les réunions, parce qu'ils veulent par exemple proposer aux familles une modalité de changement dans les suivis, par rapport à l'année suivante par exemple quand l'enfant a six ans et qu'il va sortir du CAMSP… Alors ils t'appellent pour faire une réunion pour dire qu'il faut exposer la situation d'orientation vers le CMP… Bon, alors quand c'est une orientation vers un SESSAD on peut le comprendre… Parce que ça passe par une décision MDPH derrière, par une CDA… Là, en l'occurrence si on est simplement informés du changement par les partenaires de soin, si la famille a validé ça, on a pas besoin de faire une ESS avec l'enseignant et tout ça…* »

Les responsabilités sont déplacées sur l'ESS ?

ER : « *oui, beaucoup.* »

Parlez-moi des fonctions de l'enseignant référent, transcripteur ? Médiateur ? Les deux ?

ER : « *les deux… C'est un tout, quand on dit que c'est un métier polyvalent, je pense qu'il n'y a pas plus polyvalent, parce que c'est une personne ressource, qui doit être… faire preuve d'empathie envers les familles, sans tomber dans la sympathie. Parce que si on tombe dans la sympathie, c'est très compliqué, surtout en Corse, surtout chez nous, où tout le monde se connaît, où on bascule vite dans le côté copinage, amical, c'est très facile ! »*

J'imagine, d'autant plus que vous laissez votre numéro de téléphone…

ER : « *alors moi ils ont le privé, ils ont le perso, on m'appelle heu… C'est un choix. Certains me disent, mais c'est dément d'avoir donné ton perso aux familles, tu vas être bouffée. C'est faux ! Parce que les gens respectent, moi je sais que c'est très très rare que pendant les vacances, j'aie un appel sur le personnel… Parce que le professionnel est éteint de toute manière, mais s'ils appellent pendant les vacances, je sais que c'est une situation grave. Y a une urgence et là ils ont vraiment besoin du conseil. Ça s'est fait progressivement oui, parce qu'au début c'est vrai qu'il y a certains parents qui vont te dire, bon allez c'est pas la peine j'ai juste besoin d'un conseil et on se boit un café… Je vais pas boire le café avec les parents. Parce que la réunion d'ESS, tu peux la faire à l'école comme tu peux la faire ailleurs aussi. On la fait dans les écoles et les collèges où sont scolarisés les enfants, mais parce que les enseignants sont sur place, donc c'est compliqué de la délocaliser. Mais légalement parlant, elle pourrait aussi bien se tenir hors temps scolaire. D'ailleurs c'est ce qui est demandé. Les textes de loi te disent hors temps scolaire, mais où du coup ? Et quand ? Par rapport au fait que les enseignants sont rémunérés sur leur temps scolaire, il faut bien comprendre que s'il y a deux cents ESS à faire minimum dans l'année, les deux cents enseignants ils ne vont pas vouloir se délocaliser dans une salle donnée !* »

L'enseignante référente peut être aussi un levier de la parole de la communauté enseignante, en EPE, par exemple ?

ER : « *tout à fait. La position bascule totalement en ESS et EPE. C'est-à-dire qu'en ESS on recadre le débat, on essaye d'avoir les informations utiles pour que l'équipe pluridisciplinaire puisse évaluer une situation.* »

Ce sont principalement quels types d'éléments ?

ER : « *des éléments liés au scolaire, des éléments liés au handicap. A la famille aussi. Pour savoir ce qui se passe aussi à la maison parce qu'après y a aussi les histoires d'AEEH, de compléments, etc.Voir comment ça se passe à la maison. Pur travailler est-ce qu'il arrive à travailler, est-ce qu'il fait des crises à la maison, est-ce qu'il dort bien la nuit, est-ce qu'il mange, est-ce qu'il y a des problèmes de santé autres… Alors, il faut faire attention dans ce qu'on marque parce que parfois les parents donnent des informations aussi, il y a les données médicales… Bon, ce qui se dit dans une ESS doit rester en ESS, on remplit le Geva -sco, mais après le Geva-sco est un document écrit. Et le document écrit du coup, il y a des informations parfois médicales, où les parents nous parlent d'opérations, les parents nous parlent de traitement, où on peut très bien dire que l'enfant st sous traitement, on va pas aller préciser le nom du traitement… Bon après, la MDPH est au courant qu'il y a un traitement, à eux, à l'équipe de la MDPH de voir avec les familles, avec le médecin qui a donné tel traitement. Après y a des familles qui nous donnent des documents que l'on ne devrait pas avoir. L'enseignant référent ne devrait pas avoir de certificat médical, il n'a pas normalement à avoir de compte-rendu orthophonique, n'a pas à avoir de compte-rendu de cet ordre… Nous on ne les demande pas, après certains parents décident de nous les donner. Idem pour les enseignants, quand je vois des enseignants parfois qui disent en équipe à moi je veux la photocopie de ça, de ça, de ça… C'est aux parents de décider ou non, idem pour les certificats médicaux MDPH.* »

Et la procédure administrative justement, la trouvez-vous accessible pour les parents ?

ER : « *alors je dirais qu'elle est censée s'être simplifiée depuis la loi de 2005 et avec la mise en place du guichet unique de la MDPH, mais après concrètement… Y a encore du travail à faire, y a encore du travail à faire. C'est-à-dire que maintenant les attributions d'AVS par exemple ne se font plus sur une année, elles se font sur un cycle scolaire. Ce qui paraît beaucoup plus cohérent. Avant quand un enfant arrivait au début du cycle 3 heu, par exemple, il était en début de cycle 3, la MDPH l'accordait pour une année scolaire uniquement, forcément, c'était embêtant parce que chaque année ça veut dire que les parents devaient refaire le CERFA, refaire le formulaire, refaire le Geva -sco. Il devait tout refaire. Tous les ans. Alors ça, c'était très lourd. Là maintenant c'est sur le cycle, donc y a quand même trois ans, au moins du côté AVS, et du côté besoin de renouvellement d'échelonner un peu ces procédures-là, après, il y a des situations qui même en trois ans peuvent évoluer, avec des enfants qui ont besoin d'orientation, ce qui va obliger la famille à refaire la paperasse.* »

Les acteurs et le circuit MDPH sont bien identifiés par les familles ?

ER : *« non. La MDPH pour eux, ça se limite beaucoup à Mr G. et Mr T. Parce que ce sont les personnes qui quelque part, reçoivent les parents quand ils arrivent reçoivent les demandes. Les autres sils ne savent pas. Alors ils ont le droit légalement de participer à des EPE. Ils peuvent venir s'ils en font la demande et à des CDA, quand il y a des CDA compliquées, le*

parent peut venir à une CDA pour son enfant, ou s'il n'est pas d'accord avec la décision qui est passée. »

Quasiment aucune famille ne connaît l'existence de l'EPE qui est associée à la CDA…

ER : « *voilà. Pour eux, c'est un peu la même chose.* »

Que pensez-vous d'une possible présence des familles en EPE ?

ER : « *ça dépend des situations, ça dépend des parents. Après, les parents qui ne différencient pas l'EPE, la CDA, parfois, on a beaucoup de mal à les différencier nous aussi hein ! Quelque part… Parce que finalement, tu te rends compte quand tu es sur le terrain, c'est peut-être pas ce qu'on vous aura dit à la MDPH, mais que la décision de l'EPE, à ma connaissance pour les élèves de mon secteur, sur les huit années d'enseignant référent, y a eu qu'une décision, une ! Ou il n'y a pas eu une décision qui avait été prise en EPE qui a été changée en CDA…* »

Vous voulez dire que les préconisations qui sont faites en EPE ne sont jamais contestées en CDA ?

ER : « *en CDA y a pas de discussion, y en a quasiment pas.* »

Vous êtes déjà allée ?

ER : « *oui j'y suis déjà allée, j'ai représenté trois ou quatre fois l'inspecteur.* »

Qu'en pensez-vous ?

ER : « *j'en pense que* (soupire) *c'est une commission décisionnaire, mais où il n'y pas la possibilité, car il n'y a pas le temps déjà pour le faire, c'est pas une histoire d'un manque de volonté des gens de pouvoir s'exprimer sur les dossiers, mais y a tellement de dossiers à traiter dans les CDA, et il y a tellement un impératif de répondre rapidement aux demandes parce que la MDPH de Bastia est bien classée en termes de réponses, que ce soit dans les saisines… C'est entre trois et quatre mois. Il y a certaines MDPH c'est de six à douze mois ! Nous, on estime qu'il faut qu'il y ait une rapidité d'action, à partir du moment où y a un besoin terrain, d'une AVS, d'une orientation, qu'on puisse rapidement répondre derrière. Donc, ça veut dire rapidité de réponse dans la saisine, rapidité de réponse dans l'ESS, rapidité de réponse dans la CDA. Mais la CDA, on passe les dossiers, c'est-à-dire qu'un nom est donné, AVSI 100 % allez, validé ! Il n'y a aucune discussion.* »

Savez-vous si tous les membres de la CDA connaissent la procédure du PPS ?

ER : « *non, je pense que non, ça m'étonnerait beaucoup. Alors les membres de la CDA… Sont censés agir dans l'anonymat avec les familles pour ne pas influencer. Après ici, tout se sait. Je pense qu'il y a certains parents qui savent très bien qui siège en CDA, mais pour moi, de toute façon, la vraie décision se fait en EPE hein ! Après y a certains parents qui te demandent de te contacter après l'EPE pour savoir un peu ce qui se dit parce qu'ils savent très bien que ce qui se dit en EPE ce sera ce qui sera proposé en CDA et validé en CDA ! Légalement on n'a pas trop à dire parce qu'il n'y a pas eu de décision prise, c'est pour ç que le rapport avec les parents, il faut savoir garder quand même une certaine distance, parce que s'il y a un copinage qui s'est installé, un parent t'appelle pour te demander, c'est compliqué de dire… Bon après on peut toujours nuancer, dire que c'est mitigé, etc., c'est ce qu'on fait…* »

Parce qu'en général les préconisations qui sont faites en EPE, ça va dans le sens des demandes des parents ? Est-ce qui finalement, elles sont réellement co-construites ces décisions ?

ER : « *alors, en général on ne peut rien décider s'il n'y a pas un formulaire de demande qui est réalisé par les familles. La famille demande quelque chose dans un formulaire de demande,*

demande une AVS, demande une orientation… L'école dans le Geva -sco légalement, n'a rien à demander. C'est-à-dire que nous on le fait pour simplifier un peu pour voir si on est cohérent ou pas, mais parfois l'école par exemple va demander une orientation ULIS. »

Normalement l'école n'a rien à demander ?

ER : « *l'école n'a rien à demander, c'est-à-dire que, à travers le Geva -sco qui… C'est-à-dire que quand le Geva -sco est bien rempli normalement la MDPH doit comprendre clairement qu'on s'oriente vers telle ou telle demande. Par ex si on voit que dans les cases relatives à la partie pédagogique on ne voit que du C, que l'enfant n'est pas capable et que dans la partie aménagements et adaptations que quelque part l'enseignant a joué le rôle d'un AVS ben… Tac on fait tilt on est plutôt vers une orientation ULIS parce que la compensation AVS a déjà été mise en place par l'enseignant et que quelque part ça ne fonctionne pas. Après le problème des Geva aussi c'est que souvent on voit des enseignants qui ne mettent rien en place ! Et qui disent on a besoin d'une AVS ! ça, c'est aussi le gros problème ! ça aussi et la mise en œuvre, y a un document de mise en œuvre qui est un document légal, cette année, l'académie a réagi en disant ce n'est pas possible, ça fait trois ans que le document est obligatoire ! Malgré l'histoire de faire ça, de mettre un projet d'accompagnement sur le territoire on a eu quasiment aucun retour ! On a eu quasiment aucun retour ! alors dans les dossiers on espérait que ça se généralise, c'est-à-dire qu'il y a eu quelques retours sur les personnes concernées, mais ça ne s'est pas généralisé à l'ensemble de l'école.* »

Ces freins sont liés à quoi selon vous ?

ER : « *je crois que les enseignants en ont marre des paperasses tout simplement, ils disent on se perd dans les paperasses. Ils ont beaucoup de mal aussi à remplir les Geva -sco, parce que pour eux c'est comme un petit peu un pan de leur travail… Ils se sentent eux-mêmes jugés, pris à défaut parce que si un enseignant va voir que le niveau d'un élève est le même que celui de l'an passé par exemple, quelque part ils le prennent pour eux. C'est pas cherchons ensemble pour comprendre pourquoi ça n'a pas évolué c'est de suite c'est l'enseignant qui est mis en cause…* »

Ça voudrait dire qu'ils ne comprennent pas vraiment l'intérêt de l'outil ?

ER : « *ils ne comprennent pas l'intérêt de l'outil Geva -sco, comme ils ne comprennent pas l'intérêt de l'outil PPS, parce que le PPS souvent jusqu'à présent donnait des aménagements très globaux. Parce qu'ils ne peuvent pas rentrer non plus dans les choses plus spécifiques parce que chaque enfant est différent, et je pense que l'enseignant sait mieux que l'équipe extérieure de la MDPH, ce qui fonctionne ou pas avec l'enfant. Et l'enseignant va souvent dire, oui, mais nous on reçoit leur truc, ça ne sert à rien ! Le PPS, ils vont le prendre comme ça ils lisent* (fait un geste de lassitude) *et voilà, ça, c'est une réalité de terrain hein… Le Geva -sco ils vont le regarder peut-être plus que le PPS car ils sont… Ils y sont directement associés. Parce que c'est à eux de le préremplir déjà en amont de l'ESS, au niveau de toute la partie pédagogique, et ensuite, il va être finalisé le jour de la réunion, avec des professionnels présents, qui vont s'exprimer, etc., etc. »*

Que pensez-vous de cet outil Geva -sco ?

ER : « *alors c'est bien parce qu'il est national et parce qu'il permet justement, quand un élève est… Ben d'avoir tous la même base de travail et de pouvoir être à l'écoute plus vite quand on échange des informations. Après y a un gros manque, je pense, de ce qu'est un Geva -sco, sur comment le remplir, et qu'est-ce qu'on va mettre et surtout qu'est-ce qu'on va comprendre*

derrière ces cases lire, écrire, calculer ? Alors, ce que font les enseignants référents sur le terrain auprès des enseignants, alors que c'est une formation qui sont mises en place, qui ont été mises en place par l'Inspection, ce sont des informations qui sont données aux équipes de directeur des écoles. Donc après, les équipes de directeur, qu'est-ce qu'elles en font ? Elles ont été formées là-dessus bon. Pour autant chaque équipe de direction a le temps de former chaque enseignant ou de convier les enseignants de dire, bon allez, vous restez ce soir après cinq heures… Parce que les enseignants ils vont rester si c'est payé sur leurs horaires, c'est toujours pareil ! alors, les enseignants sont les premiers à te dire qu'ils manquent de formation, ils sont pas formés… Nous l'autisme on sait pas, etc. Mais quand il y a des formations qui sont mises en place, forcément hors temps scolaire, ils n'y vont pas ! Là il y a le colloque DYS qui va avoir lieu dans quinze jours, vous verrez qu'il y aura très peu d'enseignants présents ! C'est très contradictoire. »

C'est contradictoire en effet… Est-ce que ça dépend aussi des enseignants peut-être ?

ER : « *on verra le colloque DYS… Eux, ils souhaiteraient, si vous voulez, qu'il y ait une personne au sein de l'école qui vienne, pendant leur temps de travail, où il y ait un système de remplacement qui soit mis en place, comme un système de brigade en fait, qui tournerait comme ça entre les écoles…* »

Alors que théoriquement, depuis la loi de 2005, chaque enseignant devrait savoir aborder et la question de l'inclusion et la question des aménagements spécifiques et la question du handicap ?

ER : « *bien sûr. Mais en réalité on en est très loin. Ça évolue mieux par rapport aux jeunes qui sortent de formation. Les masters, sciences de l'éducation et autres. Là on voit quand même une évolution donc qu'est-ce que l'inclusion, qu'est-ce qu'on fait, les aménagements, etc. »*

Et dans la carte de formation des ESPE ? Est-ce qu'il y a des choses sur le handicap ?

ER : « *je sais pas. Je ne pourrais pas dire précisément. Après, y a aussi des enseignants qui se trouvent mis à mal par rapport à des AVS. Parce qu'ils se disent oui alors, les AVS sont sous notre responsabilité pédagogique, n'ont pas à faire de pédagogie, mais sont formés eux ! Eux au moins ils ont une formation initiale, en première année ils ont une formation obligatoire ! Alors il y a des AVS aussi avec des personnalités du coup, qui se sentent plus formées, et ça monte de plus en plus avec l'âge, il y a des AVS par exemple de 50/55 ans qui interviennent auprès de petites jeunes qui sortent de formation qui ont 23 ou 24 ans… Et qui dépassent aussi leur fonction, parce qu'elles, elles sont formées, et il y a des enseignants qui disent oui et nous on n'a pas de formation ! Donc, voilà, comment faire évoluer la formation ? Il faut que la formation se fasse, il faut que la formation elle évolue. Parce que ce n'est pas selon moi, les quelques personnes de terrain que ce soit l'enseignant référent ou que ce soit des collègues de l'éducation nationale et les RASED, qui peuvent, à eux seuls faire évoluer les besoins de formations ! Et ça c'est certain que le travail en partenariat… Qu'ils comprennent aussi qu'on ne peut pas saisir la MDPH si derrière il n'y a pas un diagnostic médical qui permet de vérifier un trouble.* »

Est-ce que les rôles et les missions de la MDPH sont bien identifiés par les acteurs ?

ER : « *pas du tout, pas du tout. Je pense que c'est un fourre-tout. Pour eux, c'est la MDPH qui va décider donc allez il faut qu'on leur donne des infos, mais après concrètement…* »

Est-ce qu'ils connaissent la réunion d'EPE, la CDAPH ? C'est identifié ?

ER : « *non, non… Et puis, ça ne leur est même pas présenté, hein ! Ils entendent beaucoup parler de l'EPE, de l'Equipe Pluri, etc. J'essaie de leur faire comprendre que pour présenter une demande de l'école, faire remonter une demande, il faut forcément que derrière, les familles aient déposé les documents administratifs. Voilà, donc. Quand ils ont essayé de faire en sorte que l'enseignant référent ne participe pas aux saisines, c'était un peu pour donner de la responsabilité aux porteurs de demandes en fait quelque part. Et, faire en sorte que… Les documents administratifs soient accessibles aux écoles ! En leur expliquant bien, voilà, vous voulez saisir la MDPH ? Il va falloir faire le Geva -sco comme ça, vous donnez ces documents aux familles, c'est vous qui donnez les documents… On décale la responsabilité ! Parce qu'avant en fait, ils faisaient une saisine, y avait un formulaire A4 qui partait à la MDPH de l'école et qui disait voilà on a une intention de saisine pour ça, y avait la MDPH qui envoyait ces formulaires-là, à la famille… La famille, elle recevait d'une partie de la MDPH, qu'elle n'avait jamais rencontrée, qu'est-ce que c'est ? D'où ça sort ? Il y avait l'école qui remplissait le Geva -sco avec l'enseignant référent, ça faisait un nombre incroyable de partenaires, pour… Au départ certains n'avaient même pas de soins hein ! Ils ne savaient plus qui faisaient quoi, où… Là, ils ont essayé de simplifier la procédure en disant on cadre quelque chose de connu, c'est-à-dire l'école, c'est l'école qui aide à aborder la saisine…* »

Qu'en pensez-vous ?

ER : « *c'est mieux. Enfin, c'est mieux si c'est suivi des faits. C'est-à-dire que les écoles qui donnent le formulaire Geva -sco c'est à chaque fois, on me demande comment on trouve ces documents, ils n'ont toujours pas enregistré dans les ordis ! A chaque fois ! Ça fait huit ans, je suis encore à chaque réunion d'ESS à envoyer le Geva -sco réexamen vierge pour qu'ils remplissent le Geva -sco… On en est là ! Ils sont censés renvoyer en amont de l'ESS le Geva -sco numérisé prérempli… Alors on leur envoie même celui de l'année d'avant, pour qu'ils modifient et qu'ils puissent avoir un comparatif de l'évolution aussi…* (silences). *Alors là, vous n'avez jamais, pas jamais allez, peut-être 15 % des enseignants seulement qui vont le renvoyer en amont. Le reste, non. Et au collège, jamais. Collèges, lycées c'est pire, car il n'y a aucun travail en concertation. Les enseignants n'ont pas de moments rémunérés pour se concerter. C'est à la charge du professeur principal de réunir l'équipe pédagogique pour recueillir les informations. Alors là, dans le meilleur des cas, ils ont… Alors y a dix enseignants ? Y a dix Geva -sco. Chacun a… Un a coché A, l'autre a coché B, l'autre a coché C, pour la même compétence… L'autre et ben comportement… Ben forcément on a pas le même comportement, même nous quand nous étions élèves, en EPS, qu'en mathématiques, y a toujours des matières… Alors là le comportement tu passes à D, exemple il veut s'en aller de la séance d'EPS à A impeccable en français ! Et l'enseignant référent arrive le jour de l'ESS, on vous donne ça, en version papier bien sûr* (ironise), *voilà, et on doit faire le lien. Ça, c'est la première version. La deuxième version, là, on va vous donner le bulletin. Alors le bulletin, ça résume tout. Le bulletin, c'est bien qu'on donne le bulletin, car normalement le Geva -sco doit être accompagné d'autres documents, c'est-à-dire que normalement y a un projet d'enfant, chaque enfant est censé avoir un projet qui le suit tout au long de son parcours scolaire, c'est un document national hein… Et qui est censé, on a un cycle pour valider telle compétence, et quand elle est validée l'enseignant inscrit sur ce document la date de validation de la compétence. C'est plus comme avant, ça se passe sur les cycles et plus forcément sur l'année comme c'était avant. Ces documents, je n'en ai jamais, jamais eu. L'ont-ils rempli ? Ça c'est une autre problématique qui*

ne touche pas l'enseignant référent. Alors il y est pour les élèves d'ULIS, parce qu'il est demandé, car on demande aux enseignants de faire un projet spécifique pour chaque enfant, qui englobe le Geva -sco, qui englobe le PPS qui englobe les évaluations diagnostiques et qui permet de faire un point de suivi sur toute la scolarité en ULIS. Ou les autres, parce que c'est valable pour tout enfant ça hein ! C'est pas fait. Ou très peu. Ou du moins, on ne le remet jamais. Mais normalement tout ce qui a été mis en place, toute information, s'il y a un PPRE qui a été mis en place… On prend également les PPRE… Parce qu'il peut en avoir eu… »

Donc vous, quand vous ramenez un Geva -sco en EPE, vous avez une certaine grille de lecture, est-ce que vous avez l'impression que tous les membres de l'équipe ont la même grille de lecture ?

ER : « *disons qu'on a souvent l'impression d'être au tribunal, c'est-à-dire qu'on a une position là, l'enseignant référent devient un avocat. Un avocat qui défend la situation qui défend les besoins de l'élève avec les informations qui sont présentées d'après le Geva -sco et des informations qui sont annexes… eues par exemple du côté des partenaires de soin, mais qui ne sont pas marquées dans le Geva -sco… On défend, alors normalement on a pas à se battre, pour le dossier, normalement on défend dans le sens où on fait remonter les informations, mais on ne doit pas juger, on ne peut pas être juge et parti donc on présente une situation et c'est à l'équipe de se décider et… en général ça se passe comme ça, quand vous arrivez en EPE vous avez d'abord le médecin qui prend le certificat médical et qui dit si d'un point de vue médical on est dans le trouble, ou pas, parce que si on est dans le retard, on n'est pas dans le trouble donc heu… Ensuite, vous avez la partie psychologique, s'il y a un document psychologique, un WISC, il va être détaillé. Il y a une autre partie plus médicale avec ophtalmo, s'il y a un bilan ophtalmique, un bilan auditif… Et l'enseignant référent en fait ne va parler qu'en dernière position quand ces données… alors, si d'un point de vue médical on a pas ce qu'il faut, A. missionnera, la MDPH missionnera le médecin pour avoir un certificat médical plus précis, pour avoir des comptes rendus, des partenaires, y a la lecture des comptes rendus aussi, des partenaires qu'ils soient libéraux ou autres. Et après, ce que les écoles ou mêmes les parents ont beaucoup de mal à comprendre, c'est que dans la mesure ou, en principe, c'est l'étude du Geva -sco et de multiples informations qui permet, à l'étude pluridisciplinaire d'évaluer la situation et de se positionner et à la CDA de valider derrière, en principe la demande du parent n'est pas forcément suivie ! Par exemple, je vous prends le cas, l'école… bon le Geva -sco n'a rien à demander. Admettons qu'on soit dans le cas où le Geva -sco ne demande rien de particulier, mais laisse sous-entendre par exemple qu'on aurait besoin d'une AVS. Pour eux, c'est l'AVS, bon. La MDPH, elle pense qu'on est plutôt dans une orientation ULIS. La famille demande aussi une AVS. Parce que la famille est peut-être dans le déni… Parce que l'école est un peu de mèche avec les parents, on va essayer une AVS avant une orientation bonne… Mais voilà, y a deux ans de retard, on est dans un trouble massif et puis une déficience intellectuelle qui ne laisse pas trop sous-entendre une évolution extraordinaire. L'EPE peut très bien proposer une orientation ULIS. Même si elle n'est pas demandée par l'école.* »

Sans s'être concerté avec les parents ?

ER : « *ils peuvent proposer. C'est-à-dire que l'EPE propose une orientation ULIS d'accord ? Alors quand c'est comme ça, y a deux solutions, ou ils proposent l'orientation ULIS et, avant la date de la prochaine CDA, si on est un peu, justes dans les décisions ils reçoivent la famille écoutez passez à la MDPH, on va vous expliquer, ta, ta, ti ta, ta, ta… Ou ils ajournent*

carrément. On ajourne, on n'est pas d'accord avec la demande l'école, s'il y a une demande parce que souvent c'est pas vraiment une demande. On n'est pas d'accord avec la demande de la famille, pour nous on est dans le cadre d'une orientation ULIS. Ou, pour nous, on est dans le cadre d'une orientation IME. Ils ajournent. Entre temps A. appelle la famille, M.P.L. appelle la famille pour faire le point avec le médecin. Voilà, ils appellent la famille, ils appellent les partenaires de soin, ils disent bon voilà, nous on est plus pour ça, aidez-nous à faire évoluer cette demande, etc. »

Et les parents, comment reçoivent-ils cela en général ? Comme une aide ? Une chose à laquelle ils n'avaient pas pensé ? Ou au contraire une contrainte décisionnelle ? Comment ça se passe ?

ER : « *c'est plutôt vu comme une contrainte hein… Alors… Et des fois les parents par exemple… Alors là on a le cas d'un petit qui est dans le cadre d'un besoin de renouvellement d'AVS, donc cet élève, pour moi c'est une orientation ULIS plutôt. Parce malgré l'AVS, malgré les aménagements là, les choses mises en place, l'enfant végète. Donc ça, c'est très embêtant. Donc ça fait deux ans qu'on prépare ça avec la famille, l'orientation ULIS hein, des fois c'est de longue haleine et le gosse, cette année il va rentrer au CE2, et heu… Il n'est pas lecteur par exemple. On n'est pas dans un trouble DYS.* »

Et comment se positionne la famille ?

ER : « *la famille ne va pas faire la demande du coup, de l'AVS, car si elle demande à la MDPH ils savent qu'elle peut se positionner sur autre chose.* »

Ils sont au courant ?

ER : « *certains sont au courant.* »

Et du coup ils ne font plus de demande ?

ER : « *ils ne font plus de demande. Alors l'enfant reste sous PPS, car le PPS est élaboré sur une période, là cet enfant heu… Son PPS suit la décision d'AVS qui arrive à échéance, car il est en fin de cycle. Il va rentrer au CM1 donc au cycle 3. Son PPS s'arrête à l'issue du cycle 2. Donc, là, on a un problème. Parce qu'il y a une famille qui se dit bon ben on n'aura pas d'AVS, mais il vaut mieux qu'il reste en classe ordinaire sans AVS, de toute façon il va végéter même avec l'AVS, plutôt qu'on nous l'oriente en ULIS et qu'on nous l'affecte…* »

Est-ce que toutes les familles se mobiliseraient de la sorte ? Les réactions sont différentes ?

ER : « *exactement, alors il y a des parents qui font confiance parce qu'ils partent du principe qu'il y a une équipe pluridisciplinaire et que si elle donne cette décision-là, c'est que c'est bien pour l'enfant, y en a qui vont être dans l'écoute et qui ne vont pas être dans le déni systématique, et puis il y en a d'autres, pour des raisons personnelles et parce qu'ils ont vu ce que ça pouvait être une CLIS, surtout celles des anciens temps, où c'était des classes un peu fourre-tout, dans leur génération, qui ont peur ! Qui ont une réelle appréhension et qui ne veulent pas en entendre parler quoi, voilà !* »

Comment s'élabore le dialogue alors si les parents sont réellement en désaccord ?

ER : « *alors, ça peut devenir très conflictuel hein si les parents entendent des choses par rapport à leur enfant, parfois il y a le rapport qui est complètement rompu avec l'école parce que c'est l'école pour eux qui créeraient ces difficultés, des fois y a des familles qui demandent carrément un changement d'école parce qu'ils ont… Ils ont voilà, ils n'ont pas su prendre en compte les besoins de l'enfant. Donc, c'est l'école qui n'a pas su ! Le lien avec l'enseignant référent est rarement rompu, car ils nous identifient un peu comme une personne qui est là pour*

échanger des informations et… Moi, je n'ai pas de familles avec lesquelles le lien a été rompu pourtant j'ai eu des familles très, très compliquées. Parce que j'ai toujours su les écouter, et des fois, on n'est pas du tout d'accord avec ce qui est dit, sur telle personne, telle personne, mais écouter, et faire avancer, essayer de faire avancer les situations tout doucement… »

Parfois il y a des familles qui font des choix assez innovants, originaux… Comment les institutions se positionnent-elles face à des familles qui apportent des choses dites nouvelles ?

ER : « *je dirais que c'est suivi, car dans le cas de la famille dont je parle, au départ l'éducation nationale a adhéré au projet, y avait une convention avec le rectorat, avec l'université de Corse, parce qu'ils avaient reconnu la validité du projet et que ça pouvait faire avancer les choses, mais après c'est une personne qui a mis à mal le projet, c'est la maman qui a mis à mal le projet parce que… Du coup tout a été rompu, d'un moment qu'un partenaire rompt la convention parce que y a une personne qui dépasse l'entendement, ça a été rompu, y a un gros problème aussi d'ego et de personnalité, c'est-à-dire qu'après, je trouve que ce qui doit primer avant tout c'est l'intérêt de l'enfant, son intérêt à lui comme l'intérêt des autres en situation de handicap… Mais après les querelles de chacun, les différends de chacun, on peut absolument tout bloquer parce que tu es un partenaire, parce que le Rectorat ou l'Inspection académique qui se retire du projet… Le projet il était très bien, hein ! Il s'est cassé la gueule, mais il était très bien, c'est dommage qu'il n'ait pas évolué. Il aurait pu être généralisé. Mais par exemple là, y avait un autre père d'élève, un élève qui était sur l'Ile-Rousse et qui avait vraiment besoin d'être scolarisé sur Bastia parce qu'il y avait de très gros troubles du comportement reconnus et la famille a fait le choix donc de descendre sur Bastia pour qu'il puisse rentrer dans la structure ITEP SESSAD* ».

Donc c'était une initiative de la famille ?

ER : « *c'était une initiative de la famille qui était portée aussi par les partenaires du CMP et de soins, portée aussi par le collège qui disait que sans soins ils n'y arrivaient plus. Donc il devait être inscrit dans un collège de secteur. Le collège de secteur le plus proche de l'ITEP était le collège de Montesoro. Le collège de Montesoro, ils ont vu le profil de l'élève, ils ont mis un veto. En disant nous on est à 28, on est en sous-effectifs, on ne peut pas prendre ce type d'élève avec ce type de troubles. Donc il restait le choix, uniquement le collège de Saint-Joseph, et il restait le collège Simon Vinciguerra. Heu… Bon c'était trop compliqué pour le service d'ITEP de descendre sur Simon donc ils ont demandé le collège Saint-Joseph. Bon, ça paraissait cohérent. On était en train de préparer sa scolarité à Saint-Joseph en tant qu'enseignant référent, on s'échangeait les dossiers avec l'autre enseignante référente de Calvi Balagne et, clairement, ça a été coupé, car le papa a eu un propos qu'il n'aurait pas dû tenir certes, mais ça s'est arrêté là, la discussion, le dialogue s'est arrêté là, le papa a dit je ne veux pas que mon gosse soit scolarisé à Saint-Joseph, car il y a trop d'Arabes.* (Silences). *Propos racistes, on a plus vu l'intérêt de l'enfant à essayer de travailler avec le papa, même si le propos était incohérent… Qu'il n'est pas tolérable ! Pour autant, est-ce qu'on doit laisser le gosse végéter à l'Ile Rousse, exclu du système scolaire, avec un CNED qui ne pourra pas faire à la maison, car les parents n'ont pas le niveau pour le suivre au collège ? Au lieu de travailler le projet d'une scolarisation éventuellement sur Simon Vinciguerra… Non, dans les faits le gosse est à Ile Rousse, à la maison.* »

Si j'entends bien, ça veut dire que ça a été stoppé ? Mais par qui ?

ER : « *de la part de l'Inspecteur académique, ce n'est pas un argument de refus, son enfant est à Ile Rousse on lui propose un collège à Saint-Joseph il refuse donc il restera à Ile Rousse.* (Silences). *Voilà, donc c'est pour ça, il y a des rouages très compliqués, et des fois, l'entente avec les familles, on a beaucoup de familles aussi qui sont mécontentes hein, par rapport à des AVS, des attributions d'AVS qui ne correspondent pas au profil de leur enfant selon eux… Heu, par rapport à… Et qui demandent des rendez-vous, qui sont reçus par l'Inspecteur ASH, mais ils n'ont pas toujours forcément des réponses heu… Qu'ils souhaiteraient. Parce que des fois il n'y a pas d'AVS. Des parents d'enfants en situation de handicap ne comprennent pas toujours que… Ben qu'il y a des financements derrière. Que s'il n'y a pas d'AVS à ce stade-là de l'année, c'est parce qu'il n'y a pas les moyens humains disponibles aussi, et qu'on a une limite budgétaire...* »

Parfois, s'ils ne sont pas d'accord ils peuvent assister à la CDAPH, qu'en pensez-vous ? Vous en avez déjà vu ?

ER : « *en général ce sont des parents procéduriers hein… Ce dont on parlait tout à l'heure, les deux parents en question.* »

Les parents sont écoutés à ce moment-là ? Peuvent-ils impacter la décision ?

ER : « *je pense qu'ils peuvent quand même impacter la décision, parce qu'il y a des gens dans la commission qui ne les connaissent pas forcément, qui n'ont pas les antécédents et qui sont peut-être plus neutres donc…* »

Il y a des représentants d'usagers aussi qui sont là… Leur rôle est-il de défendre ces parents ?

ER : « *voilà, voilà, donc du coup forcément ça peut être entendu. Alors après est ce que ça l'a été pour. Pas forcément, car elle réglait un peu ses comptes avec l'Académie pour les AVS… Bon, c'est particulier aussi… Généralement ce sont des parents particuliers qui vont jusqu'à aller en CDA. Après y a des recours aussi quand la décision...On avait fait une orientation qui était tout à fait adaptée vers l'ULIS TSL, la maman demandait le renouvellement de l'AVS. Heu… bon, malgré les deux ans de retard… elle demandait à tout prix le renouvellement d'AVS, bon, cette maman a été reçue par la MDPH pour lui proposer l'ULIS, malgré tout elle est restée sur sa décision d'AVS. La MDPH a dit qu'elle ne fléchirait pas et qu'elle resterait sur l'ULIS TSL en CDA, car c'était vraiment le réel besoin, que ce besoin était aussi demandé par l'école hein, et partagé par l'ensemble des professionnels à part par la maman, et résultat des courses elle a dû aller faire un recours au tribunal administratif. C'est moi qui ai représenté l'Inspecteur ASH à cette réunion, c'était une maman où il y avait un contexte particulier parce que la petite avait perdu son papa, qui avait suivi beaucoup de changements, des déménagements du continent y avait un contexte aussi psychologique à prendre en compte, et en travaillant avec la psychologue de secteur qui avait vu l'enfant, elle n'était pas psychologiquement armée pour un changement d'école. Ce qui aurait été obligatoire si elle avait été affectée en ULIS TSL. Ça aurait été trop lourd pour elle… donc le contexte psychologique qui a été mis à jour après coup a joué, mais ça n'a pas été une AVS qui a été attribuée c'est une orientation ULIS TFC dans son école…* »

Et la mère ? Qu'en a-t-elle dit ?

ER : « *la maman a accepté l'orientation ULIS TFC. Donc en gros, tout le monde y a trouvé son compte…* »

Pour vous, est-ce que tous les enfants sont scolarisables ? On entend souvent il ou elle n'a pas sa place à l'école…

ER : « *on entend encore ça, mais je pense que malheureusement ça peut être vrai. Ça peut être vrai parce que selon la loi, tous les enfants ont le droit à la scolarité dans l'école la plus proche de son lieu de résidence, mais pour moi c'est un petit peu utopique selon les types de handicaps, ou parce que, il faut voir encore une fois l'intérêt de l'enfant. Si l'enfant est en réelle souffrance, qu'on voit des troubles du comportement très violents, des vomissements, une mise à mal médicale de sa situation, je pense que maintenir une scolarisation à tout prix en milieu ouvert qui ne lui conviendrait pas, heu… Il y a des parents qui s'acharnent… On a un enfant qui là, est déscolarisé, pour raison médicale hein, parce que en fait, moi je pense qu'en fait, on ne peut pas juger, il faut que chacun arrive à rester dans sa partie, c'est-à-dire que si un enseignant dit selon moi, cet enfant, ça va être compliqué à l'école, non pas pour des raisons pédagogiques mas par rapport à sa situation à son trouble, oui. Attention, là on rentre dans l'ordre du trouble donc, on est dans un travail en partenariat. Je pense que quand on est dans ce registre-là, c'est au médical de se positionner. Et malheureusement, on manque de médecins scolaires sur le territoire, c'est un gros problème, c'est un gros souci. Au début de ma prise de fonctions, ils étaient six médecins. Aujourd'hui il n'y en a plus qu'un. C'était des gens qui étaient très présents, qui faisaient un gros travail d'observation dans les classes, d'évaluation de la souffrance de l'enfant, parce que, pour savoir si on scolarise un enfant, jusqu'à la grande section scolaire, ça relève du médecin de PMI, qui donne un avis à la scolarisation, si la scolarisation est faisable, dans quelles conditions, etc. Et ensuite pareil, mais on rentre sur la médecine scolaire. Et là on a un gros problème, car quand on a un enfant en très grande souffrance, ça semble impératif que le médecin vienne faire une évaluation sur le terrain. Alors y a qu'un médecin scolaire sur Corte qui a la possibilité d'être missionné par le DASEN pour se déplacer sur d'autres secteurs, pour des situations vraiment critiques et qui permet de donner un avis sur la scolarisation ou pas. Ça a été le cas pour cet enfant, le gosse s'accrochait à la mère, il poussait des cris, il ne parlait pas, c'était un autiste très sévère…* »

Là, les parents comprennent l'intérêt de l'évaluation par le médecin ?

ER : « *la mère voulait à tout prix une scolarité dans un objectif de socialisation pour apprendre par imitation. Sauf que le gosse en était au stage de développement d'une enfant de deux ans et demi, qu'il n'y avait aucun prérequis, et que nous arrivions à l'âge du CE2. Et que l'enfant devait être scolarisé en CE1, car il avait déjà été maintenu en grande section… On avait fait maintien sur maintien… On avait vraiment essayé le plus possible de ne pas lui donner une scolarité anxiogène. Donc en maternelle où on est quand même centrés sur le langage, la scolarité pouvait encore se faire, on était plus dans un accueil avec un objectif de socialisation, que dans des objectifs pédagogiques, car il n'avait pas accès au support papier, au support pédagogique. Donc, il y avait vraiment un travail d'adaptation poussé à l'extrême, avec une AVS 100 %. Pour autant, la socialisation ne s'était pas développée. Il n'y avait aucune interaction sociale, l'enfant poussait des cris. Il est arrivé dans un contexte beaucoup plus anxiogène à l'école élémentaire et on s'est retrouvé avec un enfant qui vomissait le matin, qui poussait des cris, qui hurlait… Qui s'accrochait à se mère, qui s'accrochait aux grilles…* »

Est-ce que dans des cas comme celui-ci, ce n'est pas donner une trop lourde responsabilité aux parents finalement, d'être décisionnaires ?

ER : « *c'est pour ça que chacun doit rester, dans un travail en partenariat, où on doit entendre l'avis des partenaires et le respecter. Quand les partenaires de l'équipe pluridisciplinaire se sont positionnés pour une orientation IME pour cet enfant, depuis des années, et que la mère est dans le déni de l'IME, là forcément… C'est là que ça bloque. Et on se rend compte que lorsque les avis ne sont pas suivis, qu'on n'arrive pas à faire tomber certaines rigidités, malgré un travail de longue haleine… On se retrouve avec des enfants qui sont dans des situations plus que préoccupantes. Je pense à un jeune qui végète à la maison, dans un contexte social plus que précaire, avec un seul référent, la mère, qui porte tout parce que c'est une famille ou elle est seule avec cet enfant, qu'elle ne veut pas se séparer de lui, car elle n'a que lui donc elle ne veut pas… Il y a une réelle souffrance psychologique qui a été prise e compte, le psychologue aussi à un moment donné a amené l'IME, parce que seul il pouvait plus non plus, comme il a dit moi je ne peux pas porter ça, c'est trop lourd heu… Il a craqué lui aussi et c'est un enfant qui est sans soins, car il a craqué lui aussi. On a des ruptures de système. Comme on a des ruptures de système quand on oriente des enfants vers les IME, et qu'on a des temps d'affectations qui peuvent aller jusqu'à cinq à six ans… Les problèmes, ils sont multiples. Mais le plus important c'est le travail en partenariat en lien et surtout que chacun fasse confiance en les parties prenantes, et respectent aussi les positions des autres. Parce qu'un enseignant n'a pas à dire cet enfant je le veux pas, parce qu'il n'est pas gérable, mais pas tout enfant n'est scolarisable à mon sens et je pense que la MDPH partage aussi cet avis. Et même les inspecteurs. Si l'enfant est en souffrance, et que la souffrance est attestée par un médecin scolaire, ou à défaut d'un médecin scolaire par un médecin qui suit l'enfant dans un SESSAD ou qui connaîtrait l'enfant… Il faut respecter ce que dit le médecin.* »

Et est-ce que le parent finalement est identifié comme un acteur du PPS par les professionnels, au même titre que les autres acteurs ?

ER : « *oui. Ah oui, oui, parce que sans parents on ne peut pas bâtir un PPS, oui, oui tout-à fait.* »

Et est-ce qu'à un moment donné le parent peut devenir expert du handicap de son enfant ?

ER : « *pour moi oui. Mais cette position, je pense qu'il n'y a pas tout le monde qui la partage. Ils vont dire qu'il y a trop d'affects. Après ça dépend des parents. Il y en a qui arrivent à généraliser, notamment au sein d'associations, mais bon, c'est très compliqué, parce que quand tu as un affect très fort, le discours de l'autre peut ne pas être pris en compte, à sa juste valeur.* »

La représentation du handicap a-t-elle évolué au fil de votre carrière ?

ER : « *elle a évolué. Oui. Déjà au début, avant de rentrer en tant qu'enseignante référente, qu'il y avait autant d'élèves en situation de handicap, sur la Haute-Corse. Car là on est, me semble-t-il, dans les 894 enfants avec PPS, je crois au jour d'aujourd'hui, heu… Donc heu… Je ne pensais pas qu'il y en avait autant déjà. Pour moi, le handicap se résumait beaucoup à des scolarités en ULIS, j'ai beaucoup évolué par rapport aux scolarisations. Et aux individualisations de parcours. Et aussi par rapport aux besoins de chaque enfant qui vont vraiment être spécifiques, à lui. Ça veut dire que l'on ne peut pas généraliser en disant que le besoin d'aménagement pour un élève autiste ou pour un élève dyslexique va être le même. Il faut vraiment avoir quelques spécificités dans les aménagements, et également une spécificité dans les parcours. Certains vont pouvoir tirer profit d'une scolarité en ULIS, et contrairement au début de ma carrière ou je pensais que les classes d'ULIS scolarisaient les élèves les plus*

lourdement reconnus en situation de handicap, j'ai beaucoup évolué par rapport à ça, parce qu'en fait les élèves les plus reconnus en situation de handicap ne sont pas forcément en ULIS. Ils sont où en classe ordinaire, avec des AVS-I 100 %, ou dans les IME. Et de plus en plus en classe ordinaire avec une AVS-I 100 %, à défaut de place et de structures disponibles en IME aussi. Et les enseignants se retrouvent face à ça, ils n'ont pas changé cette vision-là des choses, ils se disent mas pourquoi lui, cet élève-là n'est pas en ULIS ? Pourquoi cet élève-là il n'est pas en IME ? Et ils ne comprennent pas que la classe ULIS, dans son principe même de fonctionnement, on est moins lourdement handicapés dans la mesure où on a la possibilité de travailler dans une relative autonomie. Dans un groupe de 12 certes plus réduit, avec une enseignante spécialisée et un AVS collective. Mais on n'a pas un besoin continu et soutenu d'une personne à 100 % à ses côtés. Et les élèves qui sont en classe ordinaire avec une AVS-I à 100 % du temps, autiste très sévère par exemple, ne peuvent pas tirer profit d'une scolarité en classe ULIS. A mon avis. Après, on a eu des ouvertures spécialisées telles que l'ULIS TED qui fonctionne théoriquement avec un SESSAD, mais dont la convention vient d'être rompue ici… »

On en arrive souvent à la difficulté de travailler en partenariat…

ER : « *dans n'importe quelle situation, on a des problèmes à ce niveau-là. Si on devait dire, un gros problème aujourd'hui, dans la mise en œuvre d'un PPS, dans la réalisation d'un PPS, c'est les soucis d'un travail en partenariat, qui ne seraient pas respectés. Aussi bien dans l'élaboration des Geva -sco, parce que dans la phase d'élaboration d'un PPS finalement l'enseignant référent il y est à toutes les étapes. Parce que, personnellement, en ce qui me concerne, quand une école me convie à assister à une saisine, et les autres en font même, avant on gérait, les saisines et les premières demandes, ce qui fait que nous étions dès le début, des partenaires avec les familles, dans le cadre de l'acceptation, dans la discussion, dans le dialogue… Et ensuite on suivait l'enfant tout au long de son parcours scolaire ou en tout cas durant une grande partie. Jusqu'ç ce qu'il y ait déménagement, orientation… Mais, du côté des familles, quand le lien est établi, quand on est vraiment identifié comme personne ressource, médiateur, etc., elles continuent à nous appeler même quand les enfants ne sont plus dans notre secteur… Donc c'est là qu'on voit que c'est quelque chose qui est efficace, et qui fonctionne. Si on arrive à faire ça en tant qu'enseignant référent, on est identifié comme une personne de confiance, et c'est pour ça qu'il faut être honnête avec les familles, dans ce qui est dit, ce qui se décide, parce que, à aucun moment, il faut que le lien soit mis à mal. Et c'est pour ça que parfois même, on peut aller contre des avis donnés par la hiérarchie, parce que, nous, on connaît la situation de l'enfant, c'est là que le relais est compliqué, quand on ne pense pas que cet avis est forcément favorable à l'enfant…* »

Ça vous est déjà arrivé d'aller contre votre hiérarchie ?

ER : « *contre non, en tous cas dans des cas très rares, ça a été toujours expliqué, à l'inspecteur ou aux inspecteurs qui avaient pris une décision et qui pensaient que cette décision était la bonne au vu des informations qu'il avait, peut-être car il lui manquait des informations aussi en tout cas en amenant à réévaluer la situation, à aller vers les familles en disant, voilà en aucun cas de dire l'Inspecteur s'est planté, on ne doit en aucun cas remettre en cause la parole… On doit soutenir la hiérarchie, mais on a le pouvoir aussi de… d'informer sur les situations en tous cas.* »

Vous vous appuyez sur le projet de vie qui est élaboré par les familles parfois ?

ER : « *alors, en EPE ils sont rarement lu sauf si vraiment il y a quelque chose de particulier qui peut éclairer une décision d'équipe. Parce que parfois…* »

Que pensez-vous de ce document ?

ER : « *je pense que c'est bien parce que ça permet justement que la famille soit entendue dans ces équipes, dans ces lieux-là. C'est important. Parce que, les familles aussi dans les ESS, y a beaucoup de, de rétention d'informations. Comme par rapport aux autres membres présents. L'équipe de soins, parfois, ne donne pas d'informations parce que bon, voilà, elle se dit est-ce qu'il n'y aura pas des informations médicales de l'ordre du secret médical… qui n'ont pas lieu d'être. Il y a les équipes enseignantes aussi qui vont nous dire, en amont de la réunion, bouh alors lui, pour lui c'est l'IME hein ! ça n'a rien à voir avec ça, pas d'ULIS, c'est l'IME ! et puis le jour de la réunion, vous avez les partenaires de soins qui vont acter pour une orientation ULIS, qui leur semble bénéfique, et là l'école qui va dire ULIS et pas IME et à aucun moment ne va donner les positions qu'elle pensait bonnes pour l'enfant. Donc… Il y a des tabous, en ESS. Et des informations qu'on nous donne, dont on est au courant, mais qu'on ne peut pas noter. Et ça je leur ai dit. Tout ce que vous me dites, en aparté, dans les couloirs, ou par téléphone, je ne peux pas le faire figurer dans un Geva -sco. Alors on essaye de faire changer ces mentalités. On en est loin."*

Il y a-t-il des représentations spécifiques autour de la famille d'enfant handicapé ? (familles carencées…)

ER : « *non, ça ça a évolué, car je dirais que le handicap touche tous les milieux, que ce soient des milieux avec des gens aisés, qui vont pouvoir mettre en place beaucoup de suivi, beaucoup de choses en place, même à l'étranger parfois, il y a des parents qui partent même en Espagne pour faire suivre leur enfant, parce que, a priori, il y aurait des choses qui se feraient là-bas et qui ne se feraient pas encore ici… Y en a d'autres qui partent au Canada, ou qui mettent de l'argent dans des écoles Montessori, qu'on a pas en corse par exemple… Bon, après il est certain que le contexte familial de vie a une influence avec des facteurs qui peuvent être aggravants, mais en aucun cas on n'est dans une situation de tel ou tel handicap parce que telle famille n'est pas ça et ça. On va dire que l'environnement va accentuer les problématiques.* »

Vous, vous pensez que ça touche tous les milieux ?

ER : « *moi j'ai l'impression que ça touche tous les milieux hein… Un trouble dyslexique, un trouble neuro-développemental peut toucher n'importe quel milieu.* »

Et est-ce que selon les familles, selon les milieux sociaux le handicap est accepté de la même façon ?

ER : « *non. Il y a plus d difficulté à en parler on va dire, dans les milieux plus aisés que dans les milieux plus carencés. Après, heu certains milieux carencés, le problème c'est, est-ce qu'ils comprennent vraiment jusqu'où va la problématique dans certains handicaps ? Si ce sont des carences heu, qui ne sont pas que sociales, mais qui peuvent être aussi intellectuelles… Est-ce qu'ils prennent l'ampleur de la problématique ? On a parfois des fratries, tous les enfants sont dans le champ du handicap… On se pose la question pourquoi, quelque part, ça ne s'arrête pas ? Parce qu'en tant que parent au bout d'un moment, vous devriez être un peu… refroidi ! Même si c'est dur ce que je dis peut-être, mais quand vous avez cinq enfants dans le champ du handicap… Après, je pense que des milieux qui sont carencés, dans des milieux défavorisés précaires, où le livre ne va pas être valorisé parce que les parents n'ont pas d'argent, ou*

d'autres qui n'ont pas accès à la langue française ou quoi… Il est certain qu'il y a un surhandicap, on va pas évoluer de la même façon dans un milieu aisé, ou il va y avoir toutes les bases financières pour mettre en place tous les suivis multiples, d'autres on va peut-être s'appuyer sur une liste d'attente comme on peut, dans le cadre d'un CAMSP et que, en plus de ça on va… On sait pas trop comment faire, comment aider, comment ça va évoluer hein ! Ne serait-ce que la parole, l'accès au langage. »

Je crois qu'on a fait un peu le tour, c'est très complexe…

ER : « *je pense aussi après… Ça évolue, mais de dire, vus savez par exemple qu'il y a un projet académique que nous soyons dans trois ans l'académie la plus inclusive de France… C'est un projet qui a été porté par le directeur académique en début d'année, heu… Je pense qu'entre la théorie, la pratique et le terrain il y a… Inclusif pour être inclusif, avant tout il faut voir l'intérêt de l'enfant. Après, de plus en plus par rapport à l'inclusion, il y a le développement de plusieurs unités, des ouvertures d'UE, là il y a la création d'un PEJS, Plan d'Enseignement pour les Jeunes Sourds, qui va ouvrir sur l'école de Furiani, on externalise l'unité d'enseignement du CDAV de la citadelle pour les enfants malentendants, voilà, après l'inspecteur ASH voulait lui aussi externaliser l'UE du centre Flori, pour les déficiences intellectuelles sévères, mais bon, comme il y a également le pôle TED, avec des TED de très bas niveau intellectuel, ça semblait plus que compliqué… Ça fait partie des enfants qui ne peuvent pas tirer profit malheureusement d'une scolarisation en milieu ouvert, l'école ordinaire ne convient pas à tous, je pense que c'est les besoins de chacun qui doivent être avant tout, respectés, après, pour autant est-on hors-la-loi quand on dit ça ? Non, parce qu'il y a une loi de protection de l'enfance en fait, qui dépasse toutes les lois, y compris celle de 2005. Si vraiment, l'école peut être maltraitante ou si la mise ne place de tous les aménagements, des adaptations, sans aucune forme de discrimination on se rend compte que l'enfant ne progresse pas et surtout est en souffrance, est en souffrance réelle, c'est même pas tant la question du progrès, c'est la souffrance, on est dans un registre médical et là l'intérêt de l'enfant doit primer sur le reste. Quand on a un enfant, on ne peut pas accuser l'école de discrimination, s'il y a un élève par exemple, qui pourrait être exclu, car il se met en danger, ou il met en danger la vie de ses camarades, là aussi, malgré toutes les compensations qu'il y a des crises de violence, qui sont imprévisibles, des enfants qui peuvent passer à l'acte, au collège, ou à l'école primaire, ça peut arriver hein, et qui ne sont finalement dans aucune structure possible, car on ne rentre pas dans l'agrément et qui sont finalement un peu hors soin… Au bout d'un moment si on ne peut pas s'appuyer sur le travail en partenariat du soin, on ne peut pas les aider, même s'il y a une AVS à 100 % parfois c'est pire, car ça les met encore plus en souffrance et que l'enfant arrive jusqu'à s'automutiler… Enfin… Ce sont des choses très dures donc, dans ce cas-là il vaut mieux penser à une scolarité par le CNED, si c'est possible du point de vue de la famille, ou le médecin scolaire peut attester la mise en place d'heures SAPAD, ce sont des enseignants qui viennent à domicile un nombre d'heures données sur l'année, c'est un dispositif généralement réservé aux enfants malades, qui auraient un cancer… C'est pas réservé aux enfants en situation de handicap, mais… Parfois le handicap et la maladie… On a en a qui sont avec le SAPAD à la maison aussi oui… Mais bon après comme on disait tout à l'heure selon le cadre et le contexte familial, quand il y a des familles peut-être plus aisées, ils peuvent plus facilement mettre en place des cours particuliers, ou eux-mêmes enseigner à leurs enfants sans passer par le CNED.* »

Merci beaucoup pour toutes ces informations, je vais vous libérer maintenant.

Annexe 21 : Document de Projet Personnalisé de Scolarisation enrichi, spécifique à la MDPH de Haute-Corse

PROJET PERSONNALISE DE SCOLARISATION

Ce PPS est valable du **01/09/2020** jusqu'au **31/08/2021**

Il peut être révisé à la demande de la famille.

1. Situation actuelle (à la date du 19/06/2020)

Renseignements administratifs

N°dossier MDPH :			×	
Nom et prénom de l'élève :			×	
Date de naissance :			×	
Adresse :			×	
Code Postal :		20200	Ville :	BASTIA
Tél :		×	Courriel :	×

Parents/Responsables légaux			
M. et Mme:	×	M. ou Mme :	×
Adresse :	×	Adresse :	×
Code Postal :	×	Code Postal:	×
Ville :	×	Ville:	×
Tél :	×	Tél:	×
Courriel :	×	Courriel:	×

Choix du mode de communication dans le cadre d'un parcours linguistique
Langue française

Etablissement scolaire fréquenté :	
Si différent, établissement scolaire de référence :	
Etablissement médico-social (le cas échéant) :	
Autre établissement (sanitaire, social…) fréquenté :	
Enseignant référent :	

Scolarisation actuelle

Modalités de scolarisation :	**Classe ordinaire**
Précision sur la modalité de scolarisation :	
Classe :	**Cours Moyen 2e année**

Temps effectif de scolarisation par semaine (demi-journée) :	**8**
Si la durée de scolarisation est inférieure à une demi-journée, préciser la durée :	

Lieux (Etablissements scolaires, EMS,…)	Temps	Précision
Etablissement scolaire	**8 demi-journées**	

Projet de vie de la famille, projet de formation:

Non exprimé

2. Priorités et objectifs:

Objectifs pédagogiques :

Programmation adaptée des objectifs d'apprentissage

Autres:

niveau global CE2

Articulation entre les temps d'enseignement, les temps périscolaires et les interventions psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales.

Interventions prioritairement sur temps scolaire

Priorités complémentaires :

3. Décisions

Orientation scolaire

Enseignement adapté (SEGPA, EREA)

Du: 01/09/2020 au: 31/08/2021

Nom d'Etablissement (si indiqué sur la notification): Affectation par M. L'I.A. DASEN

Matériel pédagogique adapté :

Du: au:

Aide humaine

☐ Aide humaine individuelle

Nombre d'heures:

☐

% du temps scolaire:

Aide humaine mutualisée

Du au

Déclinaison des activités principales indiquées sur la notification :

Décision d'orientation médico-sociale

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour troubles du langage

Du: 01/09/2019 au: 31/08/2021

Nom d'établissement (si indiqué sur la notification): Liste d'attente SESSAD TSL

4. Préconisations

Aménagements pédagogiques

Temps majoré ou réduction du travail demandé
Mise à disposition d'outils pédagogiques adaptés

Adaptations pédagogiques:

Adaptation des consignes
Exercices différenciés
Evaluations adaptées

Autres accompagnements:

Mobilier adapté:

Mesures préparatoires à l'orientation professionnelle:

Prise en compte des besoins pour les sorties et voyages scolaires:

Autres :

C a fait des progrès et est très impliquée. Une orientation 6ème SEGPA lui permettra de poursuivre ses acquisitions à son rythme. Les aménagements pédagogiques proposés ci-après sont ceux qui ont été élaborés par l'UB-DYS.
Ils devront être pris compte lors de la rédaction du document de mise en œuvre du PPS.
L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation propose les aménagements ci-dessous :
- La placer face au tableau,
- Ne pas la pénaliser sur la qualité de ses productions et présentations,
- Ne pas la pénaliser sur l'orthographe,
- Eviter la copie,
- S'assurer de la bonne compréhension des consignes. Si besoin lui lire à haute voix et/ou reformuler,- Reformuler les consignes en utilisant un vocabulaire simple et des phrases courtes et lui donner des exemples concrets pour illustrer l'exercice à réaliser,- Diminuer le nombre d'exercices ou lui laisser un 1/3 temps,
- Réduire le volume des devoirs à la maison,
- Lui fournir des documents dactylographiés dans une police Arial 14 avec un interligne et espacement doublé,
- Favoriser les supports épurés avec peu de distracteurs,
- Favoriser une présentation claire et structurée avec des codes couleurs,
- Eviter les tracés complexes et notamment en géométrie,
- Favoriser un environnement calme,
- Lui permettre des temps de pause,
- Lui proposer des activités lui permettant de "bouger" et de se "dépenser" : ramasser les feuilles etc.....,

- Valoriser systématiquement les efforts réalisés,
- Fractionner les consignes en autant de point que l'exige l'exercice ou la leçon, donner des consignes courtes,
- Favoriser les exercices à trous et/ou les QCM,
- Lui fournir les documents déjà numérisés via une clé USB ou à défaut des photocopies,
- L'aider à se recentrer sur la tâche,
- Eviter la double tâche écrire et comprendre.

Ces aménagements devront être pris en compte lors de la rédaction du document de mise en œuvre du PPS, afin d'être évalués lors de la prochaine ESS.

Annexe 22 : Fiche de synthèse utilisée en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

Fiche de synthèse

Handicap code MDPH	Handicap code CIM	secteur	Année de naissance	scolarisation	AVS	PPS	soins	PPCH

INFORMATIONS GENERALES			
Date EPE		N°dossier	
Nom			
Prénom			
Taux d'incapacité		classe	
Etablissement scolaire			
Temps de scolarisation			

FORMULAIRE			
Projet de vie exprimé		Projet de vie non exprimé	
PDV relatif à la scolarisation ou la formation		PDV relatif à la vie sociale et familiale	
AEEH		Compléments à l'AEEH pour frais	
Compléments AEEH pour tierce personne/réduction		PCH	
PPS : orientation scolaire		PPS : orientation ESMS	
PPS : MPA		PPS : AVS	
CMI (stationnement)		CMI (I ou P)	

PROPOSITIONS EPE (préciser si refus)			
L'enfant répond à la définition du handicap			
AEEH			
Complément à l'AEEH			
PCH			
CMI (P ou I)			
CMI (stationnement)			
PPS			
AVS mutualisée			
AVS individualisée			

Orientation scolaire			
Orientation ESMS			
MPA			

EVALUATION SOCIALE		
CONSEQUENCES FAMILIALES		
travail		
logement		
Aides techniques		
autonomie		
surveillance		
Frais		
Réduction temps de travail		
Emploi d'une tierce personne		
AJPP		
autres		

- **NOTES :**

……

……

……

……

EVALUATION MEDICALE			
Pathologie principale à l'origine du handicap			
autres		autres	
RETENTISSEMENT			
autonomie		socialisation	
Vie familiale		scolarisation	
Traitement médicamenteux		soins importants	
Nécessité surveillance particulière		Nécessité d'une tierce personne	
DIFFICULTES			
audition		vision	
motricité globale		motricité fine	
mémoire		attention	
structuration espace		structuration du temps	
planification		abstraction	
cognition		Comportement : relations aux autres	
Comportement : agitation		Comportement : respect des règles/violence	
Comportement : inhibition		Apprentissages : LO	
Apprentissages : LE		Apprentissages : LM	

SOINS			
CAMSP		CMPP	
CMP		HDJ	
ESMS		MDA	
Hospitalier		Autres :……..	
Psychiatre ou pédopsychiatre		Pédiatre	
Neurologue ou neuropédiatre		Psychologue	
Neuropsychologue		orthophoniste	
psychomotricien		ergothérapeute	
Educateur spécialisé		orthoptiste	
kinésithérapeute		infirmier	
Educateur ABA		Autres :……	

- **NOTES :**

……

……

……

……

……

EVALUATION SCOLAIRE			
Document de mise en œuvre du PPS		Niveau scolaire (mathématiques)	
Niveau scolaire (écriture)		Niveau scolaire (lecture/production d'écrits)	
Aménagements pédagogiques (GEVASCO)		Aménagements pédagogiques (soin)	

Annexe 23 : Certificat médical à joindre à la demande MDPH (document CERFA ancien modèle)

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

cerfa
N° 13878*01

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité et de la ville

Confidentiel

Certificat médical

Destiné à être joint à une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Nom de naissance .....

Nom d'épouse .....

Prénom ..... Date de naissance ...../...../.....

Adresse .....

N° d'immatriculation sécurité sociale .....

N° de dossier auprès de la MDPH *(si connu)* .....

➲ **Vous avez déjà rempli un certificat médical pour ce patient lors d'une précédente demande auprès de la MDPH (ou des dispositifs antérieurs, COTOREP ou CDES)**

et

Il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap* de votre patient depuis le dernier certificat que vous avez établi :

Vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :

Je certifie que depuis mon précédent certificat médical en date du ....., il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap de M..... .....

A ..... le ..... Cachet

Signature du médecin

➲ **Dans les autres cas : Veuillez compléter le certificat médical suivant**

Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés :

Joindre les comptes rendus et documents les plus significatifs.

Vous pouvez alors simplement faire référence à ces documents dans les rubriques concernées.

Ce certificat médical et les documents communiqués sont à remettre à votre patient, pour qu'ils les joignent, sous pli confidentiel, à son dossier de demande auprès de la MDPH.

Il est destiné au médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui a besoin que vous lui apportiez des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel. Ce médecin reste à votre disposition pour des informations complémentaires.

* ***«Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.» (Article L.114 du code de l'action sociale et des familles, introduit par la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005)***

Pathologie principale à l'origine du handicap *Code CIM*

Pathologies autres

Histoire de la (des) pathologie(s) invalidante(s) ou évolution depuis la dernière demande auprès de la MDPH

Date de début des troubles - origine, circonstance d'apparition - antécédents médicaux, chirurgicaux, périnataux en rapport avec le handicap - poids de naissance **pour les enfants -** bilan initial, facteur de gravité, évolutivité…

☐ Accident du travail ☐ Maladie professionnelle ☐ compte(s) rendu(s) joint(s) *(préciser)*

Description clinique actuelle, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, douleur, asthénie, fatigabilité, lenteur …

Poids …… Taille …… latéralité dominante avant handicap…… ☐ compte(s) rendu(s) joint(s) *(préciser)*

Perspective d'évolution

☐ Stabilité ☐ Aggravation ☐ Incapacité fluctuante *(préciser, si nécessaire, la fréquence des poussées)*
☐ Risque vital ☐ Amélioration *(préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles)* ☐ non définie

En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif : Joindre un audiogramme avec et sans appareillage et un audiogramme vocal

Observations :

En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif : Joindre le compte rendu type rempli par un ophtalmologiste

Observations :

Traitements, prises en charges thérapeutiques

Nature et durée des traitements en cours *(dont régime)*, préciser les contraintes liées aux traitements, les effets secondaires, …

☐ compte(s) rendu(s) joint(s) *(préciser)*

Prises en charge régulières

- ☐ Hospitalisations itératives ou programmées
- ☐ Autres consultations médicales régulières, spécialisées ou non
- ☐ Autres prises en charges paramédicales régulières
- ☐ Autre *(préciser)*

Nature

Fréquence

Soins ou traitements nocturnes ☐ non ☐ oui *(préciser)*

-

Projet thérapeutique *(le cas échéant)* :

Appareillages

- Appareil auditif ☐ unilatéral ☐ bilatéral
- ☐ Canne, ☐ déambulateur
- Fauteuil roulant ☐ manuel ☐ électrique
- ☐ Orthèse, prothèse (*préciser*)
- ☐ Sonde urinaire ☐ Stomie urinaire
- ☐ Stomie digestive d'élimination
- ☐ Gastro ou jéjunostomie d'alimentation
- ☐ Trachéotomie
- ☐ Appareil de ventilation *(préciser)* ☐ O_2
- ☐ Autre(s) appareillage(s) *(préciser)*

Préciser : Type, adaptation, circonstances d'utilisation, autonomie de la personne à l'utiliser, compliance …

Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

A compléter en tant que de besoin, en fonction de ce que vous savez ou percevez de la situation de la personne

Mobilité, *maintien postural, déplacement, manipulation, préhension, contrôle de l'environnement…*

Périmètre de marche ……

L'appréciation tient compte des aides techniques habituelles *(à préciser si autres que celles mentionnées ci-dessus)* :

1 – pas de difficulté 2 – difficulté modérée
3 – difficulté grave ou absolue

	1	2	3
Marcher	☐	☐	☐
Se déplacer à l'intérieur	☐	☐	☐
Se déplacer à l'extérieur	☐	☐	☐
Préhension main dominante	☐	☐	☐
Préhension main non dominante	☐	☐	☐
Motricité fine	☐	☐	☐

Communication *orale, écrite, gestuelle ou autre, relation avec autrui…*

Compte rendu de bilan du langage oral et écrit joint : ☐

Utiliser des appareils et techniques de communication (téléphone, téléalarme, ordinateur…) ☐ ☐ ☐

Conduite émotionnelle, *relationnelle*

Cognition, *attention, mémoire, apprentissage, praxie, raisonnement, vitesse d'idéation comportement, orientation dans le temps ou l'espace…*

	1	2	3
Orientation dans le temps	☐	☐	☐
Orientation dans l'espace	☐	☐	☐

Retentissement sur la sécurité *: gestion des situations à risque, Capacité de discerner les dangers, mise en danger…*

Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs : ☐ non ☐ oui *(précisez)*

Entretien personnel : *toilette, habillage, continence, alimentation…*

A : sans difficulté B : difficilement ou avec aide technique
C : aide humaine partielle D : aide humaine totale

	A	B	C	D
Faire sa toilette	☐	☐	☐	☐
S'habiller, se déshabiller	☐	☐	☐	☐
Manger et boire des aliments préparés	☐	☐	☐	☐
Couper ses aliments	☐	☐	☐	☐
assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	☐	☐	☐	☐

Vie quotidienne et vie domestique *: travaux ménagers, course, préparer un repas, gérer son budget, faire des démarches…*

Retentissement sur la vie sociale et familiale *(si besoin)*

Retentissement sur la scolarité *(si en âge scolaire)* **:** ☐ non ☐ oui *(préciser)*

Retentissement sur l'emploi *(si besoin)* ☐ Avis du médecin du travail joint

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : ☐ non ☐ oui *(préciser)*

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : ☐ non ☐ oui *(préciser)*

Dans les deux cas précisez les restrictions d'aptitudes éventuelles, les aménagements de poste et/ou accompagnements souhaitables …

Préconisations : Prise en charge médico-sociale, aide humaine, aide technique, aménagements… *(Si besoin)*

Observations *(Tous autres éléments utiles pour la prise en compte des besoins de la personne)*

Certificat médical établi par :

A …… le …… Cachet (obligatoire)

Signature du médecin

Annexe 24 : Projets de vie des requérants de l'échantillon (année 2015-2016)

- Seuls les projets de vie de l'année 2015-2016 sont présentés pour ne pas alourdir le volume des annexes.
- Les prénoms des enfants ont été modifiés par mesure de confidentialité.
-

1	Grégoire	**137**	Tristan	**287**	Mathieu
22	Pierre	**151**	Malik	**289**	Marius
30	Rémy	**177**	Victorien	**300**	Marcel
41	Abdel	**197**	Ange	**309**	André
42	Luigi	**212**	Nadia	**321**	Alejandro
45	Lucas	**236**	Rayna	**328**	Jean
53	Georges	**247**	Battistu	**329**	Ninon
65	Patrice	**251**	Océane	**332**	Madalena
97	Claire	**260**	Tatiana	**105**	Orso
129	Tomasio	**283**	Marc	**116**	David

- Avec un pdv
- Sans pdv

N° : 1. Prénom : Grégoire

Notre enfant sourd profond bénéficie depuis l'âge d'un an d'un mode de communication en langue française avec code LPC. Cela lui a permis de maîtriser le français oral et écrit, néanmoins sa compréhension et sa fluidité d'expression sont plus aisées avec le codage LPC. Il lui est notamment indispensable à l'école et pour cela nous avons souhaité recourir à une codeuse professionnelle ayant un diplôme. En effet, l'intervention d'une auxiliaire de vie ne garantit pas de façon efficace la communication. Nous avons donc décidé d'embaucher une codeuse professionnelle à mi-temps. Cette personne pourrait le cas échéant intervenir auprès d'autres familles. Nous sollicitons donc un C4 pour frais liés au handicap et non couverts par d'autres financeurs.

N° : 22. Prénom : Pierre (avec aide de l'assistante sociale)

Notre fils Pierre est âgé d'un peu plus de 3 ans. Il est actuellement suivi au CAMSP de Moriani et dans quelques jours il va bénéficier d'une observation à l'hôpital de jour de Bastia. En effet, nous avions demandé un bilan au CAMSP l'année dernière suite à certaines inquiétudes : retard de langage, manque de communication avec les autres, crainte des autres enfants, intérêts restreints… Le bilan a donné suite à une prise en charge orthophonique et psychologique ainsi qu'à un suivi avec une éducatrice. Aujourd'hui scolarisé, Pierre fait d'énormes progrès grâce à tous ces suivis. Il est passionné par les animaux et par les livres et il est très content d'aller à l'école ainsi qu'à ses différents suivis. A ce jour, il est quand même toujours un peu « différent ». Il évolue à sa manière, mais le contact avec les autres est toujours délicat. Il ne

gère pas très bien ses émotions. Toujours un peu dépendant, il a constamment besoin de quelqu'un pour les gestes du quotidien (baisser et relever son pantalon pour aller aux toilettes, mettre ses chaussures, répondre à une consigne simple) son langage évolue, mais est toujours limité, sans réelle association de mots. Afin d'optimiser ses apprentissages au maximum, nous souhaiterions qu'il puisse bénéficier d'une AVS-I ainsi que de l'AEEH.

N° : 30. Prénom : Rémy

Demande de renouvellement d'une AVS.

N° : 42. Prénom : Luigi

Scolarité → AVSI (classe moyenne section de maternelle) et communication → méthode PECS avec un orthophoniste.

N° : 45. Prénom : Lucas

Cette année, Lucas est rentré en CE1 et a été rassuré de savoir que son AVSI serait encore avec lui. Lucas a un manque de confiance en lui et a peur de l'échec. Cette année son AVSI a été installée en retrait afin de permettre à Lucas de faire preuve d'autonomie, mais aussi de pouvoir si besoin faire appel à elle. En général, il lui demande de lui expliquer les consignes, auquel cas il demande à ses camarades. Elle l'aide aussi lorsqu'il n'est plus attentif à le rappeler à l'ordre et donc à reprendre son attention. Il faut aussi savoir que Lucas n'est pas autonome pour s'essuyer lorsqu'il va aux toilettes et ne va pas systématiquement faire pipi. Régulièrement, je demande à son AVSI de le surveiller. Même si Lucas gagne en autonomie son AVSI est quand même un point de repère et est quand même nécessaire à Lucas. En ce qui me concerne cette année, j'ai encore pu bénéficier d'un emploi du temps aménagé 15h/semaine, pour me permettre de pouvoir amener Lucas à ses prises en charge, faire son suivi SESSAD à domicile et aller le chercher à l'école à 15h15, car il ne va aux activités périscolaires que le jeudi. Je renouvelle donc ma demande d'allocation d'éducation et son complément qui me permettent de faire cela. En espérant que mes demandes soient prises en compte, AVSI et allocations, veuillez recevoir mes sincères salutations.

N° : 53. Prénom : Georges

Mon fils Georges se rend 4 demi-journées par semaine à l'hôpital de jour, service pédopsychiatrie et doit aller à l'école 2 matinées et 1 après-midi par semaine avec AVSI. Celle-ci est indispensable, car Georges n'est toujours pas propre et a donc besoin que celle-ci lui change la couche et a besoin d'être surveillé, encadré. Il est très important d'obtenir l'AVSI très rapidement, pour son évolution, sa vie en collectivité. Quant à moi, sa mère, j'ai dû renoncer à mon emploi depuis le 1 8 2015 (AJPP) afin de l'accompagner au mieux, de l'épauler dans ses nouvelles activités.

N° : 97. Prénom : Claire

Je souhaite que Claire bénéficie de l'AVS, avec le même nombre d'heures afin de lui permettre d'être attentive, de s'intégrer dans la classe pour l'aider à se concentrer et à persévérer dans son travail.

N° : 116. Prénom : David

David pour son année scolaire présente toujours les mêmes difficultés qui sont manque de confiance en soi, immaturité, n'arrive pas à se concentrer, refus d'effectuer un devoir demandé. Je remarque un gros relâchement niveau scolaire malgré une évolution favorable les années précédentes. C'est pour ça qu'aujourd'hui, pour l'aider au mieux dans sa progression je renouvelle ma demande d'AVS pour mon fils David en classe de CM1 qui sans l'aide de celle-ci n'arrivera pas à suivre son programme correctement. Sa motricité fine n'est toujours pas maîtrisée à cause de son handicap. J'envisage en plus de son suivi au CMP orienter mon fils vers un psychologue et orthophoniste et peut-être psychomotricien.

N° : 236. Prénom : Rayna

Je viens vers vous pour vous soumettre le cas de ma fille Rayna âgée de neuf ans. Actuellement, nous nous trouvons avec mon mari dans une situation où nous n'arrivons plus à gérer une enfant de neuf ans, cadette d'une fratrie de quatre enfants. Rayna est une enfant qui a besoin d'une attention permanente, qui a du mal à se soumettre à des règles de vie simples ; hypersensible ; ce qui entraîne une situation conflictuelle, qui complique un peu plus nos rapports familiaux. Sur le plan scolaire, cela entraîne un désintérêt et une lassitude face au travail qu'elle devrait produire. Nous souhaitons une aide afin que notre fille trouve une motivation et comprenne l'utilité des études et pour qu'elle utilise pleinement son potentiel afin de pouvoir s'épanouir.

N° : 260. Prénom : Tatiana

Notre projet est classique : comme tout parent, nous souhaitons que notre enfant soit en bonne santé, bien dans sa peau et puisse suivre une scolarité « normale ». Mais après six longs mois de bilans, de tests et de rééducation en tous genres, notre fille Tatiana a été diagnostiquée dyspraxique (cf. : certificat médical rempli par le neuropédiatre). Bien que difficile à entendre et à accepter, ce diagnostic nous a permis de comprendre pourquoi notre fille rencontre de si grandes difficultés dans tous les apprentissages. En effet, Tatiana lit péniblement, elle écrit à peine quelques mots et très rapidement son écriture se dégrade. Elle rencontre également de grandes difficultés en mathématiques et en français, car il lui est difficile de lire les consignes. Malgré tout, Tatiana ne se décourage pas et à une grande volonté d'apprendre et de progresser. Pour le moment, ses résultats scolaires sont satisfaisants, mais au prix de longues et laborieuses heures de travail à la maison. Bien que motivée, Tatiana se fatigue très vite, ce que l'on comprend aisément quand on voit les efforts considérables fournis juste pour écrire. Les spécialistes qui la suivent ont préconisé un passage à l'ordinateur en CE2, pour lui éviter une double tâche (écrire et écouter, par exemple) qui la pénaliserait trop. Bien que la démarche soit douloureuse, pour nous, parents, nous vous demandons de reconnaître le handicap de notre fille et d'avoir la bienveillance de lui accorder les aides pour l'accompagner au mieux dans sa scolarité : notamment une assistante de vie scolaire et des aménagements scolaires. De plus, au fil du temps, et pleinement conscient de ses difficultés, Tatiana se décourage (je suis bonne à rien dit-elle souvent), perd confiance en elle, et présente des signes de stress et d'anxiété de plus en plus importants. Nous vous remercions par avance d'étudier votre demande. Bien cordialement.

N° : 283. Prénom : Marc

Au niveau scolaire : impulsivité et précipitation. Faiblesse organisationnelle (classeur), dégradation du matériel, pression induite par le temps et le grand groupe en classe, dysgraphie dévalorisante pour lui. →Augmentation de l'anxiété de performance avec baisse des capacités attentionnelles et augmentation de l'agitation motrice. →dévalorisation importante (« les autres y arrivent, ils sont plus intelligents que moi, je suis le plus nul… »)→Baisse de la qualité graphique. Besoin : aide humaine. Attentes : recentrer sur la tâche, aider dans la gestion de matériel, empathie et encouragement [sortir de la spirale de ce qu'il vit comme un échec]. Au niveau relationnel : en demande de jeux et de relations sans composante violente ni agressivité. Maladresses d'approches entraînant des réactions inappropriées des deux côtés. Augmentation de l'anxiété et du sentiment de dévalorisation. Besoin : aide humaine sur le temps de récréation. Attente : aide dans l'approche, aide à gérer et à accepter le refus, respecter les règles du jeu, recadrer les conduites inappropriées, aider à anticiper certains comportements, valoriser ses efforts et réussites, nécessité de prendre en compte les aménagements proposés par l'ergothérapeute et selon les avis des enseignants.

N° : 287. Prénom : Mathieu

Je viens, par la présente, solliciter votre accord pour le maintien en grande section de maternelle pour la rentrée prochaine au sein du groupe scolaire Borgo Bevinco de mon fils. En effet, le passage au CP sera fortement préjudiciable pour lui qui a fait d'énormes progrès cette année, mais pour qui la motricité fine (notamment le graphisme) est un handicap. De plus, l'attribution administrative d'une AVS dont le poste n'a pas encore été attribué lui permettra l'année prochaine d'acquérir les compétences non encore acquises pour l'entrée au CP. Nous pensons qu'un an de plus en grande section lui sera fortement bénéfique pour pouvoir appréhender la lecture et l'écriture. Tous les professionnels de santé qui s'occupent de M. ainsi que son institutrice font le même constat : que le faire passer en CP l'année prochaine serait dommageable pour Mathieu et risquerait de mettre en péril tous les progrès effectués cette année. Espérant que vous prendrez la décision la plus adaptée au bon développement social et *enseignemental* pour Mathieu qui nous semble être son maintien en grande section maternelle.

N° : 289. Prénom : Marius (avec aide de l'assistante sociale)

Notre fils Marius est âgé de quatre ans et demi et est scolarisé en moyenne section de maternelle à l'école de Campo Vallone. Il consulte au CAMSP de Moriani depuis avril 2015. Le projet de soin actuel est orthophonie, psychothérapie et groupe éducatif. M. rencontre des difficultés à comprendre les consignes à l'oral, il faut expliquer en accompagnant par des gestes. A l'école, il peut se montrer attentif, mais de temps en temps il peut se dissiper très vite. Il a deux copains ; par rapport à l'agitation, la maîtresse peut le prendre à côté d'elle pour le canaliser et cela fonctionne. Il faut que la maîtresse lui montre les consignes et les directions pour qu'il puisse être autonome lorsqu'il s'agit de rituels de travail. Nous retrouvons les mêmes particularités à la maison. Nous demandons l'aide d'une AVS pour l'an prochain pour Mathieu ; afin de l'aider dans ses apprentissages.

N° : 309. Prénom : André

Mon fils est pris en charge à l'UE TED depuis octobre 2015. Suite à cette scolarisation dans ce dispositif médico-social, j'ai pu remarquer et constater une évolution positive d'André. Une hospitalisation sur Nice à l'hôpital L. a été nécessaire d'un peu plus d'un mois afin de le soigner. A ce jour, des soins ambulatoires sont prescrits au domicile matin et soir ainsi que des hospitalisations programmées au CHU L. de Nice. André n'a pas pu bénéficier cette année d'une prise en charge optimale de l'UE TED pour l'année 2015-2016. De ce fait, je souhaiterais que son inscription soit renouvelée dans cette UE pour l'année 2016-2017. Ce dispositif correspond à mon fils et il pourra de nouveau progresser avec une équipe de plusieurs professionnels. Par ailleurs, au regard de ses difficultés et du handicap de mon fils, il m'a fallu renoncer totalement à mon travail pour être disponible. Ainsi je demande le renouvellement de l'AEEH complément 4.

N° : 328. Prénom : Jean

Jean a progressé dans ses relations avec ses camarades en revanche, son retard de langage le met en difficulté dans ses apprentissages scolaires. Les temps de l'AVS mutualisée sont très bénéfiques et constructifs, mais ils ne sont pas nombreux (6 h). Une AVSI lui permettrait de prendre plus confiance en son travail et une augmentation du temps lui serait plus profitable. Une présence particulière lui permettant de se concentrer et d'avoir une attention prolongée.

N° : 332. Prénom : Madalena

Les mesures mises en place au cours de l'année sont : mesures d'accompagnement scolaire (CMP depuis novembre 2014 et AVSI depuis septembre 2015). Madalena âgée de sept ans et demi est scolarisée en CE1 à l'école de San Giuliano, avec des aménagements (décloisonnements en CP). Elle est suivie au CMP depuis novembre 2014 en psychomotricité, psychothérapie, orthophonie et en groupe psychomoteur. Ma fille commence à entrer dans les apprentissages scolaires bien que son niveau soit encore très faible. Elle bénéficie d'une AVSI depuis le mois de septembre 2015. L'AVSI l'aide pour mieux se concentrer dans les tâches scolaires. Je souhaiterais une reconduction de cette mesure dans le cadre scolaire de façon à pouvoir poursuivre cette aide qui lui est bénéfique. Je voudrais le renouvellement de l'AVSI pour l'année prochaine et la poursuite du suivi CMP. Je demande également l'AEEH pour lui permettre d'avoir des heures de soutien scolaire à domicile.

Annexe 25 : Eléments d'expression parentale dans les Geva-sco de l'échantillon (année 2018-2019)

- Les prénoms des enfants ont été modifiés par mesure de confidentialité.
- Seuls les éléments des Geva-sco dont l'ESS a été observée pour l'enquête sont présentés.
-

1	Grégoire	**137**	Tristan	**287**	Mathieu
22	Pierre	**151**	Malik	**289**	Marius
30	Rémy	**177**	Victorien	**300**	Marcel
41	Abdel	**197**	Ange	**309**	André
42	Luigi	**212**	Nadia	**321**	Alejandro
45	Lucas	**236**	Rayna	**328**	Jean
53	Georges	**247**	Battistu	**329**	Ninon
65	Patrice	**251**	Océane	**332**	Madalena
97	Claire	**260**	Tatiana	**105**	Orso
129	Tomasio	**283**	Marc	**116**	David

- **Vus en ESS** : 10/30

N° : 22. Prénom : Pierre

Nous sommes conscients que l'école ne balayera pas le handicap. Si l'AESHi n'est pas là je ne mets pas Pierre à l'école. En maternelle les enfants se faisaient assez rapidement à la manière d'aborder Pierre. Le choix de l'ULIS par rapport à la classe ordinaire a été un choix mûrement réfléchi. Je ne peux pas dire que nous avons fait le bon choix, mais il n'y a pas eu de pipi depuis le début de l'année qui traduit ses crises. Il a bien compris que je suis soulagée de le laisser à l'école. Pour l'instant que du positif. Pour les chaussures il faut que je lui achète des chaussures qu'il ne peut pas enlever. Nous espérons, au travers de notre association, avoir une convention avec l'éducation nationale, pour que C. puisse intervenir à l'école. Il peut stagner pendant huit mois et en deux semaines comprendre et s'envoler, notamment pour l'utilisation du PECS. Nous parents sommes à l'écoute de ses petits progrès qui servent tous les domaines. Au niveau du quotidien aussi, associe les choses, lorsqu'il me demande le coca, prend le verre et me le donne. Me donne le gel douche quand je me lave. Prend des initiatives. Est hypotonique et hypersensible. Première année qu'il porte de l'intérêt pour Noël, qu'il ne touche pas le sapin. Pour la santé et certains gestes du quotidien, je fais avec Pierre comme avec un nourrisson. Bien qu'il ait fait des progrès, il mange avec la cuillère.
Maman – Enseignante ULIS – Doctorante UCCPP – Psy EN – Intervenante psychoéducative – AVSI et intervenante psycho-éducative – Directrice école.

N° : 30. Prénom : Rémy.

Rémy a besoin de beaucoup de temps pour se préparer. Toujours difficile de lui faire faire ses devoirs : dit qu'il n'en a pas. Tire bénéfice de devoir faits. Et a moins de choses à faire à la maison. Aime beaucoup les jeux vidéo.

Maman – ER – Professeur principal – Professeur – Coordonnateur CDAV - AESH – Doctorante UCPP.

N° : 42. Prénom : Luigi.

Luigi oralise à la maison depuis quelques mois. Arrêt du traitement depuis un mois. Luigi a repris toutes les mauvaises habitudes (serrer très fortement, toucher les interrupteurs…). Même chose à la garderie. Avec le traitement, moins d'agitation et meilleur respect des consignes. Plus de tonicité pour tenir la fourchette. Plus à l'aise avec la tablette qu'avec un stylo. A besoin d'une « carotte » pour faire un jeu.
Mère – Père – Neuropsychologue SESSAD – Educateur SESSAD – P.E. ULIS – Directrice - ER – doctorante UCPP.

N° : 53. Prénom : Georges.

La classe n'est pas adaptée à la problématique de Georges, ses parents souhaitent une orientation IME en priorité ou l'entrée en ULIS TED. Le mercredi matin, l'éducateur intervient à domicile. Le changement est perturbateur, mais son comportement s'est assoupli. Il accepte le non. Il entre en communication avec son frère, il commence à prononcer des syllabes.
Maman – IDE hôpital de jour – AVS – ERSH – Psychologue scolaire – PE – Directrice – AVSCO – Doctorante UCPP – Orthophoniste.

N° : 65. Prénom : Patrice.

Besoin que Patrice soit positionné à côté d'une prise et que les aménagements pédagogiques soient réalisés par l'ensemble des professeurs concernés. Sa maman précise qu'il a encore des soucis pour connaître des mots de vocabulaire courant (sommier…).
Professeure principale de SVT – Maman – CPE - Coordonnateur SESSAD TSLA - Enseignante référente – Doctorante UCPP.

N° : 97. Prénom : Claire.

Claire va aux toilettes seule à la maison. Besoin d'aide pour le boutonnage. Utilisation des pictos à la maison pour les demandes. Claire commence à utiliser la tablette mais assez peu. Elle vient volontiers à l'école. Elle joue aux playmobils à la maison, au trampoline, fait du quad.
PE – ULIS – AMP SESSAD – Chef de service SESSAD – Educateur SESSAD – AVSCO – Mère – Père – ER – Doctorante UCPP.

N° : 129. Prénom : Tomasio.

Tomasio suit mais certaines matières sont un peu plus compliquées (lecture, écriture). Régulièrement il voit ses camarades, dort chez un copain de cette classe. Va volontiers vers les autres enfants, même s'il ne les connaît pas. S'inquiète de savoir comment les autres vont le comprendre. A conscience de sa différence, de ses problèmes de prononciation. Aime lire, il faut l'accompagner pour les devoirs : apprends volontiers ses mots pour la dictée, plus difficile pour les mathématiques. De gros progrès au niveau de la motricité, de l'équilibre.

AESH – Enseignante – Directeur – Mère – ER – Doctorante.

N° : 197. Ange.

Ange fait volontiers ses devoirs. Il est plus sûr de lui. Ange ne va plus volontiers chez l'orthophoniste.
Enseignante – Maman – Directrice – Doctorante – IDE hôpital de jour – ER – AVS.

N° : 212. Prénom : Nadia.

Nadia était en difficulté, elle se sent mieux aujourd'hui. Elle raconte ses progrès et elle souhaite rester davantage à l'institut. Elle sort, elle joue avec sa petite sœur, elle fait des petites choses à la maison (cuisine…) Elle commence à comprendre son diabète. Elle s'occupe à la maison (lecture, coloriage…)
Doctorante UCPP – Mère – Cadre de santé – Enseignante – Educatrice spécialisée – Enseignante référente.

N° : 283. Prénom : Marc.

Détendu, pas stressé et heureux depuis la rentrée. Se rend volontiers à l'école, avec le désir d'apprendre et de s'y rendre. Fait ses devoirs seul. Aime beaucoup l'histoire, restitue ce qu'il apprend. Aime faire des puzzles et fait ses gammes de piano tous les soirs. S'est désinhibé. Se projette dans l'avenir (vétérinaire). Fournit des efforts de concentration, de précision sur la présentation de son travail (opérations, géométrie : veut utiliser des instruments ordinaires, plus adaptés anti dérapant…).
Directrice/Enseignante - Psy EN – Mère - Enseignante référente - CMP Psychomot - CMP psychologue – Doctorante UCPP.

BIBLIOGRAPHIE

Articles

Akrich, M. et Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, *24*(1), 69-74. https://doi.org/10.3917/spub.121.0069

Albertini, J. (2014). Démocratie représentative et participation(s) citoyenne(s) : réflexions et applications pratiques. *Revue française d'administration publique, 2*(2), 529-541. https://doi.org/10.3917/rfap.150.0529

Albrecht, G. L., Ravaud, J. F., et Stiker, H. J. (2001). L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, *19*(4), 43-73. https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535

Altam, B. (1981). Studies of attitudes toward the handicapped : the need for a new direction. *Social problems, 28*(3), 321-337. https://doi.org/10.1525/sp.1981.28.3.03a00070

Amaré, S. et Martin-Noureux, P. (2012). La coopération à l'épreuve de deux cultures : l'école et le secteur médico-social. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *57*(1), 181-195. https://doi.org/10.3917/nras.057.0181

Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, *35*(4), 216-224. https://doi.org/10.1080/01944366908977225

Astier, I. (2000). Droit à l'emploi et magistratures sociales : vers une politique des situations ? *Droit et société, 44*(1), 143-155. https://doi.org/10.3406/dreso.2000.1502

Avenel, C. (2012). Effets ambivalents des politiques d'insertion: Les droits et devoirs à l'épreuve de l'expérience vécue des bénéficiaires. *Vie sociale, 1*(1), 59-79. https://doi:10.3917/vsoc.121.0059

Avenel, C. (2016). Le travail social au défi du développement social. *Vie sociale*, *13*(1), 115-137. https://doi:10.3917/vsoc.161.0115

Avenel, C. (2017). Construire les politiques sociales avec les personnes accompagnées : la participation en attente d'un modèle d'intervention collective. *Vie sociale*, *19*(3), 51-71. https://doi.org/10.3917/vsoc.173.0051

Avvisati, F., Besbas, B. et Guyon, N. (2010). Parental Involvement in School : A Literature Review. *Revue d'économie politique, 120*(5), 759-778. https://doi.org/10.3917/redp.205.0759

Bacqué, M. H. et Sintomer, Y. (2001). Gestion de proximité et démocratie participative. *Les Annales de la Recherche urbaine*, *90*, 148-155. https://doi.org/10.3406/aru.2001.2418

Baldacchino, G. et Dehoorne, O. (2014). Mondes insulaires : espaces, temporalités, ressources. *Etudes Caribéennes. 27-28* [En ligne]. https://doi.org/10.4000/etudescaribeennes.7272

Bantigny, L. (2011). Usages, mésusages et contre-usages de l'expertise. Une perspective historique. *Histoire@Politique*, *14*(2), 3-23. https://doi:10.3917/hp.014.002

Barrault-Stella, L. (2012). Participer sous l'aile de la bureaucratie: Les effets de la concertation avec les familles dans la fabrique de la sectorisation scolaire. *Participations*, *2*(1), 103-125. https://doi:10.3917/parti.002.0103

Barrère, A. (2013). La montée des dispositifs : un nouvel âge de l'organisation scolaire. *Carrefours de l'éducation*, *36*(2), 95-116. https://doi:10.3917/cdle.036.0095

Barry, V. et Benoit, H. (2013). Dispositifs innovants de l'école inclusive : Présentation du dossier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *1*(1), 9-12. https://doi.org/10.3917/nras.061.0009

Baudot, P. et Revillard, A. (2014). Entre mobilisations et institutions: Les politiques des droits dans l'action publique. *Gouvernement et action publique*, *3*(4), 9-33. https://doi:10.3917/gap.144.0009

Baudot, P., Borelle, C. et Revillard, A. (2013). Politiques du handicap: Introduction. *Terrains et travaux*, *23*(2), 5-15. https://doi.org/10.3917/tt.023.0005

Béliard, A. et Biland, É. (2008). Enquêter à partir de dossiers personnels: Une ethnographie des relations entre institutions et individus. *Genèses*, *70*(1), 106-119. https://doi.org/10.3917/gen.070.0106

Béliard, A., Damamme, A., Eideliman, J.S. et Moreau, D. (2015). « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique. *Sciences sociales et santé*, *33*(3), 5-14. https://doi:10.3917/sss.333.0005

Belorgey, N. (2012). De l'hôpital à l'état : le regard ethnographique au chevet de l'action publique. *Gouvernement et action publique*, *2*(2), 9-40. https://doi.org/10.3917/gap.122.0009

Benoit, H. (2012). Pluralité des acteurs et pratiques inclusives : les paradoxes de la collaboration. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *57*(1), 65-78. https://doi:10.3917/nras.057.0065

Benvegnu, N. (2006). Le débat public en ligne : Comment s'équipe la démocratie dialogique ?. *Politix*, *75*(3), 103-124. https://doi:10.3917/pox.075.0103

Bertheleu, H. et Neveu, C. (2005). De petits lieux du politique : individus et collectifs dans des instances de « débat public » à Tours. *Espaces et sociétés*, *123*(4), 37-51. https://doi:10.3917/esp.123.0037

Bertrand, L. (2013). Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences. *Politiques sociales et familiales*, *111*(1), 43-53. https://doi.org/10.3406/caf.2013.2747

Blanc, A. (2015). Handicap et démocratie. *Vie sociale, 11*(3), 207-222. https://doi:10.3917/vsoc.153.0207
Blondiaux, L. (2007). La démocratie participative, sous conditions et malgré tout : un plaidoyer paradoxal en faveur de l'innovation démocratique. *Mouvements, 50*(2), 118-129.

Blondiaux, L. et Fourniau, J.M. (2011). Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ?. *Participations, 1*(1), 8-35. https://doi:10.3917/parti.001.0008
Bobbio, L. et Melé, P. (2015). Les relations paradoxales entre conflit et participation. *Participations, 13*(3), 7-33. https://doi:10.3917/parti.013.0007

Bonnacorsi, J. et Nonjon, M. (2012). « La participation en kit » : l'horizon funèbre de l'idéal participatif. *Quadermi, 79*, 29-44. https://doi.org/10.4000/quaderni.618

Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review, 50*(3), 445-456. https://doi.org/10.1086/643401

Boudaoud, A. (2008). Du handicap à la reconnaissance de la situation de handicap.... *La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 73*(3), 19-26. https://doi:10.3917/lett.073.0019

Boumaza, M. et Campana, A. (2007). Enquêter en milieu « difficile ». *Revue française de science politique, 57*(1), 5-25. https://doi.org/10.3917/rfsp.571.0005

Bué, N. (2010). Gérer les relations d'enquête en terrains imbriqués: Risque d'enclicage et distances aux enquêtés dans une recherche sur une coalition partisane locale. *Revue internationale de politique comparée, 17*(4), 77-91. https://doi.org/10.3917/ripc.174.0077

Bureau, M. et Rist, B. (2012). Les figures de la participation des usagers dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées. *Vie sociale, 4*(4), 81-96. https://doi:10.3917/vsoc.124.0081

Bureau, M., Rist, B., Lima, L. et Trombert, C. (2013). La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes. *Revue française d'administration publique, 145*(1), 175-188. https://doi:10.3917/rfap.145.0175

Cadiou, S. (2006). Savoirs et action publique : un mariage de raison : L'expertise en chantier. *Horizons stratégiques, 1*(1), 112-124. https://www.cairn.info/revue-horizons-strategiques-2006-1-page-112.htm

Calvez, M. (2018). Qu'est-ce qu'une expertise citoyenne en santé environnementale ? : Questions sur l'expérimentation rennaise Ambassad'Air. *Environnement, Risques & Santé, 17*(5), 498-504. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01907995

Capul, M. (2014). Éducation spécialisée et pédagogie spécialisée. *Empan, 3*(3), 89-93. https://doi.org/10.3917/empa.095.0089

Carrel, M. (2017). Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation. *Vie sociale, 19*(3), 27-34. https://doi:10.3917/vsoc.173.0027

Carrel, M. et Rosenberg, S. (2014). L'empowerment et le travail social sont-ils compatibles en France ?. *Recherche sociale*, *209*(1), 25-35. https://doi:10.3917/recsoc.209.0025

Carrel, M. et Talpin, J. (2012). Cachez ce politique que je ne saurais voir : Ethnographie des conseils de quartier roubaisiens. *Participations*, *4*(3), 179-206. https://doi:10.3917/parti.004.0179

Cazet, S. (2016). La scolarisation des enfants en situation de handicap : Bilan positif, mais peut mieux faire !. *Revue des droits et Libertés Fondamentaux* [En ligne].

Cefaï, D., Carrel, M., Talpin, J., Eliasoph, N. et Lichterman, P. (2012). Ethnographies de la participation. *Participations*, *4*(3), 7-48. https://doi:10.3917/parti.004.0005

Chambers, S. (2011). Rhétorique et espace public : La démocratie délibérative a-t-elle abandonné la démocratie de masse à son sort ?. *Raisons politiques*, *42*(2), 15-45. https://doi:10.3917/rai.042.0015

Charmillot, M. (2002). Intervention sociale face à la maladie : la place du chercheur. *Sociedade e Estado, 17*(2) [En ligne]. https://doi.org/10.1590/S0102-69922002000200013

Chauvière, M. (1979). L'inscription historique du travail social, l'exemple du secteur de l'enfance inadaptée. *Déviance et société.3*(4), 323-336.

Chauvière, M. et Plaisance, É. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance*, *27*(1), 31-44. https://doi:10.3917/reli.027.0031

Cihuelo, J. (2016). Les dimensions cachées du travail en *open space* : le cas de téléconseillers en centres d'appels. *Sociologie du travail, 58*(1), 57-79.

Claudot, F., Juillère, Y. (2011). La portée juridique des recommandations de la HAS : les appliquer ou ne pas les appliquer ? Consensus cardio pour le praticien, *72*(2), 30-32 [En ligne] https://wp.medicalistes.fr/

Coenen, R. (2011). Toutes les institutions sont punitives. *Journal du droit des jeunes, 304*(4), 23-30. https://doi.org/10.3917/jdj.304.0023

Cohen, É. (2008). L'ombre portée de Mai 68 en politique: Démocratie et participation. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, *98*(2), 19-28. https://doi:10.3917/ving.098.0019

Compte, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration. *Empan*, *70*(2), 115-122. https://doi.org/10.3917/empa.070.0115

Crété, M. (2007). Hand in cap : tous dans le même chapeau : Le handicap ne peut-il plus être fruit du hasard ?. *Journal français de psychiatrie*, *4* (4), 11-13. https://doi.org/10.3917/jfp.031.0011

Crevier, M., Couturier, Y. et Morin, P. (2010). L'émergence de la proximité relationnelle à la faveur de l'intervention à domicile : ouvertures et tensions dans la relation clinique. *Nouvelles pratiques sociales, 23*(1), 177-191. https://doi.org/10.7202/1003175ar

Curchod-Ruedi, D., Ramel, S. Bonvin, P. Albanese, O. et Doudin, P.A. (2013). De l'intégration à l'inclusion scolaire : implication des enseignants et importance du soutien social. *European Journal of Disability Research, 7*, 135-147. https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.11.008

Cury, C. R. J. (2009). Réflexions sur les principes juridiques de l'éducation inclusive au Brésil. Légalité, droit à la différence, équité. *Recherche & formation, 61*, 41-53. https://doi.org/10.4000/rechercheformation.486

De Gaulejac, V., Le Fourn, J. et Francequin, G. (2008). Parcours, trajectoires, histoires, récits ?. *Enfances & Psy*, *38*(1), 114-121. https://doi:10.3917/ep.038.0114

Debonneville, J. (2017). La « sortie de terrain » à l'épreuve de l'ethnographie multi-site. *SociologieS* [En ligne]. http://journals.openedition.org/sociologies/6432

Derèze, G. (1993). Eléments pour une ethno-sociologie des organisations. *Communication et organisation, 4* [En ligne]. https://doi.org/10.4000

Derèze, G. (1997). De la « vie sociale » des récits médiatiques. Une ethnosociologie focalisée. *Recherches en Communication, 7*, 121-135. https://doi.org/10.14428/rec.v7i7.46443

Dessaulle, M. (2005). La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ?. *Gérontologie et société, 28 / 115*(4), 63-74 https://doi.org/10.3917/gs.115.0063

Detchessahar, M. (2013). Faire face aux risques psycho-sociaux : quelques éléments d'un management par la discussion. *Négociations*, *19*(1), 57-80. https://doi:10.3917/neg.019.0057

Devaux-Spartakis, A. (2014). L'évaluation « basée sur la théorie », entre rigueur scientifique et contexte politique. *Politiques et management public*, *31*(1), 51-68. https://doi.org/10.3166/pmp.31.51-68

Didier-Courbin, P. et Gilbert, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales, 1*(2), 207-227. https://doi.org/10.3917/rfas.052.0207

Doyon, M. (2011). Conflit et processus participatif d'un processus d'aménagement territorial : de la consultation publique au recours aux urnes. *VertigO*, *11*(2) [En ligne]. https://doi.org/10.4000/vertigo.11111

Dubet, F. (2005). Propositions pour une syntaxe des sentiments de justice dans l'expérience de travail. *Revue française de sociologie*, *46*(3), 495-528. https://doi:10.3917/rfs.463.0495

Dubet, F., Dubon, F. et De Linarès, C. (2008). Sociologue de l'expérience sociale. *Agora débats/jeunesses, 49*(3), 4-13. https://doi.org/10.3917/agora.049.0004

Dubois, V. (2012). Ethnographier l'action publique: Les transformations de l'État social au prisme de l'enquête de terrain. *Gouvernement et action publique*, *1*(1), 83-101. https://doi:10.3917/gap.121.0083

Dubois, V. (2014). L'action de l'État, produit et enjeu des rapports entre espaces sociaux. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *201-202*(1), 11-25. https://doi:10.3917/arss.201.0011

Ducrettet, G. (2016). La participation des usagers dans la construction des politiques sociales : un chambardement dans un jeu d'acteurs ?. *Empan*, *102*(2), 130-134. https://doi.org/10.3917/empa.102.0130

Duran, P. et Truong, F. (2013). La participation politique : nouvelles dimensions, nouveaux problèmes. *Idées économiques et sociales*, *3*(3), 4-7. https://doi.org/10.3917/idee.173.0004

Duvoux, N. (2012). L'expérience vécue par les publics des politiques d'insertion. *Informations sociales*, *169*(1), 108-115. https://doi.org/10.3917/inso.169.0108

Ebersold, S. (2005). L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ?. *Reliance*, *16*(2), 43-50. https://doi:10.3917/reli.016.0043

Ebersold, S. (2012). Parcours de scolarisation et coopération : enjeux conceptuels et méthodologiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *57*(1), 55-64. https://doi:10.3917/nras.057.0055

Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, *37*(1), 93-108 https://doi:10.3917/cont.037.0093

Ebersold, S. (2015). Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap. *Vie sociale*, *11*(3), 57-70. https://doi:10.3917/vsoc.153.0057

Epagneul, M. (2007). Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal » : Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap. *Reliance*, *26*(4), 43-50. https://doi:10.3917/reli.026.0043

Epstein, J. L. (2010). School/Family/Community Partnerships : Caring for the Children We Share. *Phi Delta Kappan*, *92*(3), 81-96. https://doi.org/10.1177/003172171009200326

Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values*, *20*(4), 408-437. https://doi.org/10.1177/016224399502000402

Eyraud et Vidal-Naquet (2012). Le projet dans les recompositions des politiques de santé mentale. *Lien social et Politiques*, *67*, 217-232. https://doi.org/10.7202/1013025ar

Fassin, D. (2000). La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, *55*(5), 955-981. https://doi.org/10.3406/ahess.2000.279895

Fernandez, F. (2005). L'engagement émotionnel durant l'enquête sociologique : retour sur une observation « anonyme » auprès d'ex-usagers de drogues. *Carnets de bord de la recherche en sciences humaines*, *9*, 78-87. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00488078

Fontaine, A. (2012). La recherche ethnographique en travail social : l'exemple d'une étude de cas sur le travail de rue. *Pensée plurielle*, *30-31*(2), 83-96. https://doi.org/10.3917/pp.030.0083

Foucart, J. (2009). L'accompagnement : dispositif de bienveillance et construction transactionnelle. *Pensée plurielle*, *22*(3), 13-27. https://doi:10.3917/pp.022.0013

Fougeyrollas, P. et Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social, 45*(3), 31-54. https://doi.org/10.7202/706736ar

Fougeyrollas, P.et Blouin, M. (1989). Handicaps et technologies. *Anthropologie et Sociétés, 13*(2), 103-113. https://doi.org/10.7202/015079ar

Gardien, E. (2015). L'inclusion en pratiques. L'exemple de jag, une ong de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. *Vie Sociale, 11* (3), 81-95. https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0081

Gardien, E. (2018). De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix. *Participations, 22*(3), 29-51. https://doi:10.3917/parti.022.0029

Gardou, C. (2011). Dans une perspective inclusive, penser autrement le handicap. *VST - Vie sociale et traitements, 111*(3), 18-25. https://doi:10.3917/vst.111.0018

Gardou, C. et Jeanne, Y. (2008). Faire culture commune. *Reliance, 27*(1), 29-30. https://doi:10.3917/reli.027.002

Garel, J.P. (2002). Respecter les différences : une exigence ambivalente. *La nouvelle revue de l'AIS, Adaptation et intégration scolaires, 19*, 23-34. https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-01931740

Gather Thurler, M. (1994). Relations professionnelles et culture des établissements scolaires : au-delà du culte de l'individualisme ? *Revue française de pédagogie*, *109*(1), 19-39. https://doi.org/10.3406/rfp.1994.1244

Ghadi, V. et Naiditch, M. (2006). Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?. *Santé Publique, 18*(2), 171-186. https://doi:10.3917/spub.062.0171

Gold, R. L. (1958). Roles in Sociological Field Observations. *Social Forces, 36*(3), 217-223. https://doi.org/10.2307/2573808

Gourgues, G. (2012). Des dispositifs participatifs aux politiques de la participation. L'exemple des conseils régionaux français. *Participations, 2*(1), 30-52. https://doi:10.3917/parti.002.0030

Gourgues, G. (2013). Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants : Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile-de-France. *Terrains & travaux, 23*(2), 179-195.

Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane ». *Les Tribunes de la santé, 27*(2), 91-100. https://doi:10.3917/seve.027.0091

Jaeger, M. (2009). Focus - Quand le législateur découvre la notion de projet de vie.... *Informations sociales, 156*(6), 142-144. https://doi:10.3917/inso.156.0142

Jaeger, M. (2017). Les nouvelles formes de participation des personnes accompagnées dans les instances de gouvernance et dans les formations. *Vie sociale, 19*(3), 13-25. https://doi:10.3917/vsoc.173.0013

Jouffray, C. et Vallerie, B. (2009). Le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités : une autre approche des pratiques sociales. *Revue Française du travail social, 232*(1). 49-46. https://www.anas.fr/attachment/1008785/

Joyeau, A., Robert-Demontrond, P. et Schmidt, C. (2010). Les récits de vie en Gestion des Ressources Humaines : principes, portée, limites. *Management & Avenir*, *34*(4), 14-39. https://doi:10.3917/mav.034.0014

Kanji, N. et Greenwood, L. (2001). Participatory approaches to research and development. *IIED : Learning from experience.* IIED.

Klein, O., Livingston, R. et Snyder, M. (2005). Être ou ne pas être politiquement correct ? La relation entre préjugé et expression d'impressions stéréotypées en fonction du self-monitoring. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *3*(3-4), 55-64. https://doi.org/10.3917/cips.067.0055

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance, 26*(4), 22-29. https://doi.org/10.3917/reli.026.0022

Lafore, R. (2014). L'accès aux droits, de quoi parle-t-on ?. *Regards*, *46*(2), 21-32. https://doi:10.3917/regar.046.0021

Larivée, S., Kalubi, J. C. et Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion : entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Dossier thématique, 32*(3), 525-543. https://doi.org/10.7202/016275ar

Las Vergnas, O., Jouet, E. et Renet, S. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de communication, 9*, 117-161. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01781174

Lavigne, C. (2007). A qui appartient l'objet de recherche ? Penser l'implication du chercheur dans son objet : le handicap (surdité). *Nouvelle revue de psychosociologie, 4*(2), 23-39. https://doi.org/10.3917/nrp.004.0023

Laville, M. (2019). L'envers des équipes de suivi de scolarisation : un indicateur de la qualité des relations interprofessionnelles ?. *Carrefours de l'éducation*, *47*(1), 143-158. https://doi:10.3917/cdle.047.0143

Le Bossé, Y. (2003). Les savoirs d'expériences : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'*empowerment*. *Nouvelles pratiques sociales*, *16*(2), 30-51. https://doi.org/10.7202/009841ar

Le Bossé, Y., Bilodeau, A. et Vandette, L. (2006). Les savoirs d'expériences : un outil d'affranchissement potentiel au service du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités ? *Revue des sciences de l'éducation*, *32*(1), 183-204. https://doi.org/10.7202/013482ar

Le Goff, A. (2011). Démocratie délibérative contestation et mouvements sociaux : L'idée d'un « activisme délibératif » et ses implications. *Archives de Philosophie, 74*(2), 241-257. https://doi:10.3917/aphi.742.0241

Lesain-Delabarre, J. (1999). Partage, Convergence et démocratie : difficultés du partenariat. *La Nouvelle Revue de l'AIS, 6*(2), 139-151.

Lesain-Delabarre, J. (2006). Considérer les parents comme les premiers acteurs de l'éducation d'un enfant handicapé : vers un nouveau dogme ?. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 34*(2), 71-88. https://doi:10.3917/nras.034.0071

Lespinet-Najib, V. et Belio, C. (2013). Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès, La Revue, 66*(2), 104-110. https://doi.org/10.4267/2042/51561

Letourmy, A. (2003). Environnement, vie sociale et citoyenneté: Approche transversale. *Revue française des affaires sociales, 1*, 287-305. https://doi:10.3917/rfas.031.0287

Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'Ires, 55*(3), 79-95. https://doi:10.3917/rdli.055.0079

Loubat, J.R. (2006). Des parents stigmatisés aux parents clients L'avènement de la relation de service. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *34*(2), 51-60. https://doi.org/10.3917/nras.034.0051

Marcellini, A., Léséleuc, E. et Gleyse, J. (2003). L'intégration sociale par le sport des personnes handicapées. *Revue internationale de psychosociologie*, *9*(20), 59-72. https://doi.org/10.3917/rips.020.0059

Marquis, N. (2015). Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques, 74*(1), 109-130. https://doi:10.3917/riej.074.0109

Mazeaud, A., Sa Vilas Boas, M. et Berthomé, G. (2012). Penser les effets de la participation sur l'action publique à partir de ses impensés. *Participations*, *2*(1), 5-29. https://doi:10.3917/parti.002.0005

Mezza, J., Lhuilier, D. et Loarer, E. (2016). Réorganisation du projet professionnel et remaniement identitaire : les effets capacitaires de l'activité des personnes atteintes de maladies chroniques. *L'orientation scolaire et professionnelle* [En ligne] https://doi.org/10.4000/osp.4997

Miglioretti, P. (2016). La démocratie participative dans les politiques culturelles métropolitaines : quel changement dans la conduite des politiques publiques ?. *Métropoles, 19*, 1-36. https://doi.org/10.4000/metropoles.5346

Minaire, P. (1983). Le handicap en porte-à-faux. *Prospective et Santé, 26*, 39-46.

Minet, A. (2011). Se construire parent d'un enfant handicapé à partir de la représentation du bon parent. *VST - Vie sociale et traitements, 110*(2), 36-42. https://doi:10.3917/vst.110.0036

Moyano, L. (2017). Parent méritant contre parent démissionnaire. *Cahiers pédagogiques, 46*(2), 61-65.

Mucchielli, A. (1997). Le système des interactions et l'analyse du pouvoir dans les organisations : compréhension et explication du pouvoir. *Quaderni*, *33*(1), 19-44. https://doi.org/10.3406/quad.1997.1200

Muller, P. (2000). L'analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l'action publique. *Revue française de science politique, 50*(2), 189-208. https://doi.org/10.3406/rfsp.2000.395464

Muller, P. (2005). Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique : Structures, acteurs et cadres cognitifs. *Revue française de science politique, 55*(1), 155-187. https://doi:10.3917/rfsp.551.0155

Neveu, C. (2011). Démocratie participative et mouvements sociaux : entre domestication et ensauvagement ?. *Participations, 1*(1), 186-209. https://doi:10.3917/parti.001.0186

Nez, H. (2011). Nature et légitimités des savoirs citoyens dans l'urbanisme participatif. *Sociologie, 4*(2), 387-404 https://doi.org/10.3917/socio.024.0387

Ngo Mayack, J. (2020) La chercheure à l'épreuve de l'assimilation à son objet d'étude : pratiques d'enquête sur la pilule contraceptive d'urgence au Cameroun. *Recherches qualitatives, 39*(1), 84-106. https://doi.org/10.7202/1070017ar

Noir, M. (2017). Alain Minet, une construction de la parentalité d'enfant handicapé par un engagement militant. Quand un imaginaire associatif devient fondateur d'une identité parentale. *Lectures* [En ligne]. https://doi.org/10.4000/lectures.23315

Paperman, P. (2010). Éthique du care : un changement de regard sur la vulnérabilité. *Gérontologie et société, 33 / 133*(2), 51-61. https://doi:10.3917/gs.133.0051

Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers, 110(*3), 13-20. https://doi:10.3917/rsi.110.0013

Paveau, M.A. (2010). La norme dialogique. Propositions critiques en philosophie du discours. *Semen, 29*, 141-159. https://doi.org/10.4000/semen.8793

Péoc'h, N. (2011). Bientraitance et éthique du care... Similitudes et différences autour d'une recension des écrits scientifiques. *Recherche en soins infirmiers, 105(*2), 4-13. https://doi:10.3917/rsi.105.0004

Perennes, M., Ollivier, C. et Lorillon, P. (2008). La sclérose en plaques, première cause non traumatique de handicap sévère acquis. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières, 13*(4), 14-16. https://doi.org/10.1016/S1769-7344(08)70039-8

Perrier, G. (2013). « Mettre l'usager au cœur du dispositif » : Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées. *Terrains & travaux, 23*(2), 93-112. https://doi:10.3917/tt.023.0093

Philippe, S. (2004). La mise en œuvre de l'action publique : un moment problématique. L'exemple de la politique de santé mentale. *Revue française de science politique, 54*(2), 315-334. https://doi.org/10.3917/rfsp.542.0315

Ravaud J.F., Beaufils B. et Paicheler H. (1986). Handicap et intégration scolaire : inflation des stéréotypes et valse des étiquettes. *Sciences sociales et santé*, *4*(4), 167-194. https://doi.org/10.3406/sosan.1986.1044

Revillard, A. (2017). La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques. *Revue française de sociologie*, *58*(1), 71-95. https://doi.org/10.3917/rfs.581.0071

Robelet, M., Piovesan, D., Claveranne, J. et Jaubert, G. (2009). Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative. *Entreprises et histoire*, *56*(3), 85-97. https://doi:10.3917/eh.056.0085

Robin, V. (2007). Référent scolaire : un rôle de médiateur avant tout !. *Enfances & Psy*, *37*(4), 139-142. https://doi:10.3917/ep.037.0139

Roux-Lafay, C. (2016).L'éthique du *care* dans le champ éducatif ou le nouveau paradigme de la bienveillance. *Éducation et socialisation* [En ligne]. https://doi.org/10.4000/edso.1857

Saetta, S. (2011). La construction langagière de la « vérité » judiciaire par les experts psychiatres et les magistrats. *Langage et société*, *136*(2), 109-128. https://doi:10.3917/ls.136.0109

Salbreux, R. (2010). L'école handicapée : de la classe de perfectionnement à l'inscription scolaire obligatoire. *Journal des anthropologues*, *122-123*(3), 115-142. https://doi.org/10.4000/jda.5376

Sanchez, J. (2006). La dignité et la citoyenneté comme fondements des droits des usagers et l'évolution des politiques sociales. *Empan*, *64*(4), 13-22. https://doi:10.3917/empa.064.0013

Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé: Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société. *Informations sociales*, *132*(4), 82-90. https://doi:10.3917/inso.132.0082

Sintomer, Y. (2008). Du savoir d'usage au métier de citoyen ?. *Raisons politiques*, *31*(3), 115-133. https://doi:10.3917/rai.031.0115

Talpin, J. (2006). Jouer les bons citoyens: Les effets contrastés de l'engagement au sein de dispositifs participatifs. *Politix*, *75*(3), 11-31. https://doi:10.3917/pox.075.0011

Tomkiewicz, S. (2013). Institutions : un enfer pavé de bonnes intentions. *Journal du droit des jeunes, 32* (4), 24-29. https://doi.org/10.3917/jdj.324.0024

Toullec-Théry, M. et Nédélec-Trohel, I. (2008). Étude et catégorisation de pratiques effectives entre professeurs et auxiliaires de vie scolaire (AVS) à l'école primaire. *Alter*, *2*(4), 337-358. https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.06.007

Vallerie, B. (2010). Aider au développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *3*(3), 271-282. https://doi.org/10.3917/nras.051.0271

Vidal-Naquet, P. (2009). Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le *projet* entre injonction et inconditionnalité. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *47*(3), 61-76. https://doi:10.3917/nras.047.0061

Vidal-Naquet, P. (2018). Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap. *Développement humain, handicap et changement social*, *24*(2), 7-25. ⟨hal-02069725⟩

Vu Pham, H., Kirat, T. et Torre, A. (2012). Les conflits d'usage dans les espaces ruraux et périurbains. Le cas des infrastructures franciliennes. *Économie rurale*, *332*(6), 9-30. https://www.cairn.info/revue-economie-rurale-2012-6-page-9.htm

Waintrop, F. (2011). Écouter les usagers : de la simplification à l'innovation : Témoignage. *Revue française d'administration publique*, *137-138*(1), 209-215. https://doi:10.3917/rfap.137.0209

Weber, P. (2010). Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale. *Développement humain, handicap et changement social*, *13*(2), 10-20.

Weill, P. (2015). L'exercice collectif du pouvoir discrétionnaire : Les commissions Droit au logement opposable (DALO). *Politix*, *112*(4), 223-244. https://doi:10.3917/pox.112.0223

Weller, J.M. (2016). L'aménagement des bureaux et l'accueil du public. *La nouvelle revue du travail* [En ligne]. https://doi.org/10.4000/nrt.2896

Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire: « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, *6*(2), 82-93. https://doi:10.3917/acp.006.0082

Chapitres d'ouvrages

Bacqué, M., Rey, H. et Sintomer, Y. (2005). Conclusion. La démocratie participative, modèles et enjeux. Dans M.H. Bacqué (dir.), *Gestion de proximité et démocratie participative: Une perspective comparative* (p. 293-307). La Découverte. https://www.cairn.info/gestion-de-proximite-et-democratie-participative--9782707143068-page-293.htm

Béliard, A. et Eideliman, J.S (2008). Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. Dans D. Fassin et A. Bensa (dir.), *Politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques* (p.123-141). La Découverte. https://hal.univ-lille.fr/hal-01241977

Blanc, A. (2017). Handicap est liminalité. Dans S. Korff-Sausse (dir.), *Handicap : une identité entre-deux* (p. 61-76). Erès. https://doi.org/10.3917/eres.korff.2017.01.0061

Blatrix C., (1996). Vers une démocratie participative ? Le cas de l'enquête publique. Dans J. Chevallier (dir.), *La gouvernabilité* (p. 299-313). PUF-CURAPP.

Blondiaux, L. (2005). 4. L'idée de démocratie participative : enjeux, impensés et questions récurrentes. Dans M.H. Bacqué (dir.), *Gestion de proximité et démocratie participative: Une*

perspective comparative (p. 119-137). La Découverte. https://www.cairn.info/gestion-de-proximite-et-democratie-participative--9782707143068-page-119.htm

Blondiaux, L. et Cardon, D. (2006). Dispositifs participatifs. Dans L. Blondiaux et D. Cardon (dir.), *Politix, 75*(3). De Boeck Supérieur. https://doi:10.3917/pox.075.0003.

Blondiaux, L. et Fourniau, J. (2014). Éditorial. Dans L. Blondiaux et J.M. Fourniau (dir.), *Participations* (p. 5-11). De Boeck Supérieur. https://doi:10.3917/parti.010.0005.

Borelle, C. (2015). Chapitre 6 / Qualifier des cas, produire concrètement des droits : Le cas du handicap. Dans P.Y. Baudot (dir.), *L'État des droits: Politique des droits et pratiques des institutions* (p. 211-244). Presses de Sciences Po.

Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. Dans A. Giami et C. Le Galès (dir.), *Sciences sociales et santé, 12*(1), *Handicap : identités, représentations, théories* (p. 61-68). John Libbey Eurotext https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1283

Castiel, D. et Bréchat, P. (2010). Introduction. Dans D. Castiel (dir.), *Solidarités, précarité et handicap social* (p. 9-10). Presses de l'EHESP. https://doi:10.3917/ehesp.casti.2010.01.0009
Chanlat, J. (2005). Chapitre 6. La recherche en gestion et les méthodes ethnosociologiques. Dans P. Roussel et F. Wacheux (dir.), *Management des ressources humaines : Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales* (p. 159-175). De Boeck Supérieur.

Ciccone, A. (2014). Chapitre 3. Violences transférentielles et contre-transférentielles dans la relation de soin. Dans A. Ciccone (dir.), *La violence dans le soin* (p. 63-78). Dunod.

Dubar, C. et Nicourd, S. (2017). Expliquer les trajectoires sociales. Dans C. Dubar (dir.), *Les biographies en sociologie* (p. 29-42). La Découverte. https://www.cairn.info/les-biographies-en-sociologie--9782707193957-page-29.htm

Dubois, V. (2009). L'action publique. Dans A. Cohen, B. Lacroix et P. Riutort (dir.), *Nouveau manuel de science politique* (p. 311-325). La Découverte. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00498038

Eyraud, B., Saetta, S. et Tartour, T. (2018). Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap. Dans L. Blondiaux (dir.), *Participations* (p. 5-28). De Boeck Supérieur.https://doi.org/10.3917/parti.022.0005

Fassin, D. (1999). L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. Dans C. Becker, J.P. Dozon, C. Obbo et M. Touré (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique* (p. 41-68). Codesria.

Garcia, N. (2015). Chapitre 15 / L'entretien et la place des acteurs dans la sociologie de l'action publique. Dans L. Boussaguet (dir.), *Une French touch dans l'analyse des politiques publiques* (p. 377-404). Presses de Sciences Po.

Gargiulo, M., Misdrahi, S., Orblin Bedos, C. et Louët, E. (2017). Myasthénie gravis, une identité « entre-deux ». Dans S. Korff-Sausse (dir.), *Handicap : une identité entre-deux* (p. 191-208). Erès https://doi.org/10.3917/eres.korff.2017.01.0191

Giami, A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. Dans A. Giami et C. Le Galès (dir.), *Sciences sociales et santé*, *12*(1), *Handicap : identités, représentations, théories* (p. 31-60). John Libbey Eurotext https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1282

Halpern, C. (2014). Concertation/délibération/négociation. Dans L. Boussaguet, S. Jacquot et P. Ravinet (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques* (4ème éd., p.155-163). Presses de Sciences Po.

Hamonet, C. (2006). De l'infirme à la personne en situation de handicap. Dans C. Hamonet (dir.), *Les personnes handicapées* (p. 3-10). Presses Universitaires de France. https://www.cairn.info/les-personnes-handicapes--9782130556404.htm

Idziak, B. (2017). Le plan personnalisé de compensation. L'évaluation du besoin de compensation. Dans S. Chassagnard-Pinet et A. Gonzales (dir.), *Compensation du handicap et inclusion sociale* (p. 155-166). Editions Mare et Martin.

Lapassade, G. (2002). Observation participante. Dans J. Barus-Michel (dir), *Vocabulaire de psychosociologie* (p. 375-390). Erès. https://doi:10.3917/eres.barus.2002.01.0375

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, et A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologique et méthodologiques* (p. 376-389). Gaëtan Morin éditeur.

Laval, C. (2012). De quelques enjeux d'innovations dans le mouvement des usagers, à partir de l'exemple du rétablissement. Dans E. Gardien (dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap* (p. 181-194). Erès.

Leclerc, S. (2013). Expert. Dans I. Casillo, R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud, J.M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation* [En ligne]. GIS Démocratie et Participation. http://www.dicopart.fr/fr/dico/democratie-participative

Linares, J. (2008). Chapitre 5. La maltraitance institutionnelle. Dans J. Linares (dir.), *Des abus et autres maltraitances : La maltraitance familiale, entre thérapie et contrôle* (p.71-95). De Boeck Supérieur.

Marcellini, A. (2007). Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation / déstigmatisation. Dans G. Boëtsh (dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, (p.199-219). De Boeck Supérieur https://doi.org/10.3917/dbu.boets.2007.01.0199

Maubant, P. et Leclerc, C. (2008). Le partenariat famille-école : à la recherche de l'improbable partenariat famille-école, origines d'un malentendu. Dans G. Pithon, C. Asdih et S. Larrivée (dir.), *Construire une communauté éducative, un partenariat famille-école-association* (p. 23-36). De Boeck Supérieur. https://doi:10.3917/dbu.pitho.2008.01.0023

Moulin, J., Suchod, F., Thollet, G. et Champeaux, J. (2005). Accéder à la citoyenneté. Dans C. Gardou (dir.), *Connaître le handicap, reconnaître la personne* (p. 69-82). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2005.01.0069"

Muller, P. (2010). Préface. Dans L. Boussaguet, S. Jacquot et P. Ravinet (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques* (3ème éd., p.25-29). Presses de Sciences Po.

Muller, P. (2013). De la théorie de l'état à l'analyse des politiques publiques. Dans P. Muller (dir.), *Les politiques publiques* (p. 7-30). Presses Universitaires de France.

Nay, O. et Smith, A. (2002). Les intermédiaires en politique. Médiation et jeux d'institution. Dans O. Nay, et A. Smith (dir.), *Le Gouvernement du compromis. Courtiers et généralistes dans l'action politique* (p. 1-21). Economica.

Pichard, M. (2017). Le droit à la compensation du handicap comme *droit à*. Dans S. Chassagnard-Pinet et A. Gonzales (dir.), *Compensation du handicap et inclusion sociale* (p. 111-126). Editions Mare et Martin.

Plaisance, E. (2014). Faut-il tuer les institutions ? Discours émancipateur ou discours gestionnaire ?. Dans P. Legros (dir.), *Les processus discriminatoires des politiques du handicap* (p.77-96). Presses universitaires de Grenoble.

Revillard, A. (2020). Chapitre 1. Un droit à l'éducation toujours à conquérir. Dans A. Revillard (dir.), *Des droits vulnérables : Handicap, action publique et changement social* (p. 33-76). Presses de Sciences Po.

Robert, C. (2008). Chapitre 11 : Expertise et action publique. Dans O. Borraz (dir.), *Politiques publiques 1: La France dans la gouvernance européenne* (p. 309-335). Presses de Sciences Po.
Rui, S. (2013). Conflit. Dans I. Casillo, R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud, J.M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation* [En ligne] GIS Démocratie et Participation. http://www.dicopart.fr/fr/dico/democratie-participative.

Salman, S. et Topçu, S. (2015). Expertise profane. Dans E. Henry (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise : Santé, travail, environnement* (p. 164-172). Presses de Sciences Po.

Sayn, I. (2005). Jeux de rôle dans l'élaboration et la mise en œuvre du droit. L'exemple des Caisses d'allocations familiales. Dans L.Israël, G. Sacriste, A.Vauchez et L. Willemez (dir.), *Sur la portée sociale du droit. Usages et légitimité du registre juridique* (p. 11-126). Presses Universitaires de France.

Thoenig, J. C. (1985). L'analyse des politiques publiques. Dans M. Gravitz et J. Leca (dir.), *Traité de sciences politiques* (vol. 4, p. 2-60). Presses Universitaires de France

Vaginay, D. (2018). Rencontres avec le handicap. Dans D. Vaginay (dir.), *Découvrir les déficiences intellectuelles* (p. 57-93). Erès. https://www.cairn.info/decouvrir-les-deficiences-intellectuelles--9782749261461-page-57.htm

Van Zanten, A. (2003). Les cultures professionnelles dans les établissements d'enseignement : collégialité, division du travail et encadrement. Dans P.M. Menger (dir.), *Les professions et*

leurs sociologies : Modèles théoriques, catégorisations, évolutions (p. 91-108). Editions de la Maison des sciences de l'homme. https://doi.org/10.4000/books.editionsmsh.5740

Warin, P. (2013). Non recours au droit. Dans I. Casillo, R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud, J.M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation* [En ligne] GIS Démocratie et Participation. http://www.dicopart.fr/fr/dico/democratie-participative.

Zygart, S. (2017). L'émergence du principe de compensation des conséquences du handicap. Dans S. Chassagnard-Pinet et A. Gonzales (dir.), *Compensation du handicap et inclusion sociale* (p. 49-57). Editions Mare et Martin.

Ouvrages

Aballéa, F. (2012). *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*. Octarès Editions

Adler, P. et Adler, P. (1987). *Membership roles in field Research*. Sage Publications.

Albarello, L. (2004). *Devenir praticien-chercheur.* De Boeck Supérieur.

Arborio, A.M. et Fournier, P. (2000). *L'observation directe.* Armand Colin.

Astier, I. (2007). *Les nouvelles règles du social*. Presses Universitaires de France.

Astier, I. et Duvoux, N. (2006) *La société biographique : une injonction à vivre dignement*. L'Harmattan.

Bacqué, M. et Biewerner, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice (French Edition)*. La Découverte.

Bennour, A. (2006). *Logiques des participations citoyennes.* L'Harmattan.

Berlin, I. (1988). *Eloge de la liberté*. Calmann-Lévy.

Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie*. (2ème éd.). Armand Colin.

Biosse-Duplan, A. (2017). *Démocratie sanitaire : Les usagers dans le système de santé*. Dunod.

Blanc, A. (2004). *Les handicapés au travail: Analyse sociologique d'un dispositif d'insertion.* Dunod.

Blanc, A. (2015). *Sociologie du handicap.* (2ème éd.). Armand Colin.

Blau, P. M. (1955). *The dynamics of bureaucracy. A study of interpersonal relations in two government agencies*. The University of Chicago Press.

Bodin, R. (2012). *Les métamorphoses du contrôle social*. La Dispute.

Bodin, R. (2018). *L'institution du handicap.* La Dispute.

Bogdan, R.C. et Taylor, S.J. (1975). *Qualitative Research Methods*. Wiley.

Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme, une approche sociologique*. Broché.
Bourdieu, P. (1979). *La distinction : Critique sociale du jugement*. Le sens commun.

Bourdieu, P. et Passeron, J.C. (1970). *La reproduction*. Les Editions de minuit.

Callon, M., Lascoumes, P. et Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Le Seuil.

Camberlein, P. (2015). *Politiques et dispositifs du handicap en France*. (3ème éd.). Dunod.

Carrel, M. (2013). *Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*. ENS Editions.

Castel, R. (1995). *Les Métamorphoses de la question sociale : Une chronique du salariat.* Fayard.

Collins, H. et Evans, R. (2009). *Rethinking Expertise*. Chicago University Press.

Crozier, M. (1963). *Le Phénomène bureaucratique.* Le Seuil.

Crozier, M. et Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Seuil.

Damay, L., Duez, D. et Denis, B. (2011). *Savoirs experts et profanes dans la construction des problèmes publics.* Presses de l'Université Saint-Louis.

Dardy, C. (1990). *Identités de papier*. Lieu Commun.

Depenne, D. (2013). *Distance et proximité en travail social. Les enjeux de la relation d'accompagnement.* Broché.

Dewey, J. (2003). *Le public et ses problèmes*. Léo Scheer

Dolto, F. (1977). *Tout est langage*. Le livre de poche.

Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution.* Le Seuil.

Dubois, V. (1999). *La vie au guichet*. Economica.

Dubois, V. (2010). *La vie au guichet*. *Relation administrative et traitement de la misère*. (3ème éd.). Economica.

Ebersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap.* Erès.

Edgerton, R.B. (1967). *The cloak of compétence. Stigma in the lives ofthe mentally retarded, Berkeley and Los Angeles*. University of California Press.

Ehrenberg, A. (1988). *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Odile Jacob.

Ehrenberg, A. (2010). *La Société du malaise*. Odile Jacob.

Elias, N. (1993). *Engagement et distanciation : contributions à la sociologie de la connaissance.* Fayard.

Foucault, M. (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard.

Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Gallimard.

Foudriat, M. (2016). *La co-construction. Une alternative managériale.* Presses de l'EHESP.

Fougeyrollas P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap.* Presses Universitaires de Laval.

Fromentin, T. et Wojcik, S. (2008). *Le profane en politique. Compétences et engagements du citoyen*. L'Harmattan.

Gardien, E. (2012). *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap.* Erès.

Gardou, C. (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. Erès.

Gardou, C. (2015). *Le handicap dans notre imaginaire culturel: Variations anthropologiques 2*. Érès.

Gardou, C. et Poizat, D. (2007). *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?.* Erès.

Gaudin, J.P. (2007). *La démocratie participative*. Armand Colin.

Gilligan C. (1982). *In A Different Voice*. Harvard University Press.

Goffman, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps.* Les Éditions de Minuit.

Goffman, E. (1973). *La présentation de soi. Mise en scène de la vie quotidienne.* Les Editions de Minuit.

Goffman, E. (1974). *Les rites d'interactions*. Les Editions de Minuit.

Grawitz, M. (1996). *Méthode des sciences sociales*. (10ème éd.). Dalloz.

Grenier, C. et Laborel, B. (2011). *Les MDPH (maisons départementales des personnes handicapées) : Une organisation innovante dans le champ médico-social ?.* Erès.

Habermas, J. (1978). *L'Espace public*. Payot.

Hassenteufel, P. (2011). *Sociologie politique : l'action publique.* Armand Colin.

Herfray, C. (2005). *Les Figures d'autorité*. Erès.

Jacob, P. (2018). *Liberté Égalité Autonomie. Handicap : pour en finir avec l'exclusion*. Dunod.

Jacob, S. et Genard, J.L. (2004). *Expertise et action publique*. Editions de l'Université de Bruxelles.

Jenkins, H., Ito, M. et Boyd, D. (2016). *Participatory Culture in a Networked Era. A Conversation on Youth, Learning, Commerce, and Politics*. Polity Press.

Junker, B.H. (1960). *Field Work : an Introduction to the Social Sciences.* University of Chicago Press.

Kambouchner D., Meirieu P. et Stiegler, B. (2010). *L'école à l'heure du numérique*. Mille et une nuits.

Kaufmann, J.L. (2011). *L'entretien compréhensif*. (3ème éd.). Armand Colin.

Lapassade, G. (1991). *L'ethnosociologie. Analyse institutionnelle.* Méridiens Klincksieck.

Lascoumes, P. (1994). *L'Eco-pouvoir : Environnements et politiques.* La Découverte.

Lascoumes, P. et Le Galès, P. (2006). *Gouverner par les instruments*. Presses de Sciences Po.

Lascoumes, P. et Le Galès, P. (2012). *Sociologie de l'action publique*. (2ème éd.). Armand Colin.

Latour, B. (1989). *La science en action.* La Découverte.

Lima, L. (2013). *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements.* Peter Lang.

Lipsky, M. (1980). *Street-Level Bureaucracy : Dilemmas of the Individual in Public Services*. Russell Sage Foundation.

Meister, A. (1972). *Vers une sociologie des associations*. Editions Ouvrières.

Merini, C. (1999). *La formation en partenariat, de la modélisation à une application*. L'Harmattan.

Miron, J.M. et Tochon, F. (2004). *La recherche-intervention éducative : Transition entre famille et CPE*. Presses de l'Université du Québec.

Moscovici, S. et Doise, W. (1992). *Dissensions et Consensus*. Presses Universitaires de France.

Ott, L. (2018). *Travailler avec les familles. Parents-professionnels : un nouveau partage de la relation éducative.* (2ème éd.). Erès.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.

Paugam, S. (2012). *L'enquête sociologique*. Presses Universitaires de France.

Pressman, J.L. et Wildavsky, A. (1973). *Implementation. How Great Expectations in Washington are Dashed in Oakland*. University Press of California.

Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie*. Armand Colin.

Scott, J.C. (2008). *La domination et les arts de la résistance. Fragments du discours subalterne*. Editions Amsterdam.

Sen, A. (1993). *Quelle égalité ? Ethique et économie et autres essais*. Presses universitaires de France.

Siblot, Y. (2006). *Faire valoir ses droits au quotidien. Les services publics dans les quartiers populaires*. Presses de Sciences Po.

Stiker, H. J. (1982). *Corps, infirmes et société*. Aubier.

Stiker, H. J. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Presses universitaires de Grenoble.

Tomkiewicz, T. et Vivet (1991). *Aimer mal, châtier bien. Enquêtes sur les violences dans des institutions pour enfants et adolescents*. Seuil.

Tremblay, P. (2012). *Inclusion scolaire. Dispositifs et pratiques pédagogiques*. De Boeck.

Ville, I., Fillion, E. et Ravaud, J. F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap*. De Boeck.

Watkins-Hayes, C. (2009). *The New Welfare Bureaucrats : Entanglements of Race, Class, and Policy Reform Chicago.* University of Chicago Press.

Weber, M. (1919). *Le Savant et le politique* (traduit par C. Colliot-Thélène). *Le savant et le politique : une nouvelle traduction.* (2003). La Découverte.

Weber, M. (1971). *Économie et société*. Plon.

Zaffran, J. (2007). *L'intégration scolaire des handicapés.* (2ème éd.). L'Harmattan.

Zucman, E. (2012) *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*. Erès.

Rapports

ANESM. (2008). *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* [Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles]. has-sante.fr. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_expression_participation_usagers.pdf

ANESM. (2008). *La bientraitance : définition et repères pour la mettre en œuvre*. [Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles]. has-sante.fr. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf

ANESM. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnée chez l'enfant et l'adolescent.* [Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles]. has-sante.fr. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf

Avenel, C. (2016). *La participation des usagers dans les politiques sociales* [Rapport final d'étude]. INET. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/participation_inet_dgcs_rapport_final.pdf

Blanc, P. (2007). [Rapport d'information]. senat.fr. http://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-3591.pdf

CNSA. (2008). *Perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'économie*. [Rapport d'étude]. cnsa.fr. https://www.cnsa.fr/documentation/2b.rapport_asdo_avec_les_annexes.pdf

CNSA. (2017). *2016, nouvelle étape de la modernisation des MDPH. Synthèse des rapports d'activité 2016 des maisons départementales des personnes handicapées* [Dossier technique]. cnsa.fr. https://www.cnsa.fr/documentation/bd_global_cnsa_dossier_mdph_exe1.pdf

Dubois, V. (2012). *Le rôle des street-level bureaucrats dans la conduite de l'action publique en France* [Pré-publication, document de travail]. Archives-ouvertes.fr. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00660673

Eurostat, (2001). *Disability and social participation in Europe* [Rapport de la Commission européenne]. ec.europea.eu. https://ec.europa.eu/eurostat/fr/web/products-pocketbooks/-/KS-AW-01-001

Feyfant, A. (2015). *Coéducation : quelle place pour les parents ?* [Dossier de veille de l'Institut Français de l'Education n°98]. http://veille-et-analyses.ens-lyon.fr/DA-Veille/98-janvier-2015.pdf

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, G. et Saint-Michel. (1988). *Processus de production du handicap*. RIPPH/SCCIDIH.

Les Dossiers de ressources de l'Arc (2011). https://www.unhcr.org/fr/4b151b7be.pdf

Meziani, M., Ebersold, S., Mayol, S. et Toledo, R. (2016). *Les conditions de mise en œuvre du GEVA-Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés* [Rapport de recherche]. INSHEA. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01687262/document

Ministère de l'Education nationale. (2018). *Guide pour la scolarisation des enfants et des adolescents en situation de handicap.* https://www.education.gouv.fr/sites/default/files/2019-11/guide-pour-la-scolarisation-des-enfants-et-adolescents-en-situation-de-handicap-1109.pdf

Organisation Mondiale de la Santé et Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (1988) . *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*. INSERM. https://apps.who.int/iris/handle/10665/41005

Organisation Mondiale de la Santé. (2001) . *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF.* OMS. https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418

Rochat, L. (2018). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Département fédéral de l'intérieur. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées. Confédération Suisse. https://edudoc.ch/record/112695/files/?ln=fr

Sanchez, J. (2012). *L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques.* Wikiterritorial du CNFPT. www.wikiterritorial.cnfpt.fr

Thomasset, A. et d'Iribarne, P. (2002). *Culture de la relation et rapports de travail dans l'entreprise corse* [Analyse d'enquête]. travail.gouv.fr. http://www.institut-formation.travail.gouv.fr/component/ars/repository/publications/publications-2002/032002_relations_de_travail_en_corse-pdf

Verdier, P. (2003). *L'évolution des relations parents-enfants-professionnels dans le cadre de la protection de l'enfance* [Bulletin d'information n° 222]. CREAI Bourgogne. https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/edd/222-01-1.pdf

Vidal-Naquet, P. (2012). *La compensation des conséquences du handicap à l'épreuve du projet de vie*. Wikiterritorial du CNFPT. www.wikiterritorial.cnfpt.fr

Vidal-Naquet, P., Eyraud, B. et Visintainer, S. (2010). *Handicap et pluralisation des normes : de l'expérience vécue à la reconnaissance sociale* [Rapport de recherche]. cnsa.fr. https://www.cnsa.fr/documentation/017-vidal-naquet-rapport_final.pdf

Vigneron-Meleder, H., Delaubier J.P. et Caraglio, M. (2012). *L'Accompagnement des élèves en situation de handicap. Les prescriptions : état des lieux –propositions* [Rapport public]. vie-publique.fr. https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000180.pdf

Wood, P. H. N. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.* WHO/OMS.

Mémoires et thèses

Bizzoni-Pruvieux, C. (2011). *Les partenariats en éducation à la santé à l'école primaire : analyse comparée entre le Québec et la France* [thèse de doctorat, Université du Québec, Montréal, Canada]. These.fr. https://www.theses.fr/153024496

Borelle, C. (2013). *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical* [thèse de doctorat, Université de Grenoble, Grenoble, France]. Archives-ouvertes.fr. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00965350/document

Chillet, L. et Cousin, C. (2011). *L'entretien clinique : Un nouvel outil au service de la pratique orthophonique* [mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Lyon 1, Lyon, France]. Bibnum.univ-lyon1.fr. https://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/2b7e51af-f6d9-47ca-b88b-706eb542dc92/blobholder:0/Mo_2011_1574CHILLET-COUSIN_Memoire.pdf

Desriac-Boujlida, A.M. (2018). *Les pratiques professionnelles des orthophonistes en matière d'évaluation du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans. Médecine humaine et pathologie.* [mémoire UNS orthophonie, Université de Nice Sophia Antipolis, Nice, France]. Dumas. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01827406

Dubois, V. (2001). *Action publique et processus d'institutionnalisation : sociologie des politiques culturelle et linguistique et du traitement bureaucratique de la misère* [mémoire pour l'habilitation à diriger les recherches en sociologie, Université Panthéon-Sorbonne - Paris I, Paris, France]. Archives-ouvertes.fr. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00130955

Eideliman, S. (2008). *« Spécialistes par obligation » : des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques* [thèse de doctorat, HSESS, Paris, France]. Archives-ouvertes.fr. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00333296/document

Erikson, L. (2004). *Parents and school* [thèse de doctorat, Orebro University, Orebro, Suède].

Gallat, T. (2005). *D'une logique de filière à une logique de parcours : pour un accompagnement personnalisé à partir d'un IME* [Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes, France]. ehesp.fr. https://documentation.ehesp.fr/memoires/2005/cafdes/gallat.pdf

Gomez, S. (2015). *Discordances et concordances entre acteurs partenaires de l'inclusion scolaire* [mémoire de Master II mention MEEF, ESPE Languedoc-Roussillon, Montpellier, France]. Dumas. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01223417

Lenglet, M. (2008). *Déontologue de marché. De la pratique des institutions à l'institutionnalisation des pratiques* [thèse de doctorat, Université Paris 9 Dauphine, Paris, France]. Archives-ouvertes.fr. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00349168

Minet, A. (2015). *Se construire parent d'enfant handicapé mental : significations imaginaires sociales et subjectives* [thèse de doctorat, Université Paris Diderot – Paris 7, Paris, France]. Archives-ouvertes.fr. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01913036

Morales-Gonzales, V. (2013). *Le sport en débat : démocratie participative et politique sportive municipale : l'exemple des Etats généraux du Sport de Strasbourg* [thèse de doctorat, Université de Strasbourg, Strasbourg, France]. theses.fr. http://www.theses.fr/2013STRAG030

Ouedraogo, E.W. (2016). Des lois et le handicap : *quelles représentations sociales ? Analyse de discours de professionnels administratifs du handicap* [Mémoire de recherche, Université de Grenoble, Grenoble, France]. Archives-ouvertes.fr. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01368999

Ployе, A. (2016). *Les enseignants aux prises avec l'étrangeté : approche clinique de l'inclusion des élèves handicapés au collège* [thèse de doctorat, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, Paris, France]. Thèse.fr. http://www.theses.fr/2016PA080087

Vogelweith. F. (2009). *Place du projet de vie des personnes en situation de handicap dans les procédures administratives : cas particulier de la MDPH 54*. [Mémoire de recherche, Université de Lorraine, Nancy, France]. Archives-ouvertes.fr. https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01890052

Autres

Doré, R. (1995, août). *Excellence et Équité en Éducation* [Congrès]. Association canadienne pour l'intégration communautaire, Toronto, Canada. http://inclusion.50webs.com/pdf/def_integration_inclusion_de_robert_dore.pdf

Le Goff, J.L. (2013, septembre). *L'accompagnement : outils de domination ou d'émancipation ?* [Congrès]. Congrès de l'Association française de sociologie, Nantes, France.

Vaillancourt, Y. (2016, mai). La co-construction des politiques publiques. Dans *Actes de l'International Seminar Societies (CNAM).* https://emes.net/content/uploads/publications/la-co-construction-des-politiques-publiques/VAILLANCOURT-LA-CO-CONSTRUCTION-DES-POLITIQUES-PUBLIQUES.pdf

Gardien, E., Héas, S. et Laval, C. (2019, octobre). L'accompagnement par les pairs Une approche transver-sale aux champs de la santé, de la santé mentale et du handicap. Dans *Actes de la journée d'étude EXPAIRs2018.* Université Rennes2. Archives-ouvertes.fr. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02314675