



HAL
open science

La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap

Philippe Mazereau, Anne Pellissier

► To cite this version:

Philippe Mazereau, Anne Pellissier. La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap. *Anthropologie et Santé*, 2018, Parcours de soins des enfants Une pluralité d'acteurs et de logiques, 17, [23 p.]. 10.4000/anthropologiesante.3977 . hal-02433741

HAL Id: hal-02433741

<https://hal.science/hal-02433741>

Submitted on 9 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

17 | 2018

Parcours de soins des enfants

La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap

Education and therapeutic paths of disabled children: the role of parents

Philippe Mazereau et Anne Pellissier



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3977>

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Référence électronique

Philippe Mazereau et Anne Pellissier, « La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17 | 2018, mis en ligne le 16 octobre 2018, consulté le 27 novembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3977>

Ce document a été généré automatiquement le 27 novembre 2018.



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap

Education and therapeutic paths of disabled children: the role of parents

Philippe Mazereau et Anne Pellissier

Le nouveau cadre de l'action publique sanitaire et sociale

- 1 La mutation graduelle du référentiel de l'action publique sous l'effet du *new public management* (Bezes & Musselin, 2015) s'est traduite depuis deux décennies, dans les domaines de l'action sociale et de la santé, par la promotion des notions d'autonomie et de responsabilité des malades et des personnes en situation de handicap. Les institutions, qui ont longtemps agi à partir d'un modèle d'individu abstrait appréhendé à travers des catégories d'intervention prédéfinies, sont aujourd'hui sommées de faire place aux besoins concrets des personnes objets de soin, du travail social et médico-social (Dubet, 2002 ; Astier, 2007). Ce mouvement s'est tout d'abord concrétisé sur le plan du droit par la généralisation de la notion d'usager, figure de la relation entre les individus ou les familles et l'action publique, qui recouvre de façon indistincte le patient, l'ayant droit, le bénéficiaire. Ce terme est venu en quelque sorte unifier, sous le double régime des droits du citoyen et de la qualité des prestations, la nouvelle façon de penser les politiques sanitaires et sociales (Chauvière, 2007).
- 2 Historiquement, le domaine de la santé a été le premier à connaître la promotion des droits des usagers (Schweyer, 2014). Dans le champ du handicap, c'est la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui définit une série de droits subjectifs concernant l'accueil des personnes handicapées au sein des institutions et

dispositifs médico-sociaux. Au nombre de sept, ces droits se déclinent ainsi : respect de la dignité (intégrité, vie privée, intimité, sécurité) ; libre choix entre les prestations domicile/établissement ; prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ; confidentialité des données concernant l'utilisateur ; accès à l'information ; information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ; participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement. Puis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a posé le principe selon lequel le projet de vie de la personne devait être à la base de l'évaluation des besoins de compensation. Le projet de vie s'appréhende à travers les directions qu'il emprunte en fonction de l'âge des personnes, des modifications de leur environnement familial et social, de l'évolution des limitations d'activité générées par le handicap. Lorsque la personne en situation de handicap est mineure, il est fondé sur l'accord et la participation de la famille. En effet, comme le souligne Ebersold, « la participation des familles au processus d'intervention sociale est désormais une obligation légale [...]. Elle fonde également l'intervention sociale, les professionnels situant sa cohérence dans la mobilisation conjointe des parents, d'eux-mêmes et de l'enfant autour du bien-être de celui-ci [...], structurant leur démarche autour d'une dynamique d'«interaccompagnement» » (Ebersold 2013 : 96). Pour les enfants en situation de handicap d'âge scolaire, il n'est pas rare que la famille participe à l'élaboration de plusieurs projets dans la mesure où sont conjointement impliqués, dans la prise en compte de ses besoins, des dispositifs scolaires, sociaux, sanitaires et médico-sociaux. En conséquence, dans ce nouveau cadre, les professionnels n'appartiennent plus seulement à une institution spécifique qui définit ses modalités propres de prise en charge, mais doivent articuler leur action à celle d'autres professionnels pour mettre en œuvre un projet défini par l'utilisateur ou sa famille. Il génère donc mécaniquement des besoins de coordination qui suscitent d'ailleurs une réflexion sur la nécessité d'une éventuelle transposition en France du modèle anglo-saxon du *case manager*, où un professionnel unique est dévolu au suivi d'une situation et se trouve en position de coordination des services dédiés à la personne (Jaeger, 2010). En tout état de cause, ce contexte donne lieu à une reconfiguration des liens à un triple niveau : entre les structures existantes propres à chaque secteur, entre les professionnels spécialisés d'une même structure, et entre les professionnels, les familles et les personnes accompagnées (Guirimand & Mazereau, 2016).

Quelles répercussions sur le travail des familles d'enfants en situation de handicap ?

- 3 La littérature scientifique portant sur la situation des familles d'enfants en situation de handicap souligne les épreuves traversées par ces dernières pour parvenir à faire valoir leur projet de vie (Gardou *et al.*, 2007). Ebersold et Bazin (2005) attestent que les parents d'enfants en situation de handicap se perçoivent souvent comme les seuls défenseurs des intérêts de l'enfant, face à des professionnels des secteurs social, médical-social et éducatif qu'ils décrivent parfois comme étant plus un obstacle qu'une aide dans la mise en place du parcours éducatif et thérapeutique de celui-ci. Quant à Jean-Sébastien Eideliman (2008), il donne corps à ce que recouvre l'expression consacrée « parcours du combattant » à propos des efforts déployés par les parents.

- 4 Il paraissait donc judicieux de s'intéresser aux bouleversements de l'activité des familles induits par ce que certains appellent le nouveau dogme de l'implication des familles en matière de politique du handicap (Lesain-Delabarre, 2006). Proches des postures de la sociologie pragmatique (Barthe *et al.*, 2013), c'est-à-dire d'une sociologie moins encline à séparer *a priori* les niveaux macroscopique et microscopique des réalités sociales qu'à chercher à en discerner les interdépendances, nous avons construit une enquête à partir de trois corpus, dont seul le dernier est analysé dans le présent article.

Méthodologie de l'enquête

- 5 Cette recherche, répondant à un appel d'offres de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), avait pour objectif de définir les contours de l'espace des pratiques de coordination des parcours de vie de jeunes en situation de handicap. Elle a été menée en commun par le Centre d'études et de recherche en sciences de l'éducation (CERSE EA.945) de l'université de Caen et la Fédération générale des pupilles de l'enseignement public (FGPEP), gestionnaire d'équipements médico-sociaux. Nous avons conduit trois types de recueil de données correspondant à trois niveaux d'appréhension des parcours (macro, méso, micro) afin d'en cerner les interdépendances :
- 6 – une analyse textuelle des rapports traitant de la question de la politique publique du handicap entre 2005 et 2015 ;
- 7 – une analyse de l'activité de terrain de la part des professionnels qui suivent et accompagnent des jeunes en situation de handicap, à travers un questionnaire retraçant, sur une période de neuf mois, les réunions, leur objet, le type de participants et la production de documents (cinquante-huit situations) ;
- 8 – un recueil de la vision des parents sur les moments importants de leur parcours et leur degré d'implication dans la coconstruction des projets (vingt situations).
- 9 Les cinquante-huit situations initiales ont été choisies par les directeurs de structures à l'échelon national, qui avaient pour consigne d'identifier des situations reflétant l'activité ordinaire de suivi en évitant les cas exceptionnels en raison du type de handicap ou du caractère volontariste de l'engagement familial. Au total, quatorze associations départementales ont répondu, proposant chacune entre deux et quatre situations (N = 58).
- 10 Dans un second temps, vingt situations ont été tirées au sort et les parents des jeunes concernés ont été sollicités pour participer à un entretien sur les conditions concrètes de la coordination et les relations avec les professionnels depuis le début du parcours du jeune.
- 11 Près de la moitié de notre échantillon appartient au milieu ouvrier ou sans emploi (neuf familles). Bien qu'issue d'un tirage au sort parmi la population mère des cinquante-huit situations, cette composition socio-professionnelle est proche de celle de l'échantillon initial où plus de la moitié des familles appartiennent également à ce milieu.
- 12 La durée des entretiens a été variable : vingt minutes pour le plus court, une heure et demie pour le plus long, avec une durée moyenne d'environ quarante-cinq minutes.
- 13 L'inégale capacité de réflexivité des familles, la présence dans notre corpus d'un nombre important de familles de milieu populaire, quelques fois privées du plein exercice de leur parentalité, expliquent la courte durée de certains entretiens (Poliak, 2002). Ils

présentent cependant un intérêt dans la mesure où les recherches sur les situations de handicap sont généralement menées dans les milieux intermédiaires (Sanchez, 2005 ; Eideliman, 2009).

Le travail de la famille autour des trajectoires

- 14 Un premier ensemble de travaux nous permet de penser en termes de travail le rôle des parents eu égard aux nouvelles modalités de prise en compte des besoins de leur enfant en situation de handicap. Nous faisons référence ici à la conceptualisation proposée par Anselm Strauss sur la gestion des trajectoires de la maladie chronique (Strauss, 1992). Cette approche peut en effet être transférée sans peine au champ du handicap tant les maladies chroniques et les situations de handicap partagent de points communs, à tel point qu'il peut être parfois difficile de les distinguer : toutes deux ne constituent pas une parenthèse dans la vie du sujet, mais la forme même que prend sa vie ; elles affectent l'ensemble de ses insertions sociales et leur « gestion » excède de ce fait le seul champ médical ; enfin, elles sont souvent marquées par une grande incertitude quant à leur évolution dans la durée.
- 15 Pour analyser le suivi des maladies chroniques, Anselm Strauss utilise le concept de trajectoire, qui fait référence « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués » (Strauss, 1992 : 143-144). Le concept de trajectoire permet donc d'analyser la prise en compte de la situation de handicap à partir du travail¹ effectué par l'ensemble des acteurs concernés, qu'ils soient professionnels ou profanes. Les activités conduites par les parents, envisagées comme un travail, excèdent la simple exécution des consignes professionnelles ; elles s'enchevêtrent avec le travail des autres acteurs et donnent lieu à la construction d'un ordre négocié, par essence provisoire et complexe. Les trajectoires autour de la prise en compte des situations de handicap sont caractérisées par une étape spécifique : celle de la qualification administrative de la situation au cours de laquelle les interactions entre les familles et les professionnels sont particulièrement déterminantes pour la production concrète de droits. Cet aspect étant aujourd'hui amplement documenté (Borelle, 2015 ; Bureau & Rist, 2012 ; Baudot *et al.*, 2013), nous avons voulu l'aborder dans le cadre élargi de la trajectoire.

Une mobilisation étendue des familles

- 16 Dans les années 1990, le travail sanitaire de la famille, détaché du cadre straussien de la négociation du soin et considéré pour lui-même, a commencé à devenir un objet de recherche. Les travaux fondateurs de Hillary Graham (1984) ont mis en évidence le fait que le travail de santé ne concernait pas seulement la situation de maladie et, même dans ce cas, excédait largement les relations avec les professionnels. Selon elle, la plupart des tâches effectuées par les parents pour leurs enfants peuvent être considérées comme un « travail de santé » dans la mesure où elles contribuent, plus ou moins directement, à la production de la santé. Composé de tâches hétérogènes, parcellaires et discontinues, ce travail reste largement invisible et se rapproche de la définition féministe du travail domestique (Chadeau & Fouquet, 1981). Geneviève Cresson (1995) propose d'ordonner autour de deux axes cette myriade de tâches composant le travail de santé des familles :

les ressources engagées (activités, relations et sentiments, connaissances) et les domaines d'activité (soins paramédicaux, organisation familiale et contact avec les institutions). Son analyse permet donc de rapporter des dimensions apparemment très éloignées du soin (connaissance du fonctionnement administratif et de ses rouages, relations avec les institutions médicales ou encore avec les institutions scolaires ou de loisirs) au travail de santé des familles, tout en reconnaissant par ailleurs que le contact avec les professionnels de santé constitue de fait l'une des dimensions de ce travail.

- 17 Par ailleurs, ainsi que François Védélago (2000) l'a mis en évidence, la promotion de l'usager-acteur au centre du système de santé ne peut pas s'interpréter uniquement comme une innovation démocratique, mais doit également se comprendre comme un moyen pour l'État de mobiliser les professionnels. La nouvelle place des familles dans le système actuel ne se réduit donc ni à la reconnaissance institutionnelle d'un nouvel acteur ni à une innovation conceptuelle permettant de valoriser le travail informel ; elle peut aussi s'interpréter comme une forme de mobilisation conjointe des parents et des professionnels. En effet, dans un contexte marqué par un retrait relatif de l'État providence, une « volonté de rationalisation et de diminution des dépenses de soins » (Bungener, 2001) et un contrôle/responsabilisation des parents (Neyrand, 2013), le travail des familles n'est plus clandestin mais fait l'objet d'une mise en visibilité institutionnelle (Saillant, 2000) et la participation de celles-ci aux soins est désormais requise (Mougel 2009). Ce constat nous amène à poser la question suivante : est-ce que la transformation des principes d'action des professionnels – à savoir une mise en œuvre coordonnée du projet des familles – allège vraiment la « servitude » (Ebersold & Bazin, 2005) de ces dernières, en prenant en charge un travail de trajectoire dont la lourdeur a été amplement documentée ?

Le travail et la place des parents au cœur des modalités institutionnelles

- 18 Les parents interviewés et leurs enfants sont dans des situations hétérogènes tant en ce qui concerne la situation de handicap de l'enfant (handicap physique uniquement, maladie génétique engendrant des troubles physiques et cognitifs, troubles de la conduite et du comportement découverts à l'école et sans diagnostic précis, troubles liés à une naissance prématurée...) et la façon dont celle-ci est prise en compte (au sein d'un établissement, par un service ambulatoire, par le recours à des professionnels libéraux...), que la composition de la famille (enfant unique, fratrie, parent isolé...) ou encore sa position sociale (milieu populaire, intermédiaire, supérieur). Pourtant, on observe une unanimité frappante dans leur positionnement quant à leur place dans le projet de vie qui détermine le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant, unanimité qui, nous le verrons, met en évidence une réalité tangible mais qui demeure souvent modeste.

Le pouvoir décisionnaire des parents

- 19 Quels que soient leurs profils, les parents se présentent comme des co-constructeurs du parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap, et ce, dans la mesure où aucune décision le concernant ne peut être prise sans leur accord.

Ils n'ont pas le droit de nous imposer [l'orientation en classe d'inclusion scolaire (CLIS)]. Il faut qu'on signe le document. Si on ne signe pas, c'est perdu d'avance. (Mme A., milieu populaire, garçon de 12 ans, difficultés d'apprentissage, institut thérapeutique éducatif et pédagogique [ITEP]).

L'équipe a dit : on pense que le semi-internat, ce serait mieux pour lui. Mais, dans toutes les questions, on doit d'abord savoir ce que c'est ça, on doit d'abord connaître et après donner notre avis, notre accord [...] C'est pas qu'on n'est pas d'accord, mais il faut qu'ils nous expliquent et qu'ils argumentent leur avis. Parce que, vous voyez, c'est nous qui sommes toujours responsables de nos enfants. Et pour nos enfants, vu qu'ils sont différents des autres, prendre une décision c'est beaucoup plus compliqué parce qu'on n'a pas droit à l'erreur. (Mme B., milieu intermédiaire, garçon 10 ans, maladie génétique non identifiée, unité localisée pour l'inclusion [ULIS] collègue).

- 20 Cette conscience partagée de leur pouvoir décisionnaire s'inscrit dans la transformation du modèle de légitimation des politiques publiques, qui se fonde désormais sur le choix informé de l'individu : « Le principe d'un droit des usagers à disposer d'une possibilité de choix quant aux services publics auxquels ils ont recours apparaît de manière si récurrente dans les différentes politiques publiques, qu'on peut affirmer qu'il s'agit désormais d'une idéologie légitime et dominante de l'action publique contemporaine » (Giuliani & Laforgue, 2011 : 19-20). L'accord des parents est sollicité à différents titres : en tant qu'usagers du système sanitaire et médico-social à travers leurs enfants, mais aussi dans le cadre du soutien ou du contrôle de l'exercice de la parentalité (Giuliani, 2009 ; Neyrand, 2011 et 2015).
- 21 Ce pouvoir décisionnaire n'est pas uniquement théorique ; il se manifeste dans le pouvoir de dire non. De fait, les entretiens sont émaillés d'exemples de situations dans lesquelles les parents, quels que soient leur position sociale et/ou le type de situation de handicap de leur enfant, ont refusé telle ou telle proposition.

L'interviewer : Et au moment où vous avez décidé de l'enlever de cette famille d'accueil, il y a eu une autre réunion ?

Mme C. (milieu populaire, garçon 13 ans, troubles du comportement et des conduites, ULIS collègue et service d'éducation et de soin à domicile [SESSAD]) : Oui, il y a eu une autre réunion. Les mêmes personnes étaient là. Moi, les enfants sont très proches de moi. On m'avait dit de couper le cordon mais ce n'est pas possible [...] Et puis, vu que C. le vivait comme une punition, et bien je l'ai enlevé.

L'interviewer : Et les personnes ont compris ? Elles étaient d'accord ?

Mme C. : Ils n'étaient pas d'accord, mais comme c'est moi la mère, je décidais.

Moi je veux que Q. aille en structure. Je veux qu'il sorte de la maison, qu'il ait une vie sociale, qu'il rencontre du monde et qu'il ne soit pas en vase clos. [...] Parce qu'il y avait le SESSAD qui se déplaçait à domicile, mais non ! On ne veut pas à la maison le SESSAD, et même si on doit accompagner Q. en permanence, on veut qu'il sorte de la

maison. Parce qu'il y a passé beaucoup trop de temps ! (Mme D., milieu supérieur, garçon de 12 ans, plurihandicap, institut d'éducation motrice [IEM], institut médico-éducatif [IME] et auxiliaire de vie).

Des parents associés par les professionnels

- 22 La place des parents dans le parcours ne se résume pas à leur pouvoir de dire non ; ils sont également associés au parcours de leurs enfants. Ceci se manifeste principalement par le fait qu'ils participent à un certain nombre de réunions, dont l'objectif est soit de faire le point sur la situation de l'enfant, soit de construire les projets. Les parents interviewés citent tous à peu près le même nombre de réunions : des petites réunions sur le suivi de leur enfant deux à trois fois par an et une grande réunion sur les projets généralement une fois par an.

On fait des synthèses deux fois par an, où on fixe des objectifs pour D. On en parle tous ensemble et, si on est tous d'accord, on signe un contrat sur les objectifs de l'année (Mme S., milieu populaire, garçon 12 ans, troubles du comportement, IME).

On fixe un rendez-vous parce que deux fois par an, on fait un rendez-vous pour les besoins de mes enfants. Elle [la référente] me propose tout ce que pense l'équipe et me demande si j'ai des propositions à faire. Après on fait une réunion avec l'équipe et toujours ils prennent en compte mes propositions. Et je suis toujours satisfaite parce qu'ils font le maximum (Mme B., milieu intermédiaire, garçon 10 ans, maladie génétique non identifiée, ULIS collège).

- 23 En dehors des réunions formelles, les parents ont le sentiment d'être associés à la construction du parcours de leur enfant à travers le dialogue avec les professionnels, qui les informent de ce qui se passe pour leurs enfants et écoutent leurs remarques.

Ils sont vraiment ouverts. On les appelle si on a des inquiétudes. Si on est appelé, c'est qu'il y a eu des choses qui se sont mal passées et là, ils ont besoin d'aide pour voir comment gérer le problème [...] c'était toujours en collaboration avec les parents, en disant : voilà ce qui se passe [...] essayez de lui en parler de la même façon à la maison. (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader-Willi, IME).

S'il y a quelque chose qui ne va pas, on s'appelle, aussi bien d'un côté que de l'autre. Si l'enfant ne va pas, il y a une réunion. Il y a une complicité, c'est bien. (Mme A., milieu populaire, garçon de 12 ans, difficultés d'apprentissage, ITEP).

J'ai un bon rapport avec eux, je m'entends très bien. Voilà, quand j'ai quelque chose à dire, je le dis et quand ils ont quelque chose à dire, ils me le disent. (Mme F., milieu populaire, garçon de 14 ans, troubles du comportement et des conduites, ITEP).

- 24 Les parents semblent s'accommoder de cette participation relativement modeste² :

Je ne sais pas du tout comment ils s'organisent entre eux. C'est leur problème, j'ai envie de vous dire, ce n'est pas le mien. Je pense qu'ils sont amenés à se rencontrer et prévoir des réunions par rapport à leur planning. Mais je ne sais pas du tout et je ne leur demande pas non plus (Mme F., milieu populaire, garçon de 14 ans, troubles du comportement et des conduites, ITEP).

Ils en parlent eux-mêmes en amont [du projet de vie] j'imagine, parce qu'ils doivent tous se rencontrer et regrouper les idées. En tout cas, ils ne prennent jamais de décision sans nous consulter et sans qu'on ait pu en discuter autour d'une table. (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader-Willi, IME).

- 25 Pour modeste qu'elle soit, la manière dont les parents interviennent dans le parcours de leur enfant témoigne d'un réel changement, celui-ci étant désormais conditionné par leur accord et discuté avec les professionnels. Par ailleurs, lorsque les parents comparent deux époques du parcours, on constate qu'ils apprécient les moments où leur implication est activement recherchée.

Dans le 92, non, ce n'était pas du tout... En fait, je faisais tout ce qu'on me disait pour M. mais [...] je ne m'entendais pas du tout avec eux par rapport... parce que quand je voulais savoir quelque chose, ils ne me le disaient pas. Fallait que je prenne rendez-vous avec le médecin mais le médecin n'était pas [...] Que ici, voilà, ils font une réunion régulièrement sur M. et ils me disent tout. [...] Que là, au CMPP [centre médico-psycho-pédagogique] du 92, c'était... non, non. Même pour les réunions, ils se déplaçaient mais avec beaucoup de mal. (Mme G., milieu populaire, fille 15 ans, syndrome de Bardet-Biedl, IME).

[Je préfère l'ITEP] surtout parce qu'on voit que l'on est écouté. Quand on parle, dans la semaine qui suit, c'est résolu [...] Dès qu'il y a quelque chose qui ne va pas, c'est tout le monde qui se réunit [alors que dans l'autre structure] on avait parfois des réunions qu'avec la directrice ou l'éducatrice. Ça s'arrêtait là. Et puis, quelque chose de très positif, c'est lorsqu'ils n'ont pas le temps, ils mettent un mot dans le cahier. S'ils ont le temps, ils téléphonent pour qu'on trouve une date. Et ils s'arrangent. Ce n'est pas comme [avant] où on imposait une date. (Mme A., milieu populaire, garçon de 12 ans, difficultés d'apprentissage, ITEP).

La satisfaction de pouvoir déléguer en confiance la pratique parentale

- 26 La satisfaction des parents est étroitement indexée au jugement qu'ils portent sur les bénéfices pour eux et leurs enfants. On l'observe notamment chez les parents de milieu populaire, dont l'enfant souffre de troubles de comportement repérés à l'école (Sicot, 2003 et 2005) et pour qui la prise en charge professionnelle ôte un poids :

J'ai été alertée par le directeur de l'école où il était depuis de nombreuses années [...] Ils étaient en désarroi de savoir quoi faire avec l'enfant [...]. [Il y a eu] des changements en très peu de temps [...]. Toute l'équipe éducative qu'il y a à côté, ils font évoluer l'enfant dans le bon sens. Que nous, je ne veux pas dire que nous ne le ferions pas mais nous, en tant que parents, on ne sait plus quoi faire avec des enfants comme ça, en état de crise. Et puis, comme je vous l'ai dit, si toutefois on n'est pas d'accord, on discute et on trouve une solution. (Mme F., milieu populaire, garçon de 14 ans, troubles du comportement et des conduites, ITEP).

- 27 On l'observe également chez les parents qui, après avoir organisé eux-mêmes en secteur libéral le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant, voient leur charge de travail diminuer grâce à l'intervention d'un service ou d'une institution :

C'était une époque différente donc oui, c'était tout moi [...]. Il a suivi l'orthophoniste jusqu'à 14 ans. Entre temps, à 6 ans, j'ai arrêté le psychomotricien et j'ai été voir un ergothérapeute qui n'était pas pris en charge [...]. Donc il a suivi le cursus [scolaire] normal parce qu'on ne pouvait pas faire autrement. À partir du moment où il a été pris en charge par le SESSAD en 5^e, on a tout arrêté. Le SESSAD venait le chercher, c'était fantastique [...]. Il y avait au SESSAD l'orthophoniste, la psychomotricienne, la psychologue, il y avait tout au même endroit [...]. Eux, ce sont des professionnels, ils nous disent. Et nous on fait les choix. (Mme H., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, dyspraxie grave, IME).

- 28 Les parents affirment être très satisfaits de disposer d'un interlocuteur privilégié. Son rôle de référent, généralement joué par un travailleur social de l'établissement ou du service dans lequel le jeune est accueilli, reste cependant cantonné au périmètre des relations familles-établissement car il n'exerce aucune coordination en cas d'intervention multiple (scolaire, sociale, sanitaire), ce qui est le cas dans la plupart des situations enquêtées.

Des tensions toujours palpables

- 29 Parfois, l'acceptation du parcours éducatif et thérapeutique institutionnel de l'enfant par les parents semble se faire à contrecœur. Il s'agit de situations où ces derniers ne sont pas d'accord avec le parcours proposé ou bien lorsqu'il leur semble ne pas être suffisamment reconnu en tant que parents par les professionnels, comme l'avait documenté Zola (1981 : 242) : « une partie des réactions des patients quand ils ne coopèrent pas n'est pas dirigée contre le traitement médical mais contre la façon dont on les traite [...] dont on les considère eux ».

Quand on m'a dit pour l'IME, j'avais du mal à l'admettre. Je disais : ma fille n'est pas handicapée, elle n'est pas malade, ce n'est pas une folle. Maintenant ça fait six mois, donc on s'y fait. Mais quand on me demande où est M., je dis : à l'internat [...]. Le mot IME a été très dur

pour moi à admettre, comme la reconnaissance de travailleur handicapé, pareil, ça me fait mal, parce que ma fille, elle n'est pas handicapée [...]. C'est juste [pour] le comportement mais on m'a fait comprendre que c'était un handicap. Ça m'a fait beaucoup pleurer [...]

(Mme I., milieu populaire, fille 18 ans, troubles du comportement et des conduites, IME).

Je travaille avec ces trois organismes et on arrive encore à me dire que je ne fais rien pour mon fils. Alors que je fais la route pour l'école, pour le juge, et que je n'habite pas à côté. Et on arrive à me dire que je ne suis pas disponible pour mon fils ! Je me suis voulue voir tout arrêter. Mais non : je suis sa mère, pas sa tante ou sa voisine ! [...] Mais là, je suis très en colère et j'ai du mal à travailler avec un service qui me rabaisse, qui rabaisse la mère. (Mme J., milieu populaire, garçon de 15 ans, troubles du comportement et des conduites, IME).

- 30 Dans notre recherche, cette forme de participation contrariée (Sicot, 2003 : 278 ; Ebersold, 2013 : 102) concerne principalement les fractions populaires de la population enquêtée, particulièrement pour les jeunes présentant des troubles du comportement, dont le rattachement à la catégorie du handicap est souvent rejeté. En réaction, ces parents optent soit pour une position de retrait, soit pour des stratégies de contournement pour infléchir le projet :

Il y avait même le projet que, si elle ne trouvait pas d'apprentissage [en milieu ordinaire], ils la relançaient [dans l'institut médico-professionnel, IMPro]. Voilà, mais moi ce n'est pas trop mon souhait. J'ai envie qu'elle soit sortante cette année et c'est pour ça que je me bats pour son apprentissage. (Mme I., milieu populaire, fille 18 ans, troubles du comportement et des conduites, IME).

Le travail des parents pour adapter le parcours éducatif et thérapeutique

- 31 Si la plupart d'entre eux se déclarent satisfaits de leur situation actuelle, il convient de s'intéresser à l'activité qu'ils ont dû déployer pour parvenir à une prise en compte adaptée à la situation de leur enfant. En effet, le travail le plus conséquent ne se situe pas au niveau du suivi du parcours, mais dans l'historique des démarches et de leurs aléas pour que leur enfant puisse bénéficier ou continuer de bénéficier d'un parcours éducatif et thérapeutique. Qu'ils soient favorables à l'inclusion ou, au contraire, à la prise en charge dans des structures spécialisées, la quasi-totalité des parents ont mis l'accent sur la difficulté à mettre en place un parcours convenant au jeune et à eux-mêmes.

Nous, on vient d'un pays [le Portugal] où soi-disant il n'y a pas grand-chose, pour aller dans un pays où il y a tout et où tout est prévu pour les enfants handicapés – on entend ça à la télé – où c'est un pays exemplaire au niveau du handicap. Enfin, on arrive et on nous dit : “non, non, non, il faut passer par cette case-là. Et une fois que vous l'aurez, vous passerez peut-être par celle-ci, et que peut-être si vous

l'avez, vous rentrerez dans ce créneau-là et que peut-être, vous aurez quelque chose", et ça met des mois, des mois. (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader-Willi, IME)

Mr L. (milieu populaire, fille 12 ans, difficultés d'apprentissage, IME) : Elle est rentrée en maternelle normale, ça a duré un an. Ils se sont aperçus de la difficulté de C. Donc on a fait des demandes auprès d'établissements [...] Quand elle était en maternelle, on a tellement fait de dossiers et le dossier repassait en-dessous. À chaque fois on demandait encore et encore, et ça prenait du retard [...]

L'interviewer : Et finalement, elle est rentrée à quel âge dans un établissement spécialisé ?

Mr L. : 8 ans.

Obtenir des informations sur les parcours possibles

- 32 Le premier travail des parents, quels que soient leur classe sociale et le type d'handicap de leur enfant, consiste donc généralement à rechercher des informations sur les possibilités d'accueil de leur enfant. La majorité des parents interviewés n'ont pas été informés, à un moment ou un autre, de droits, de dispositifs, de possibilités de compensation qui paraissent pourtant élémentaires.

Q. devait avoir 5 ou 6 ans, quand je suis partie du centre d'action médico-social précoce (CAMSP) [...] Je ne savais pas ce qu'était la MDPH [maison départementale des personnes handicapées], c'est incroyable ! C'est quand on est parti du CAMSP que le CAMSP nous a dit : écoutez, ce serait bien que vous montiez un dossier MDPH, vous savez, vous avez des droits. Elle pensait peut-être que je le savais... (Mme D., milieu supérieur, garçon de 12 ans, plurihandicap, IEM, IME, et auxiliaire de vie).

Il est scolarisé depuis la maternelle alors, à [ville], il faut dire que l'on m'avait dit que l'école n'était pas obligatoire avant 6 ans. Et, depuis la naissance d'E., on voit un médecin tous les ans et c'est ce médecin de Paris qui a refusé que E. ne soit pas scolarisé [...]. Donc elle a fait toutes les démarches administratives [...] et c'est Paris qui m'a fait la prescription d'un fauteuil pour que E. soit scolarisé. (Mme M., milieu intermédiaire, garçon 8 ans, handicap moteur, école primaire).

- 33 De nombreux parents soulignent par ailleurs que la plupart des informations collectées ont été trouvées en dehors des circuits formels ou professionnels :

On apprend plus entre mamans qu'avec les intervenants et les professionnels. C'est nous qui parfois les mettons au courant de certaines lois. J'étais abonnée au magazine Déclic [...]. Quand vous avez un enfant avec une maladie rare, vous avez droit à une troisième année, qui ne s'appelle pas le congé parental. La CAF n'était pas au courant. (Mme M., milieu intermédiaire, garçon 8 ans, handicap moteur, école primaire).

Il faut se débrouiller avec ce que vous entendez, parmi vos amis, tout, vous faites votre salade. (Mme H, milieu intermédiaire, garçon 8 ans, dyspraxie grave, IME).

- 34 Ce travail de recherche d'informations est particulièrement important en début de trajectoire, ainsi que dans les moments d'orientation liés à l'âge ou de changement de dispositif. En effet, la continuité du parcours prônée par la loi est loin d'être une réalité et, comme le souligne Audrey Parron, « les familles sont fréquemment sollicitées pour assumer les discontinuités de la trajectoire des troubles ou du parcours de vie. Les demandes d'engagement dans des moments particuliers du soin ou de la vie, qui sont le plus souvent imposées par les limites institutionnelles, définissent largement les normes et les formes d'exercice du soin des parents » (Parron, 2014 : 150-151). La plupart des parents expriment d'ailleurs un sentiment de solitude et ont l'impression d'être abandonnés à leur sort : « *Ils [nous] ont fait comprendre [...] qu'il fallait que J., il soit sur un IMPro [...] donc il a fallu qu'on trouve une structure. On n'a pas eu de soutien, par manque d'informations [...]. Donc pareil, pas de conseils, fallait qu'on se débrouille par nous-mêmes* » (Mr N., milieu intermédiaire, fille 18 ans, handicap cognitif et moteur, IMPro). C'est aussi le cas de cette autre maman : « *C'est moi qui me suis débrouillée toute seule pour toutes les démarches administratives.* » (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader-Willy, IME).
- 35 Ce sentiment de solitude n'apparaît pas seulement lors de la recherche d'informations mais imprègne l'ensemble du parcours des parents. La plupart des interviewés affirment ne compter que sur leurs propres forces. Quel que soit le milieu social, le handicap isole la cellule familiale (Ebersold & Bazin, 2005).

Trouver une place pour son enfant

- 36 Les parents doivent ici travailler à rendre effectif l'accès aux institutions ou aux droits. Mais ils rencontrent deux obstacles fondamentaux. Le premier est l'inégale répartition territoriale des équipements. Selon les périodes de la vie de leur enfant, ils ne trouvent pas toujours de réponse adaptée à proximité de chez eux.

Il n'y avait pas la structure nécessaire. Le problème était là : aller au collège avec une ULIS, dans le département, ça n'existait pas. (Mme O., milieu intermédiaire, garçon, 18 ans handicap visuel et moteur, ULIS lycée).

Donc je l'emmenais sur Lille le lundi, donc je faisais Troyes-Lille, 400 km. Je l'emmenais, je revenais chez moi et j'allais le rechercher le vendredi après-midi : encore 400 km [...]. Donc voilà, quand je vous dis que le cauchemar a commencé, c'est que le cauchemar a vraiment commencé ! (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

- 37 Le second réside dans le maintien du régime d'agrément des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) par catégorie de handicap, ce qui leur permet encore aujourd'hui de refuser des admissions : « *On ne sait pas la case qui correspond à Q., il n'y en a aucune qui lui correspond. Donc, automatiquement, aucun établissement. C'est facile de dire : oui, mais nous, notre établissement n'est pas adapté. Donc l'IEM n'est pas adapté parce que ce sont essentiellement des polyhandicapés et l'IME n'est pas non plus une structure adaptée parce que Q.*

est malvoyant. » (Mme D., milieu supérieur, garçon 12 ans, plurihandicap, IEM, IME et auxiliaire de vie). Enfin, on peut constater que ces difficultés ne concernent pas seulement l'accueil en structure spécialisée, mais également l'inclusion en milieu ordinaire, que ce soit l'école ou d'autres dispositifs tels les centres de loisirs :

On a vu que l'école qui prône quand même l'intégration de tous, au contraire faisait un rejet, un sacré rejet avec des sourires et des explications très compliquées [...] donc ça a été douloureux, douloureux. (Mme P., milieu intermédiaire, garçon 16 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

Je suis allée à la mairie parce que l'école me demandait d'aller à la mairie et là, la première réponse que j'ai eue : "C'est bon, ils ont déjà un enfant handicapé dans cette école-là, on ne va pas leur en mettre un deuxième" ! Dans le hall de la mairie ! Je m'en rappelle comme si c'était hier ! (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

- 38 Le fait de trouver une place ou de bénéficier des dispositifs de droit commun constitue donc une véritable épreuve pour des parents qui sont moins des ayants droit que les « maîtres d'œuvre de l'accessibilité sociale que revendiquent les pouvoirs publics » (Ebersold, 2013 : 101), ce qui pose la question des ressources dont ils disposent – ou pas – pour assurer au mieux ce travail conséquent.
- 39 Les parents fournissent un important travail administratif. En voici quelques aspects : recherche des établissements ou services, dossiers à remplir pour bénéficier des droits, des aides et des financements, démarches auprès de la Sécurité sociale, de la MDPH, des administrations territoriales publiques, etc.

On me dit : "dans ce cas-là, il faut le mettre en IME" [...]. Donc je dis : "je fais comment ?" "Et bien, vous allez sur Internet, vous regardez tous les établissements qui correspondent à la pathologie de A., vous les appelez, vous montez un dossier et vous leur envoyez un dossier et vous verrez bien les réponses que vous aurez". Et là je vais sur Internet, je tombe sur quatre-vingts établissements, quelque chose comme ça, et je commence mes courriers et mes photocopies, mes lettres et mes machins. (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

Là, pour les frais kilométriques, j'étais avec le SESSAD avant que vous n'arriviez. Donc il me faut une nouvelle ordonnance pour la kiné [...] je vais appeler le SESSAD avec un bon de transport pour mes frais kilométriques. De là, je vais aller à la Sécurité sociale qui va me refuser en me disant que j'ai un kiné plus près. De là, je vais renvoyer le courrier du kiné pour aller en commission comme à chaque fois. (Mme M., milieu intermédiaire, garçon 8 ans, handicap moteur, école primaire).

- 40 Des parents (surtout les mères) arrêtent de travailler ou se mettent à mi-temps (Guyard *et al.*, 2013). Certains déménagent pour être plus près d'un établissement adapté : « *J'ai fait la demande pour une place en IME ici et j'ai dû attendre trois ans en liste d'attente. Un an pour avoir l'appartement ici.* » (Mme Q, milieu intermédiaire, garçon 12 ans, handicap mental, IME)

Parfois cela impacte aussi la carrière du père : « *Moi il a fallu que j'abandonne mon travail pour avoir plus de temps pour m'occuper d'eux. J'ai cassé ma carrière professionnelle et après on s'est séparé avec la maman* » (Mr N., milieu intermédiaire, fille 18 ans, handicap cognitif et moteur, IMPro). Pour obtenir une place dans un service ou une institution, voire simplement pour faire valoir les droits que leur reconnaît la loi, les parents des classes moyennes et supérieures se livrent à un important travail d'influence : mobilisation de leur réseau de relations, pétitions, articles de presse, etc.

L'AVS [auxiliaire de vie scolaire] m'a été refusée. Donc j'ai fait article de presse locale et pétition. J'ai eu gain de cause, mon fils a été scolarisé. Comme je faisais trop de ramdam, on a pris l'AVS d'un autre enfant pour me le donner. Donc c'est au détriment... (Mme M., milieu intermédiaire, garçon 8 ans, handicap moteur, école primaire).

L'interviewer : Et qu'est-ce qui fait que cette place s'est libérée ?

Mme D. (milieu supérieur, garçon 12 ans, plurihandicap, IEM, IME et auxiliaire de vie) : Elle ne s'est pas libérée.

L'interviewer : Une place a été créée ?

Mme D. : Je ne sais pas. Pour moi, il y a eu Monsieur le Maire, Monsieur le Député.

- 41 La prise en compte est alors obtenue au prix de ce que ces parents qualifient de lutte, de combat.

Une nouvelle bataille a commencé. (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

Ce qu'on vous a expliqué au départ, c'est un peu le combat qu'on a eu à mener pour quelque part obtenir la validation de projets qui avaient un réel sens pour Q. (Mme D., milieu supérieur, garçon 12 ans, plurihandicap, IEM, IME et auxiliaire de vie).

Là aussi j'ai été obligée de menacer et donc j'ai obtenu gain de cause mais il faut toujours sortir les poings pour que ça fonctionne. (Mme P., milieu intermédiaire, garçon 16 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

- 42 Paradoxalement, les parents de milieu populaire peuvent être parfois dans une situation moins compliquée, soit parce qu'ils sont déjà accompagnés par des services sociaux, soit parce qu'un aîné a déjà bénéficié d'un suivi dans une institution ou par un service :

C'est moi qui ai fait appel à l'ITEP parce qu'ils avaient déjà aidé mon aîné [...]. Et comme ils ont aidé mon premier et que j'ai été satisfaite... (Mme F., milieu populaire, garçon 14 ans, troubles du comportement et des conduites, ITEP).

Je connais tout le monde, l'orthophoniste, cela fait douze ans que je le connais car c'est lui qui s'occupait au départ de mon grand. J'ai créé beaucoup de liens avec eux. (Mme R., milieu populaire, garçon 9 ans, difficultés d'apprentissage, IME).

Le poids persistant de la logique d'orientation

- 43 En raison de la rareté relative et de l'inégale répartition de l'offre (Schweyer, 2014) ainsi que du maintien dans les faits d'une logique de filière, les parents enquêtés mentionnent presque tous la nécessité d'un travail d'anticipation de la trajectoire de leur enfant, de manière à assurer la continuité éducative et thérapeutique.

Il ne faut pas attendre que votre enfant ait 6 ans, sorte du CAMSP pour l'inscrire. Il faut l'inscrire à l'avance [...]. Vous êtes obligé d'anticiper, de faire des choix. Moi, je me pose déjà la question pour dans trois ans : dans quel lycée je vais le mettre ? [...] Maintenant, j'ai une AVS jusqu'en août 2016, mais moi il faut que je commence mes papiers en octobre 2015, neuf mois à l'avance. Pour être sûre d'être tranquille pour la rentrée suivante. (Mme M., milieu intermédiaire, garçon 8 ans, handicap moteur, école primaire).

Ce qui m'importe le plus, c'est de voir la suite après, après l'établissement de B. C'est la question que je me pose malgré qu'il me reste encore deux ans. Il faut que je prévois avant. (Mr L., milieu populaire, fille 12 ans, difficultés d'apprentissage, IME).

- 44 Lorsque leurs enfants sont suivis par plusieurs services, ils assurent la transmission des informations d'un professionnel à l'autre (Mougel, 2014) :

Aucun de ces intervenants ne se rencontre annuellement. Ça veut dire que moi, le CHU [centre hospitalier universitaire] de [lieu] envoie le courrier à mon médecin traitant, au SESSAD, à moi mais ils ne se rencontrent pas, ce ne sont que des courriers. Donc il n'y a aucune structure qui se rencontre [...]. C'est nous l'intermédiaire. C'est un manque de coordination entre les professionnels : ils ne communiquent pas assez. (Mme M., milieu intermédiaire, garçon 8 ans, handicap moteur, école primaire).

- 45 Ce travail dans les interstices ne concerne pas seulement la communication entre les professionnels. Il s'agit aussi d'un travail de médiation destiné à traduire auprès d'autrui (qu'il soit ou non professionnel) le comportement de leur enfant afin de faciliter son parcours.

Au début, quand il a fallu que l'IME prenne Q. en cantine, ça leur paraissait terrible. Ils avaient peur pour les autres enfants. Puis nous, on leur a dit qu'on va au restaurant avec Q. Donc, à un moment, les choses, elles ne sont pas impossibles. (Mme D., milieu supérieur, garçon 12 ans, plurihandicap, IEM, IME et auxiliaire de vie).

Des parents ont émis des réserves à la maîtresse qui l'avait accueilli, en demandant si ce n'était pas une maladie qui était contagieuse [...], s'il allait être violent envers les autres [...]. Une fois que j'ai expliqué la maladie, je n'ai plus eu de problèmes avec les parents. (Mme P., milieu intermédiaire, garçon 16 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

Une charge de travail très variable selon les configurations

- 46 La charge de travail des parents peut être très variable selon la combinaison formée par les trois déterminants que sont : les caractéristiques du handicap de leur enfant, leurs objectifs en matière de prise en compte de ses besoins et le moment de son parcours. Si le handicap n'est pas une caractéristique de l'individu mais une situation dans laquelle il se trouve, il n'en reste pas moins que les situations complexes ou rares nécessitent un travail des parents plus important que celui fourni par ceux dont l'enfant est dans une situation correspondant à une réponse balisée. Ainsi, les parents de Q., enfant plurihandicapé, expliquent en quoi ils ont dû quasiment inventer la prise en charge de celui-ci :

Il n'est pas polyhandicapé, il n'est pas autiste, il a un plurihandicap réel qui nécessite une assistance permanente, à la fois au domicile et dans les structures [...]. Donc à chaque fois, il a fallu défendre notre projet devant les commissions [...]. Il y a trois structures qui interviennent autour de Q. et il a, à titre dérogatoire, une auxiliaire de vie qui l'accompagne [...] à la fois à la maison, ce qui est normal, mais sur les structures également ce qui est [...] complètement exceptionnel, complètement dérogatoire. (Mme D., milieu supérieur, garçon 12 ans, plurihandicap, IEM, IME et auxiliaire de vie).

- 47 La quantité de travail fournie dépend également du type d'intervention. Ainsi, plus le parcours de l'enfant s'effectue en milieu ordinaire et au domicile, plus ses parents sont mis en position de devoir coordonner les différentes interventions :

Mme M. (milieu intermédiaire, garçon 8 ans, handicap moteur, école primaire) : Bien sûr que c'est difficile [...]

L'interviewer : Pouvez-vous me faire la liste des personnes qui s'occupent de E. ?

Mme M. : Kiné deux fois par semaine [...] Orthophonie une fois par semaine. Ergothérapeute une fois [...] Psychologue, c'est une fois par semaine. Éducatrice spécialisée, ça c'est à la semaine. Si je vous prends le mois dernier, en plus de ces rendez-vous-là, nous allions à [lieu] pour un essayage du corset, quatre rendez-vous. Le chirurgien, il le voit tous les trois mois. Hôpital de [lieu] une fois par an. En plus de ça, il prend des cours de piano et de chant. Il a arrêté l'handisport, la natation, parce qu'il ne pouvait plus.

- 48 L'intensité du travail des parents varie aussi selon les différents moments de la trajectoire de l'enfant. Les parents ont moins de travail quand la trajectoire est stabilisée que lorsqu'elle est en construction ou qu'ils sont à un moment charnière. Ainsi, les parents de P., Mr et Mme N., s'investissent d'abord beaucoup dans la poursuite d'une scolarité ordinaire. Une fois que le diagnostic de retard mental est posé et que l'enfant est accepté en IME, puis en IMPro, le travail des parents est moindre :

Quand elle était en CE1, on la faisait travailler. On voyait bien qu'elle avait du mal à comprendre. Mais à la maison, on passait encore une heure ou deux sur les devoirs [...]. Sa mère était plus pour que les

enfants [P. a un jumeau] aient une scolarité normale [à l'IME], [on voit les professionnels] à peu près deux fois dans l'année [...] pour l'orientation et tout ce qui s'en suit. (Mr N., milieu intermédiaire, fille 18 ans, handicap cognitif et moteur, IMPro).

- 49 Enfin, le travail des parents dépend également de l'étendue des compensations souhaitées pour leur enfant. Plus ils souhaitent une compensation dans tous les domaines de la vie, plus ils doivent déployer d'énergie pour atteindre ce résultat :

A. est quelqu'un de très social et il voulait toujours être avec ses copains, faire des activités, bouger, etc. Donc lui, son truc c'était le centre de loisirs. Donc je retourne à la mairie "bonjour, je viens pour le centre de loisirs" [Ils répondent] "Ah non, ça ne va pas être possible" [...]. Une nouvelle bataille a commencé. Après, ils pouvaient me le prendre, mais pas pendant les sorties [...]. Donc j'y suis retournée. Nouveau scandale à la mairie. (Mme E., milieu intermédiaire, garçon 18 ans, syndrome de Prader Willy, IME).

- 50 Dès lors que ce jeune est aujourd'hui accueilli en institution, les parents peuvent se concentrer sur l'orientation et le suivi des activités proposées au sein de l'institut.

Conclusion

- 51 L'éclairage fourni par notre enquête sur l'adaptation de l'accompagnement des personnes handicapées à leur parcours de vie donne à voir un paysage contrasté. Notre questionnement portait sur la part du travail des familles dans le suivi des situations de handicap. Sur le plan des rapports entre les institutions, les professionnels spécialisés et les familles, les évolutions législatives ont incontestablement produit des effets. Le premier d'entre eux est la reconnaissance de la responsabilité des familles dans l'exercice de la parentalité. Loin d'être artificielle, celle-ci semble positivement intégrée dans les représentations et les pratiques. Pour certaines familles de milieu populaire dont les enfants souffrent de troubles du comportement, on observe comme une restauration positive de leur responsabilité, qui vient amortir les effets des disqualifications morale et sociale fréquemment ressenties par celles-ci, notamment en cas de mesure d'aide sociale et éducative.
- 52 Cette reconnaissance se satisfait, dans la plupart des cas, d'une participation relativement modeste au développement des projets conduits par les ESMS. Néanmoins, la fonction de médiation, exercée par un professionnel référent de l'ESMS, est très positivement mentionnée concernant les communications quotidiennes, y compris les ajustements réciproques en matière d'attitude éducative. En revanche, le travail des parents devient maximal dès lors que le projet de vie est celui d'une scolarisation et d'une participation sociale normalisée. Dans ces cas-là, les parents se trouvent eux-mêmes en situation de *case manager*, dans la mesure où la coordination entre les intervenants spécialisés leur incombe, de même que la médiation en direction du milieu ordinaire qui, d'après les témoignages recueillis, est loin d'être spontanément inclusif.
- 53 Dans les situations explorées par cette recherche, l'activité déployée concerne l'accessibilité aux milieux ordinaires avec les compensations nécessaires. Cette difficulté d'accès concerne également les établissements et services spécialisés. Ici, les questions du

nombre de places et des inégalités territoriales restent déterminantes, mais également celle de l'organisation du secteur médico-social par catégorie de handicap. En effet, pour nombre de situations de plurihandicap ou de syndromes associant diverses manifestations pathologiques, les difficultés d'entrée dans les établissements et services sont réelles. Nous retrouvons là une des spécificités du système français reposant encore largement sur une logique de places, de filières et d'orientations. Logique contre laquelle a voulu réagir le rapport Piveteau (2014) mais dont les effets éventuels ne pouvaient pas s'observer lors de notre enquête.

- 54 Il est patent que les conditions d'accessibilité au milieu ordinaire ou spécialisé restent l'objet principal du travail des familles. De plus, l'accueil en milieu ordinaire se révèle précaire et exigeant pour les situations que nous avons investiguées, si bien que l'établissement spécialisé représente souvent un répit salutaire. Pour autant, ce répit doit s'accompagner d'une vigilance quant à l'anticipation des bifurcations du parcours à différents âges associées à des choix d'orientation éducative ou professionnelle. Le vécu parental est alors marqué par le mécanisme décrit par Serge Ebersold selon lequel « le passé se trouve constamment projeté dans le présent, le futur n'existe qu'au présent et celui-ci n'existe qu'au regard de l'instantané, de l'évènementiel » (2013 : 100).
- 55 Dans ces conditions, la fragilité persistante des familles s'accorde difficilement avec l'idéologie de la contractualisation et la logique de projet individualisé sur lesquelles repose le fonctionnement législatif. La plongée dans le concret du suivi des situations nous montre que l'essentiel du travail des familles paraît surtout se situer en amont et en aval des régulations officielles des projets. Certes, les familles en reconnaissent l'utilité mais restent principalement investies soit dans la mise en place d'un accueil adapté à leurs besoins et attentes, soit dans les régulations informelles et les ajustements éducatifs réciproques avec les professionnels. Qu'il s'agisse de l'accès au milieu ordinaire ou spécialisé, leur mobilisation est intense et certaines sont amenées à déployer d'importantes ressources en capital social pour y parvenir. À ce titre, les inégalités sont patentes et souvent les familles de milieu populaire, rendues vulnérables du fait des situations de handicap, courent le risque « d'une adaptation des préférences et d'autolimitation des choix possibles » (Cobbaut & Doat, 2016 : 78). Quant aux familles dotées de pouvoir d'agir, elles se professionnalisent quasiment et deviennent « spécialistes par obligation » (Eideliman, 2008). Les relations de proximité, les canaux non formels de communication (téléphone, rencontres ponctuelles, cahier de correspondance) nous apparaissent déterminants pour toutes les familles et s'avèrent souvent des vecteurs capitaux de construction de la confiance et d'ouverture des possibles.

Les auteurs remercient la Fédération Générale des Pupilles de l'Enseignement Public (FGPEP) pour sa collaboration à la recherche ; la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui en assure le financement ; Monsieur Nicolas Guirimand, maître de conférences à l'université de Rouen, pour la codirection scientifique de cette recherche.

BIBLIOGRAPHIE

- ASTIER I., 2007. *Les nouvelles règles du social*. Paris, PUF.
- BARBIER, J.-M. et DURAND M., 2003. « L'activité un objet intégrateur pour les sciences sociales ? », *Recherche et formation*, 43 : 99-117.
- BARTHE Y., de BIC D., HEURTIN J.-P., LAGNEAU É., LEMIEUX C., LINHARDT D., MOREAU de BELLAING C., RÉMY C. et TROM D., 2013. « Sociologie pragmatique : mode d'emploi », *Politix*, 103 : 175-204.
- BAUDOT P.-Y., BORELLE C. et REVILLARD A. (dir.), 2013. « Politiques du handicap », *Terrains et travaux. Revue de sciences sociales*, 23, 216 p.
- BEZES P. et MUSSELIN C., 2015. « Chapitre 5. Le new public management. Entre rationalisation et marchandisation ? », In BOUSSAGUET L., JACQUOT S. et RAVINET P. (dir.), *Une "French Touch" dans l'analyse des politiques publiques ?* Paris, Presses de Sciences Po : 128-151.
- BORELLE C., 2015. « Qualifier des cas, produire concrètement des droits. Le cas du handicap », In BAUDOT P.-Y. et REVILLARD A. (dir.), *L'état des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*. Paris, Presses de Sciences Po : 211-244.
- BUNGENER M., 2001. « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle », *Sciences sociales et santé*, 19, 1 : 107-111.
- BUREAU M.-C. et RIST B., 2012. « Les figures de la participation des usagers dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées », *Vie sociale*, 4 : 81-96.
- CHADEAU A. et FOUQUET A., 1981. « Peut-on mesurer le travail domestique ? », *Économie et Statistiques*, 136 : 29-42.
- CHAMPY-REMOUSSENARD P., 2005. « Les théories de l'activité entre travail et formation », *Savoirs*, 8 : 9-50.
- CHAUVIÈRE M., 2007. *Trop de gestion tue le social : essai sur une discrète chalandisation*. Paris, La Découverte.
- COBBAUT J.-P. et DOAT D., 2016. « Chapitre 4. Care, capacité et handicap : quelle éthique pour une société inclusive ? », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27, 3 : 69-80.
- CRESSON G., 1995. *Le Travail domestique de santé*. Paris. L'Harmattan.
- DUBET F., 2002. *Le Déclin des institutions*. Paris, Seuil.
- EBERSOLD S., 2013. « Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation », *Contraste*, 1 : 93-108.
- EBERSOLD S. et BAZIN A.-L., 2005. *Le Temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*. Rennes, PUR.
- EIDELIMAN J.-S., 2008. « Spécialistes par obligation ». *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse dirigée par WEBER F., Paris EHESS.
- EIDELIMAN J.-S., 2009. « Familles à l'épreuve », *Ethnologie française*, 3 : 435-442.

- GARDOU C., JEANNE Y. et MARC I. (dir.), 2007. « La famille à l'épreuve du handicap », *Reliance*, 26, 128 p.
- GIULIANI F. et LAFORGUE D., 2011. « Choix-liberté, choix-responsabilité et choix-autonomie : de l'idéologie politique aux formes pratiques », *Lien social et Politiques*, 66 : 19-37.
- GIULIANI F., 2009. « Éduquer les parents ? Les pratiques de soutien à la parentalité auprès des familles socialement désavantagées », *Revue française de pédagogie*, 3 : 83-92.
- GRAHAM H., 1984. *Women, Health and the Family*. Brighton, Wheatsheaf books, Harvester Press.
- GUIRIMAND N. et MAZEREAU P., 2016. « La coordination des parcours de jeunes en situation de handicap : des professionnels se positionnent en contexte inclusif », *Spirale*, 57 : 93-107.
- GUYARD A., LACHENAL M., IHM S., van BAKEL M., FAUCONNIER J. et CANS C., 2013. « Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap », *ALTER /Revue européenne de recherche sur le handicap*, 7, 3 : 176-192.
- JAEGER M., 2010. « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *Vie sociale*, 1 : 13-23.
- LESAIN-DELABARRE J.-M., 2006. « Considérer les parents comme les premiers acteurs de l'éducation d'un enfant handicapé : vers un nouveau dogme ? », *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2 : 76-88.
- MOLINIER P., 2013. *Le travail du care*, Paris, La Dispute.
- MOUGEL S., 2009. *Au chevet de l'enfant hospitalisé. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?* Paris, Armand Colin.
- MOUGEL S., 2014. « L'affleurement des négociations lors d'une consultation en hépatologie pédiatrique », In PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F. et DOUGUET F. (dir.), *Les Négociations du soin : les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes, PUR : 67-80.
- NEYRAND G., 2011. *Soutenir et contrôler les parents*. Ramonville Saint-Agne, Érès.
- NEYRAND G., 2013. « Le rapport parent-enfant à la croisée des chemins : un renouvellement des façons de voir et d'intervenir », In BERGONNIER-DUPUY, G., JOIN-LAMBERT, H. et DURNING, P. (dir.), *Traité d'éducation familiale*. Paris, Dunod : 13-33
- NEYRAND G., 2015. « Ambiguïté de la valorisation de la coéducation à une époque de sur-responsabilisation parentale », *Recherches familiales*, 12 : 279-287.
- PARRON A., 2014. « Les compétences familiales requises dans les relations avec les professionnels face au jeune adulte souffrant de maladie psychique », In PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F. et DOUGUET F. (dir.), *Les Négociations du soin : les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes, PUR : 145-152.
- PIVETEAU D., 2014. « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, ministère des Affaires sociales et de la Santé.
- POLIAK C., 2002. « Manières profanes de "parler de soi" », *Genèses*, 47, 2 : 4-20.
- SANCHEZ J., 2005. « Évaluation et compensation du handicap en France », *Santé, société et solidarité*, 2 : 95-10.
- SCHWARTZ Y., 2007. « Un bref aperçu de l'histoire culturelle du concept d'activité », *Activités [En ligne]*, 4-2 | mis en ligne le 15 octobre 2007, consulté le 30 septembre 2016.

SCHWEYER F., 2014. « Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique », In PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F. et DOUGUET F. (dir.), *Les Négociations du soin : les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes, PUR : 27-40.

SAILLANT F., 2000. « Transformations des soins familiaux et lien social », In KELLER P.-H. et PIERRET J. (dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin du professionnel à la personne*, Paris, Syros : 11-24.

SICOT F., 2003. « Quelques aspects des relations entre parents et professionnels dans la prise en charge des troubles du comportement et de l'apprentissage », In CRESSON G., DRULHE M. et SCHWEYER F.-X. (dir.), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Rennes, Éditions de l'ENSP : 269-285.

SICOT F., 2005. « Intégration scolaire : le handicap socioculturel a-t-il disparu ? », *Revue française des affaires sociales*, 2 : 273-293.

STRAUSS A., 1992. *La Trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan.

VÉDELAGO F., 2000. « L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé », In CRESSON G. et SCHWEYER F.-X. (dir.), *Les Usagers du système de soins*. Rennes, Éditions de l'ENSP.

ZOLA I., 1981. « Structural constraints in the doctor-patient relationship : the case of non-compliance », In EISENBERG L. et KLEINMAN A. (eds.), *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht, D. Reidel Publishing Company : 241-252.

NOTES

1. Nous conservons ici la dénomination de travail initiée par Strauss, continuée par Cresson (1995), et aujourd'hui poursuivie par Molinier (2013) à propos du *care*. Cependant, nous n'ignorons pas les contributions nombreuses (Barbier & Durand, 2003 ; Champy-Remoussenard, 2005 ; Schwartz, 2007) qui font de la notion d'activité une extension heuristique de l'analyse du travail.

2. Cette participation aux réunions correspond au relevé fait par questionnaire auprès des professionnels : « de manière générale, les familles (ou représentants légaux) participent encore peu aux réunions (33 % des cas en moyenne) et encore moins à la rédaction du document avec les professionnels (dans 13 % des cas en moyenne) [...] Dans les deux tiers des situations, la famille a assisté à 1 ou 2 réunions sur les 9 mois de suivi de cette recherche ». *Adapter l'accompagnement aux parcours de vie des personnes en situation de handicap*, Rapport de recherche, CERSE, Université de Caen, et CIVIIC, Université de Rouen, Décembre 2015, p. 90

RÉSUMÉS

En France, de profondes mutations se sont dessinées dans l'approche des maladies et des handicaps dans un contexte de promotion des droits subjectifs des usagers, et plus largement de principes de « démocratie » sanitaire et sociale. La place des familles d'enfants en situation de handicap dans l'élaboration et la conduite des projets d'intervention concernant leurs enfants ont acquis, dans le nouveau cadre législatif du secteur médico-social, une légitimité instituante à

travers la notion de projet de vie. L'asymétrie traditionnelle entre professionnels et usagers étant ainsi réduite, nous faisons l'hypothèse d'une activité parentale rendue socialement plus visible. L'article s'appuie sur une partie des résultats d'une recherche qui visait à mettre en lumière les reconfigurations conjointes du travail de suivi des parcours de jeunes en situation de handicap par les familles et les professionnels. L'article examine le volet familial de cette recomposition en restituant la place et le travail des familles dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap.

In France, profound changes have emerged in the approach to diseases and disabilities in a context of promoting the subjective rights of users and more broadly principles of health and social "democracy". The place of families of children with disabilities in the development and implementation of intervention projects concerning their children has acquired an institutional legitimacy in the new legislative framework of the medico-social sector, especially through the concept of "life-project". The traditional asymmetry between professionals and users is thus reduced. We make the hypothesis that parental activity will become more socially visible. The article draws on some of the results of a research aimed at highlighting the joint reconfigurations of the work of monitoring the pathways of young people with disabilities by families and professionals. We are interested here in the family aspect of this redefinition by restoring the place and the work of the families in the educational and therapeutic course of their child in situation of handicap.

INDEX

Keywords : accompagnement, parenthood, path customization, situation of disability, activity of the users

Mots-clés : accompagnement, parentalité, personnalisation des parcours-situations de handicap, activité des usagers

AUTEURS

PHILIPPE MAZEREAU

MCF-HDR, CIRNEF (EA 7454), Université de Caen Normandie, UFR des Sciences de l'Homme et de la Société, Esplanade de la Paix – Campus 1 – MRSB, 14032 Caen, France,

Philippe.mazereau@unicaen.fr

ANNE PELLISSIER

MCF, CIRNEF (EA 7454), Université de Caen Normandie, UFR des Sciences de l'Homme et de la Société, Esplanade de la Paix – Campus 1 – MRSB, 14032 Caen, France, Anne.pellissier@unicaen.fr