



HAL
open science

Le dispositif d'orientation permanent ou l'accompagnement quel qu'il soit

Hugo Dupont

► **To cite this version:**

Hugo Dupont. Le dispositif d'orientation permanent ou l'accompagnement quel qu'il soit. Inclure dans et hors l'école ?, 2020, 978-2-8066-3731-4. hal-04279859

HAL Id: hal-04279859

<https://hal.science/hal-04279859>

Submitted on 10 Nov 2023

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.

CHAPITRE X

Le Dispositif d'Orientation Permanent ou l'accompagnement quel qu'il soit

Hugo Dupont¹

Depuis la publication de la recommandation du Conseil de l'Europe sur la « *désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité* » de 2010 qui appelle à davantage accueillir les enfants handicapés dans les structures de droit commun, la France s'est saisie de cette question à par l'intermédiaire des deux dernières secrétaires d'Etat chargées des personnes handicapées (Ségolène Neuville et Sophie Cluzel) et leur bras armé en la matière : les Agences régionales de santé (ARS). La circulaire en date de 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, propose un « *cadre stratégique et [des] objectifs de la transformation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap* » (p. 3) et demande ainsi explicitement que soient supprimés des places en établissements spécialisés pour enfants handicapés afin de redéployer les moyens ainsi économisés pour créer des services de proximité ambulatoire appelé des Service d'éducation spéciale et des soins à domicile (Sessad), répondant ainsi exactement aux recommandations formulées en 2010 par le Conseil de l'Europe.

C'est entendu donc, il n'y aura plus de création de places dans les Etablissements médico-sociaux (EMS) dont il faut transformer l'offre. Il faut trouver d'autres façons d'accompagner jugées plus adéquates parce que plus inclusives. Mais alors que faire des jeunes bénéficiant d'une notification d'orientation émise par une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et qui restent à la porte des EMS qui disent manquer de places pour accueillir tout le monde ? C'est là qu'intervient le Dispositif d'orientation permanent (Dop).

L'objectif de ce dispositif est d'accompagner le parcours des personnes en situation de handicap dont la proposition d'orientation par la CDAPH n'a pas pu se concrétiser. Face à une telle situation d'attente ou d'impasse pour la personne handicapée qui ne peut profiter d'un service ou d'un établissement spécialisé qui pourtant lui a été notifié, la Maison

¹ Maître de Conférences en Sociologie, Université de Poitiers, Groupe de recherches sociologiques sur les sociétés contemporaines (Gresco-EA3815).

départementale des personnes handicapées (MDPH) doit élaborer un plan d'accompagnement global (Pag) pour ne laisser personne sans solution. Pour ce faire, l'équipe pluridisciplinaire évaluative (EPE) de la MDPH s'appuie sur un groupe opérationnel de synthèse (Gos) qui réunit, outre l'EPE, des représentants de l'ARS, du conseil départemental et de l'Education nationale dans le cas d'enfants ou d'adolescents en âge scolaire. L'ensemble de ces acteurs élabore un Pag et doit prendre les mesures pour assurer son suivi. Ainsi, pour chaque Pag, un coordonnateur de parcours doit être désigné et qui peut être un professionnel issu de l'Education nationale (enseignant référent par exemple), d'un service ou d'un établissement médico-social, d'un établissement ou service sanitaire.

Le Dop propose de définir des accompagnements *ad hoc*, individualisés, à partir de situations singulières, entre experts du soin et du handicap associant des compétences hétérogènes d'un même territoire pour répondre le plus complètement possible et sans doublon aux besoins définis en amont, là encore entre experts, des enfants handicapés. Comment cela fonctionne-t-il concrètement ? Quelle place est laissée aux familles de ces enfants dans la définition des accompagnements ?

S'est terminée en décembre 2018 une année pendant laquelle j'ai suivi le fonctionnement du Dop dans deux MDPH pour les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap (observations de Gos à la MDPH, entretiens avec différents acteurs parties prenantes de Pag, suivi de cas particuliers, ...).

A titre d'exemple, nous avons tout particulièrement suivi un cas pour lequel le Pag a été révisé rapidement, dès le mois d'octobre 2017. Il s'agit de Devon, 11 ans, qui a été orienté en Institut thérapeutique et éducatif (Itep) pendant plus de trois ans avant que la MDPH ne révisé son cas. Constatant, avec les professionnels de l'Itep, que son comportement s'est stabilisé, il reçoit une notification pour une orientation en Institut médico-éducatif (IME). Malgré les démarches de la mère, il ne trouvera pas de place. Sans solution, un Pag est défini qui comprend une intégration dans une Unité localisée d'inclusion scolaire en école élémentaire (Ulis-école) avec service de soin, le tout à plein temps. Le Pag de Devon a depuis été révisé suite à son éviction de l'Ulis une semaine après la rentrée. De nouveau sans solution, l'enfant est resté déscolarisé plusieurs mois. Nous avons eu l'occasion, de nous entretenir, au sujet du Pag, du Dop et de Devon avec la responsable du Dop à la MDPH, son enseignante-référente, la coordinatrice ASH au rectorat, la mère de Devon, le chef de service éducatif de son ancien Itep et la directrice de l'IME que Devon et sa mère ont visité suite à sa nouvelle notification.

Cette recherche a bénéficié de l'aide conjointe de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets de recherche lancé par l'IRESP en 2017 (IRESP-17-DMPH-02).

•
••

I- LE COMITÉ DE SUIVI DE LISTE D'ATTENTE ET LE GROUPE OPÉRATIONNEL DE SYNTHÈSE « SANS FAMILLE »

A. La sélection des « sans solution »

Le comité de suivi de listes d'attente est présidé par le directeur de la MDPH qui invite chacun leur tour les directeurs des différents types d'établissements et de services médico-sociaux. Par exemple, dans le cas de Devon, tous les directeurs des différents IME du département étaient réunis. Le directeur de la MDPH égrène un à un les noms des enfants qui ont fait l'objet d'une notification d'orientation mais qui, à sa connaissance, n'ont pas encore pu intégrer le service ou l'établissement notifié. Pour chaque situation, il demande à « *ceux qui connaissent la situation d'en informer tout le monde et on échangera sur ces situations là* ». Dans le cas des IME et Sessad d'IME, 96 noms ont ainsi été prononcés un à un. Pour chaque nom, les professionnels annoncent si la famille a fait une démarche auprès de lui, si à la suite de cela, l'enfant est inscrit sur liste d'attente et quelle est la situation actuelle de l'enfant. Puis, ils annoncent si à la rentrée de septembre, l'enfant pourra être intégré à l'établissement ou au service ou s'il restera sur liste d'attente.

« Je propose qu'on prenne la liste d'attente et qu'on évoque chaque situation individuelle autour de la liste d'attente, si vous avez rencontré les familles, si elles ont fait des démarches, s'il y a des inscriptions en cours et des admissions envisageables. » (Directeur MDPH).

C'est alors que l'enfant rentrera dans la catégorie « *sans solution* » lui ouvrant le droit de faire l'objet d'un Gos qui définira un Pag en attendant que se libère une place et que sa notification première puisse être satisfaite.

Dans le cas de Devon, l'échange fut bref lors du comité de suivi de liste d'attente :

« Directeur MDPH : *[Nom de famille] Devon.*

Directrice IME : *La maman a fait des démarches, elle est venue visiter mais pas d'inscription sur liste d'attente à ce jour.*

Directeur MDPH : *Pourquoi ?*

Directrice IME : *bah vous savez, la population ne correspond pas.*

Directeur MDPH : *elle a visité d'autres établissements ?*

(Pas de réponse)

Directeur MDPH : *Bon, on verra ça la prochaine fois. »*

Ici, « *la prochaine fois* » désigne le « *Gos sans famille* » qui sera organisé deux semaines plus tard pour définir un Pag à tous ceux qui, à l'issue du comité de suivi de liste d'attente, ont été recensés comme « *sans solution* ». Devon en fera partie.

Il est à noter que pour bénéficier du statut de « *sans solution* » et donc pouvoir bénéficier du Dop, deux conditions doivent être réunies qui toutes deux renvoient à la responsabilité de l'usager. D'une part, il ne doit pas avoir contesté la notification qui lui a été faite par la CDAPH sur proposition de l'EPE. D'autre part, il faut que l'usager ait effectué des démarches auprès des établissements, services ou autres dispositifs qui lui ont été notifiés afin de prouver sa bonne foi quant à l'absence de solution immédiate. Toutes les informations concernant les démarches des familles auprès des établissements et leurs préférences, la MDPH les tient principalement des professionnels qui ont rencontré les usagers ou, en l'occurrence, leurs parents au moins une fois. Quand aucun ne les connaît, c'est interprété comme le signe qu'aucune démarche n'a été entreprise. Il ne pourra alors pas être qualifié de « *sans solution* » et bénéficier du Dop.

B. La définition d'un Plan d'accompagnement global pour les « sans solutions »

Puis vient, deux semaines plus tard, le « *Gos sans famille* ». Les mêmes acteurs que pour le comité de listes d'attente sont présents autour de la table. Dans le cas des IME, pour continuer de suivre le cas de Devon, sur les 96 situations passées en revue deux semaines auparavant, une quarantaine ont été retenues comme « *sans-solution* ». Chaque directeur ou cadre de l'établissement ou du service notifié dit ce qu'il peut, a minima, proposer pour qu'un accompagnement partiel ait lieu. S'il n'y a vraiment aucune possibilité, d'autres professionnels peuvent proposer quelque chose. Bien entendu l'Education nationale est présente pour proposer une solution de scolarisation lorsque l'intégration en établissement spécialisé avec scolarisation interne n'est pas possible immédiatement.

Voilà comment cela se passe pour Devon :

« Directeur MDPH : *[Nom de famille]* Devon.

Responsable Dop : *Devon, en ce moment en Itep. Apparemment avec la maman c'est compliqué parce qu'elle ne veut plus d'internat, c'est ce que m'a dit Madame X (directrice d'un IME visité par la mère de Devon). J'ai été en contact avec un éducateur et un chef de service de l'Itep. A reconfirmer mais, à temps partiel, il pourrait continuer en Itep dans le cadre d'un Pag. Mais si la maman est d'accord parce que à temps partiel ça veut dire quand même une ou deux nuits en internat et elle ne voulait plus. Maintenant, s'il y a aucune solution qui se profile à la rentrée, peut-être qu'elle serait quand même d'accord pour le temps partiel.*

Enseignante-référente : *A l'Itep ?*

Enseignante-référente : *Mais il a une orientation quoi lui ?*

Responsable Dop : *Maintenant c'est IME.*

Enseignante-référente : *C'est ça. Parce que nous on avait pensé à l'Ulis-école avec transport et Sessad.*

Directeur MDPH : *Bah on fait. Ok. Il y a un Sessad dans l'école que vous proposez ?*

ER : *Oui.*

Directeur MDPH : *Ok. »*

Et voilà comment, en une minute, le Pag a été décidé pour Devon. Il sera notifié deux semaines plus tard à sa mère et mis en œuvre dès la rentrée de septembre. L'enseignante-référente est désignée coordinatrice du Pag.

C'est ainsi que fonctionne le Dop dans cette MDPH pour l'immense majorité des cas « sans solution » recensés. Les cas sont tellement nombreux que cela doit aller vite et au plus simple. Les professionnels annoncent une possibilité d'accompagnement et le directeur les avalise en tranchant sans débat ou presque même lorsque deux solutions sont envisagées comme dans le cas de Devon. Les Pag doivent répondre partiellement, en attendant mieux, aux besoins évalués par l'EPE sans évocation ou presque du projet de vie.

Ainsi, le Dop inverse la logique de l'EPE et de la CDAPH dans la mesure où c'est l'offre qui définit le contenu de l'accompagnement qui sera notifié dans le cadre d'un Pag. On regarde d'abord ce qu'il est possible de proposer comme accompagnement *a minima* avant de prendre une décision. Le Gos n'a ainsi pas la même logique que l'EPE. Il n'est plus temps d'évaluer les besoins et de notifier l'établissement ou le service qui convient. Il faut trouver une solution coûte que coûte pour ne pas laisser l'utilisateur sans solution. Alors que dans un premier temps, on demande à l'offre de se soumettre à la demande, le Dop inverse la logique en laissant l'offre définir ce que sera l'accompagnement ignorant donc toute possibilité de demande. Cela transforme de fait la place de l'utilisateur dans la définition de l'accompagnement qui le concerne : soit il accepte l'existant, soit il le refuse, mais il ne pourra pas revendiquer une alternative qui n'existe pas ou qui n'est pas proposée pour différentes raisons.

Ici, le moyen, à savoir l'accompagnement, devient l'objectif et le souci du projet de vie réaliste ou non, a disparu. Nous sommes dans un moment d'attente pendant lequel il faut que l'utilisateur mette entre parenthèses certaines de ses volontés voire exigences. Il lui est demandé de faire des compromis dans la mesure où « *la solution idéale n'existe pas* » (Responsable du Dop à la MDPH).

II- LES GROUPES OPÉRATIONNELS DE SYNTHÈSE « AVEC FAMILLE » : LORSQUE LES « SANS SOLUTIONS » SONT DE NOUVEAU « SANS SOLUTION »

Ce n'est que lors des Gos individuels que les besoins de l'utilisateur sont rappelés et sont alors prioritaires. En d'autres termes, c'est lorsque le premier Gos défini rapidement et sans réexamen du cas a échoué ou n'a pu être défini que l'on cherche une solution plus adéquate aux besoins évalués de l'utilisateur.

Le Gos individuel se déroule en deux parties. La première réunit tous les professionnels concernés par le cas ou susceptibles de l'être dans le cadre d'un éventuel Pag. L'utilisateur n'est pas convié lors de ce premier temps qui va permettre de recenser les possibilités d'accompagnement. Puis, dans un second temps, la famille est invitée à se joindre à l'assemblée afin de lui proposer, sans alternative, l'accompagnement imaginé au préalable.

Détaillons l'exemple non-isolé de Devon. En octobre 2017, un mois et demi après la rentrée, un Gos est organisé à la MDPH pour réviser le Pag de Devon qui n'est plus appliqué depuis le 13 septembre. La réunion débute à 9h30. Les parents de Devon ont été invités à partir de 10h30 et seront introduits dans la salle de réunion à 10h45. Sont présents autour de la table :

- Pour la MDPH : la chargée de mission du Dop, le Responsable du accueil et la Responsable du service social ;
- Pour l'Education nationale : la coordinatrice pédagogique ASH et l'enseignante-référente qui est aussi la coordinatrice de parcours du premier Pag défini lors du « *Gos sans famille* » du mois de juillet ;
- Pour les services, établissements et autres dispositifs médico-sociaux : la directrice de l'IME le plus proche du domicile de la mère de Devon et auprès duquel une « démarche » a été

effectuée, le directeur du pôle enfance de l'association de tutelle de l'IME, la chef du service éducatif et l'éducatrice référente de l'ancien Itep de Devon. A noter que le directeur d'un autre IME vers lequel la mère a également effectué des « démarches » a été convié mais ne s'est pas présenté.

A. Première partie : la construction d'un accompagnement entre professionnels

La responsable du Dop à la MDPH prend la parole pour, cette fois, exposer à tout le monde le cas qui les réunit ce jour. Tout commence par le rappel des déficiences et troubles. Puis, les « démarches » effectuées sans succès auprès d'IME sont explicitées pour justifier le statut de « sans solution » et est rappelé le contenu du premier Pag pour immédiatement constater et justifier son échec. Sont ensuite évoquées ses difficultés scolaires. L'enfant est ainsi caractérisé d'abord médicalement, puis administrativement, puis scolairement pour enfin que soit évoqué le type d'accompagnement dont il bénéficie depuis la rupture du premier Pag.

Puis vient le temps de la justification de l'échec de ce premier Pag. En l'occurrence, la rupture vient de l'école qui n'a plus souhaité sa présence au sein de l'Ulis six jours après la rentrée et a demandé à l'enseignante-référente de réunir une Equipe de suivi de scolarisation (ESS) qui a mis fin à l'expérience.

Chaque intervenant est alors invité à prendre la parole pour donner leurs éventuelles possibilités d'accompagnement. La chef de service éducatif de l'Itep prend en premier la parole :

« Le groupe est plein avec beaucoup beaucoup beaucoup de nouveaux arrivants. Un groupe d'enfants dont certains sont tous petits, de 6 à 8 ans. On a effectivement regardé ce qu'on pouvait proposer à Devon. En tout cas... Connaissant aussi son besoin de permanence et de stabilité ça paraissait difficile aujourd'hui d'imaginer Devon sur ce groupe là, qui est, comme tout nouveau groupe d'Itep très, très, très instable actuellement. [...] et puis sur l'autre groupe il y a 16 enfants qui sont vraiment avec des troubles du comportement, duquel il pourrait relever vu sa tranche d'âge mais pas compte tenu de ses besoins. Ce n'est pas imaginable. Et puis un changement de groupe pour lui, quelle pertinence ? Ce serait plutôt instable en permanence. »

Puis, vient le tour de la directrice d'IME de prendre la parole :

« C'est un petit IME, il y a juste un groupe sur lequel il pourrait aller qui est au complet aujourd'hui avec un gamin qui a un peu le même profil que Devon. [...] Et je vois pas bien dans quelle mesure je pourrais accueillir cet enfant. D'ailleurs si je l'ai pas fait c'est parce qu'il n'y a pas de place et que ça mettrait vraiment en danger les autres enfants, lui-même, et le personnel et que là j'arrive à un niveau de tolérance et d'acceptation limite, très très

limite. Donc je vois pas bien ce que je pourrais proposer là ce matin en état actuel des choses. »

Enfin, l'enseignante-référente est invitée à se prononcer par la responsable du Dop à la MDPH :

« Responsable du Dop : Du coup on avait commencé à parler d'un temps partiel même sans service de soins dans les écoles autour.

Enseignante-Référente : oui mais les Ulis sont pleines. De toutes façons. Et puis euh, enfin moi je, j'ai, enfin je vois pas ce qu'on peut faire pour cet enfant. On va pas le mettre en milieu ordinaire même deux jours par semaine, enfin c'est pas possible. Même avec AVS [Auxiliaire de vie scolaire], enfin on peut pas. C'est pas possible voilà c'est pas possible. Et puis c'est une toute petite structure dans son école de secteur, il va faire exploser le groupe. [...] La scolarité en milieu ordinaire, c'est pas possible, même à temps partiel. Même en Ulis enfin ça va pas, Enfin c'est pas possible. »

Les arguments du refus systématique de la mise en place d'un accompagnement pour Devon nous semblent être de quatre ordres. Le tout premier est celui du manque de places. S'il va de soit dans le cadre de l'IME, qui, si une place était vacante, l'aurait accueilli étant donnée sa notification, les deux autres institutions commencent leurs propos en le rappelant.

Puis vient un argument de type sécuritaire. Il est systématiquement question de la protection des autres enfants qu'il pourrait côtoyer et du groupe qu'ils représentent. Certains enfants de l'Itep sont trop jeunes, d'autres trop instables pour supporter la présence de Devon.

Viennent ensuite des arguments rappelant l'inadéquation entre le dispositif éventuel et les besoins évalués par l'EPE de Devon et qui passent par leur remise en cause plus ou moins explicite. Ses besoins régulièrement rappelés ici sont la stabilité et la permanence de l'accompagnement qui passent forcément par du soin psychiatrique du fait de troubles du comportement. Cela est éloigné des besoins effectivement évalués en amont par l'EPE et qui a justifié l'orientation en IME et qui étaient un accompagnement adapté à ses capacités cognitives déficitaires. Cette inadéquation entre besoins perçus et dispositifs d'accompagnement dont elles ont la charge permet aux professionnelles d'affirmer que l'accueillir serait néfaste pour lui : *« il ne sera pas tiré vers le haut »*, risque d'insécurité voire de de maltraitance, etc.

Nous retrouvons régulièrement ces arguments dans les différentes Gos individuels observés. Mais une proposition finit toujours par être faite. Dans le cas de Devon, c'est donc l'Itep qui se résoudra à offrir le même accompagnement qu'il avait déjà proposé lors du *« Gos sans famille »* du mois de juillet :

« Chef de service éducatif Itep : *Alors on peut proposer, pour proposer quelque chose à Devon, Il faut de la contenance et on peut sur une journée seulement parce que effectivement c'est plein. Maintenant, on est pas du tout satisfait de notre proposition parce que on sait qu'il a besoin d'un cadre permanent maintenant et relativement sécurisant et c'est les différents cadres qui vont lui être proposés qui amènent de l'éclatement chez Devon. Donc c'est vrai que c'est assez difficile, même nous pour nous projeter dans notre proposition. Disons que c'est mieux que rien. Mais c'est pas satisfaisant en terme de besoin d'accompagnement pour Devon.* »

Tout cela donne l'impression que face à ces cas compliqués, dont les catégorisations et les besoins énoncés sont contestés directement ou indirectement et/ou qui ont déjà connu un échec de Pag, comme dans le cas de Devon, les professionnels sont réticents à faire des propositions d'accompagnement. Dans le cas présenté ici comme dans d'autres, ils commencent souvent par dire que rien n'est envisageable avant de finir par trouver une solution qu'ils s'empressent de limiter dans le temps et de dévaloriser au regard des besoins qu'ils perçoivent de l'utilisateur. Une fois une proposition mise sur la table, seuls les détails techniques (transports, horaires, etc.) sont discutés ainsi que l'échange de quelques informations nécessaires à un bon accueil. Mais on ne cherche plus de solution. La première est la bonne. Elle est alors réputée la seule possible malgré toutes les réserves émises et partagées par l'ensemble des professionnels présents.

B. Seconde partie : l'entrée en jeu des parents

La seconde partie de la réunion, qui s'effectue en présence des usagers ou au moins d'un de ses responsables légaux, commence systématiquement par son invitation à prendre la parole. Rappelons que Devon est déscolarisé depuis un mois lors de la tenue de ce Gos.

« Responsable du Dop à la MDPH : *Donc on se réunit aujourd'hui pour faire le point sur la situation de Devon qui est avec nous aujourd'hui. [...] Donc on sait qu'aujourd'hui Devon ça s'est pas bien passé à l'Ulis, est-ce que vous voulez en parler, de comment ça se passe en ce moment à la maison, parce que du coup il est à la maison toute la journée...*

Mère : Ça fait un mois et c'est très, très compliqué quand même. C'est vrai que le papa travaillant il ne peut pas me seconder. Qu'il le prenne tous les week-ends par exemple que moi je puisse un petit peu me reposer. Donc c'est vrai que tous les 15 jours ça fait pas beaucoup de liberté quoi. C'est vrai que toute la journée, toute la journée il faut l'occuper quoi. [...] Et bah... J'essaie de faire un petit peu, voilà je fais à manger, enfin je m'en occupe, et voilà mais je peux pas passer ma journée à jouer avec lui. Le mercredi il y a ma maman qui vient donc là ça permet un petit peu de faire des jeux de société des choses comme ça. Mais c'est très, très compliqué. Ça me tarde qu'on trouve une solution pour qu'il retourne à l'école. »

Les parents expriment une situation d'urgence. Cela dénote une attente forte envers les professionnels et ce type de réunion qui vont venir, espèrent-ils, les sauver d'une situation qui ne peut plus durer. Dans le même temps, ils en profitent pour dénoncer une situation de servitude (Ebersold, 2005) face aux difficultés de leur enfant et à l'absence d'accompagnement, servitude dont ils demandent à être libérés :

« Mère de Devon : je compte sur vous pour trouver la meilleure solution parce que moi personnellement j'en ai pas. Il faut absolument que... moi je ne peux pas le garder chez moi éternellement quoi. »

Puis vient le temps de la proposition accompagnée de toutes les restrictions, conditions et autres précisions pour s'assurer qu'il n'y ait aucune ambiguïté sur le contenu de l'offre :

« Directrice Itep s'adressant à la mère de Devon : Toujours est-il que là concrètement on peut proposer quelque chose mais ce qu'on peut proposer c'est simplement une journée d'accueil le mercredi et ça suppose d'échanger avec vous pour savoir si vous pouvez accompagner ces transports là parce qu'on n'aura pas de réponse satisfaisante sur cette question là. Et ce sera pas avant décembre ou janvier parce qu'il faut qu'on ouvre un nouveau groupe pour éventuellement pouvoir poursuivre sur quelques journées supplémentaires pour Devon. Et sans hébergement parce que là pour le coup l'hébergement est plein. »

Voyons maintenant la façon dont se déroule le reste de la réunion en cas de discussion ou de refus de la proposition par les parents. Continuons avec les exemples de Devon et de Jennifer.

La proposition fait l'objet d'une réaction quasi-immédiate de la part de la mère de Devon :

« Donc je pourrai pas travailler. Parce que d'accord mais enfin ça fait les mercredis, et les autres jours ? Surtout jusqu'au mois de décembre et janvier, moi ça veut dire c'est pas possible de travailler. C'est pas possible. Là j'ai déjà fait depuis un mois. J'attendais que vous trouviez une solution pour après la reprise des vacances là d'octobre. Mais moi je vais pas rester encore un mois ou deux mois avec lui tous les jours. Et puis pas d'école non plus, ou très peu après. »

Face à ce type d'argumentation qui vient tenter de délégitimer la (seule) solution proposée, la réaction des professionnels ne se fait en général pas attendre et là encore plusieurs arguments sont à l'œuvre.

Le premier est celui de l'absence d'alternative : *« C'est mieux que rien »* :

Responsable du pôle accueil à la MDPH : *« Si on partait sur l'idée de l'accueil le mercredi à l'Itep, comment vous voyez un petit peu les choses ?*

Mère : *Une journée par semaine c'est pas suffisant.*

Responsable du pôle accueil à la MDPH : *Après c'est ce qu'ils peuvent proposer aujourd'hui. [...] Je vais pas vous mentir madame. Au jour d'aujourd'hui ce qu'on vous dit c'est qu'il n'y*

a pas de solution satisfaisante. Il y a pour l'instant, la seule proposition qu'on ait, qui est possible c'est celle d'une journée sur l'Itep dans la perspective de voir éventuellement si ça peut être augmenté.[...] Pour autant, il faut peut-être commencer par ça plutôt que rien du tout. Enfin j'ai envie de dire que un jour par semaine c'est loin d'être satisfaisant, je suis d'accord avec vous mais c'est déjà mieux que rien du tout. Bon, au jour d'aujourd'hui c'est ce que vous avez. Vous avez rien du tout. Il est à la maison tous les jours. »

Le deuxième type d'argument est celui qui consiste à faire comprendre aux parents la chance qu'ils ont de pouvoir bénéficier de cet accompagnement partiel : « *C'est déjà bien* » :

« Directeur IME : En ce moment les parents qui visitent notre établissement, ils attendent un an ou deux ou trois pour rentrer. Il y a beaucoup, beaucoup, beaucoup de demandes. Beaucoup d'enfants demandent à venir dans notre établissement. On peut pas dire oui à tout le monde. Il y a pas de place pour tout le monde. Donc les parents attendent un an ou deux ans ou trois ans. C'est pour ça, c'est déjà bien. »

Le troisième argument est celui du bien-être de l'enfant : « *C'est mieux pour lui* ». Cet argument peut s'accompagner par le conseil de renoncement à un droit. Par exemple, lorsque les parents connaissent leur droit d'inscrire leur enfant dans le milieu scolaire ordinaire malgré tout, l'argumentaire des professionnels consiste à les en dissuader en utilisant l'expérience passée comme preuve de la fatalité de l'échec qu'ils prédisent :

Mère : Il faut trouver une solution. Je sais plus qui c'est qui m'a dit qu'il peut aller à l'école X avec une AVS.

Responsable du pôle accueil à la MDPH : Vous pouvez l'inscrire à l'école X sauf que l'expérience montre, mais après c'est à vous de voir, vous avez eu l'expérience sur l'Ulis et justement mais réglementairement, légalement vous avez le droit d'inscrire votre enfant à son école de référence. Sauf que ça va être très compliqué. Vous allez le mettre... Voilà mais après c'est... Vous avez le droit bien sûr.

Mère : Ouais mais c'est pas à moi de garder mon fils toute la journée.

Responsable du pôle accueil à la MDPH : Oui mais ça je suis... Voilà. Vous pouvez effectivement le scolariser à l'école X sauf que vous savez pertinemment que... Vous essaieriez. Enfin vous avez fait l'essai sur l'Ulis. Vous savez que la situation va être compliquée, ça va être difficile pour lui. Mais après...

Mère : D'accord mais c'est bien compliqué pour moi d'avoir mon fils tout le temps toute la journée.

Responsable du pôle accueil à la MDPH : C'est aussi pour ça qu'on est autour de la table.

Mère : Attendez, une journée par semaine... Moi j'ai aussi des choses, voilà. J'ai aussi envie d'avoir... Enfin toutes les mamans du monde, leur enfant est scolarisé.

Enseignante-référente : Ce qu'il faut voir aussi par rapport à l'école X c'est que vous seriez obligé de l'inscrire en CMI a minima et que Devon il a pas ce niveau là et il va être face à l'échec scolaire.

Mère : Bah oui, c'est par rapport à son handicap qu'il a pas ce niveau.

Enseignante-référente : Mais ça va le mettre mal.

Coordinatrice pédagogique ASH : Et on serait de toute façon pas sur un temps plein.

ER : Et puis ça tiendra pas. Moi je crains que ça ne tienne pas. X c'est une petite école avec deux classes, il y a deux niveau dans chaque classe. Enfin c'est...

Mère : La solution ce que je le garde chez moi ?

(Silence de trois secondes)

Mère : *Toute l'année là jusqu'à...*

(Silence de trois secondes)

Différentes personnes autour de la table : *Non.*

Responsable du Dop à la MDPH : *Non il faut essayer de réfléchir... On garde en tête le mercredi après il faut... Peut-être voir d'autres IME. »*

Les silences montrent que les professionnels sont un peu gênés de devoir ainsi convaincre les parents de devoir renoncer à certains de leur droit et donc à rester dans une situation de servitude face au handicap de leur enfant au nom du bien-être de ce dernier. Pour eux, faire valoir ce droit à la scolarisation dans son école de secteur sera maltraitant pour Devon qui fera « *face à l'échec* », « *ça va le mettre mal* », etc. Mais malgré cette gêne, ils y ont recours et cela d'autant plus que ça fonctionne. Invoquer ainsi le bien-être de l'enfant fait office d'argument d'autorité auquel il devient très difficile pour un parent de s'opposer.

Un quatrième argument consiste à faire de l'acceptation de cet accompagnement partiel et peu satisfaisant de l'avis de tous une condition à la réalisation de la notification première :

« Directrice IME : Il faut commencer par le mercredi pour avoir plus après. »

« C'est mieux que rien », « C'est déjà bien », « C'est mieux pour lui » et « Il faut commencer par ça pour avoir plus après » sont les quatre arguments que les professionnels ont dans leur répertoire pour entreprendre ce travail de conviction, courant dans ce type de confrontation (Sicot, 2003 ; Dupont, 2016) et jugé nécessaire par les acteurs. Force est de constater que cela fonctionne : la mère de Devon, a fini par accepter la proposition qui leur avait été faite.

Mais ce travail de conviction ne semble pas être assumé jusqu'au bout dans la mesure où il est toujours rappelé aux usagers ou à leur famille qu'ils ont le dernier mot, qu'ils sont les décideurs en dernier ressort. Ainsi, à la mère de Devon, sceptique quant à la proposition de Pag qui lui a été faite pour son fils, il est dit ceci :

Directeur MDPH : *« Il faudra réfléchir de toute façon au-delà de ça [du Pag proposé]. Il faudra de toute façon que vous fassiez des démarches à nouveau vers les établissements pour voir s'il y a un accueil à temps plein. Il n'y a pas que l'IME que vous avez visité, il y en a d'autres. C'est pour ça que le choix qu'il est nécessaire de faire c'est qu'il y a des établissements plus adaptés que d'autres mais en même temps il y a des contraintes en terme de transport et de distance etc. Il faudra prendre en compte tout ça dans votre réflexion et cette réflexion personne ne pourra l'avoir à votre place. D'accord ? »*

Après avoir tenté de la convaincre d'accepter le Pag, il lui est demandé de faire des compromis quant à ses souhaits pour son enfant (notamment la question de l'internat) comme si la sortie du statut de sans-solution de son fils lui appartenait. Le travail de conviction se

termine par un rappel qu'elle fait comme elle veut, certes, mais que si elle veut que la situation s'améliore, il faut qu'elle mène une « réflexion » que « personne ne peut avoir à sa place ».

Il est intéressant de remarquer qu'alors que les différentes familles s'attendent à ce que les professionnels trouvent une solution pour leur enfant, alors qu'ils leur transfèrent cette responsabilité bien volontiers, ils font l'objet eux-mêmes d'un contre-transfert de responsabilité en cas de désaccord avec la solution proposée. A partir du moment où une solution leur a été proposée, il devient de leur responsabilité si le problème persiste.

•
••

Le Dop se caractérise par son obsession de la solution à trouver quelle qu'elle soit et coûte que coûte. Cela se ressent par la rapidité avec laquelle des Pag sont entérinés lors des « *Gos sans famille* », par l'insistance avec laquelle les professionnels vont argumenter auprès des familles pour s'assurer qu'elles acceptent bien l'accompagnement proposé, par la conviction sans cesse présente selon laquelle un accompagnement peu satisfaisant vaut mieux que pas d'accompagnement du tout.

Ainsi se maintient-il une ambiguïté quant à la place de l'utilisateur dans le système de décision. Si, depuis la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU de 2006, les utilisateurs ou leurs représentants légaux doivent co-construire leur accompagnement et être reconnus aussi légitimes que les autres professionnels à donner leur avis afin de prendre la décision finale, force est de constater que ce n'est pas vraiment le cas. En l'espèce, les parents ne sont pas co-constructeurs de la solution envisagée. Celle-ci est construite en amont par les professionnels et elle leur est proposée. Il s'agit alors davantage d'une recherche de consentement de la famille à une décision imaginée sans elle et qui, si elle n'est pas prise, n'aura pas d'alternative, qu'une véritable aide à un choix éclairé (Stiker, 2017). C'est alors que la responsabilité de l'absence de solution retombe sur les épaules des parents alors qu'aucun ne réclame à faire partie de la première partie du Gos en transférant bien volontiers la responsabilité de l'élaboration d'une solution aux professionnels

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

DUPONT Hugo (2016), « *Ni fou, ni gogol !* », Grenoble, PUG.

EBERSOLD Serge (2005), *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, PUR.

MEZIANI Martial, EBERSOLD Serge et al. (2016), *Les conditions de mise en oeuvre du GÉVA Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés*, Suresnes, INS HEA.

SICOT François (2003), « Quelques aspects des désaccords entre parents et professionnels dans la prise en charge des troubles du comportement et de l'apprentissage », in CRESSON Geneviève, DRULHE Marcel et SCHWEYER François-Xavier, *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, Paris, ENSP, pp. 269-285.

STIKER Henri-Jacques (2017), *La condition handicapée*, Grenoble, PUG.