



HAL
open science

Etude des processus d'assignation des jeunes handicapés psychiques dans les ITEP de la Gironde : une contribution à la question de la construction sociale du handicap

Florence Brumaud

► To cite this version:

Florence Brumaud. Etude des processus d'assignation des jeunes handicapés psychiques dans les ITEP de la Gironde : une contribution à la question de la construction sociale du handicap. Education. Université de Bordeaux, 2017. Français. NNT : 2017BORD0781 . tel-01809048

HAL Id: tel-01809048

<https://theses.hal.science/tel-01809048>

Submitted on 6 Jun 2018

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.

Université de Bordeaux

Année universitaire 2017-2018

THESE

Pour le

DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE BORDEAUX

Mention : Sciences humaines et sociales – **Option** : Sciences de l'éducation

Titre de la thèse :

**ÉTUDE DES PROCESSUS D'ASSIGNATION DES JEUNES HANDICAPES
PSYCHIQUES DANS LES ITEP DE LA GIRONDE**

Une contribution à la question de la construction sociale du handicap

Présentée et soutenue publiquement

Le 27 novembre 2017

Par Florence BRUMAUD

Sous la direction de M. le Pr Alain MARCHIVE

Membres du jury

Hélène BUISSON-FENET, Chargée de recherche CNRS, HDR, Ecole Normale Supérieure de Lyon

Marie-Pierre CHOPIN, Professeure de sciences de l'éducation, Université de Bordeaux

Laurent LESCOUARCH, Maître de conférences de sciences de l'éducation, HDR, Université de Rouen (rapporteur)

Alain MARCHIVE, Professeur Émérite, Université de Bordeaux (directeur)

François SICOT, Professeur de sociologie, Université Toulouse Jean-Jaurès (rapporteur)

Université de Bordeaux
Année universitaire 2017-2018

THESE

Pour le

DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE BORDEAUX

Mention : Sciences humaines et sociales – **Option** : Sciences de l'éducation

Titre de la thèse :

**ÉTUDE DES PROCESSUS D'ASSIGNATION DES JEUNES HANDICAPES
PSYCHIQUES DANS LES ITEP DE LA GIRONDE**

Une contribution à la question de la construction sociale du handicap

Présentée et soutenue publiquement

Le 27 novembre 2017

Par Florence BRUMAUD

Sous la direction de M. le Pr Alain MARCHIVE

Membres du jury

Hélène BUISSON-FENET, Chargée de recherche CNRS, HDR, Ecole Normale Supérieure de Lyon

Marie-Pierre CHOPIN, Professeure de sciences de l'éducation, Université de Bordeaux

Laurent LESCOUARCH, Maître de conférences de sciences de l'éducation, HDR, Université de Rouen (rapporteur)

Alain MARCHIVE, Professeur Émérite, Université de Bordeaux (directeur)

François SICOT, Professeur de sociologie, Université Toulouse Jean-Jaurès (rapporteur)

« La science n'a que faire de l'alternative entre la démesure totalisatrice d'un rationalisme dogmatique et la démission esthète d'un irrationalisme nihiliste ; elle se satisfait des vérités partielles et provisoires qu'elle peut conquérir contre la vision commune et contre la doxa intellectuelle et qui sont en mesure de procurer les seuls moyens rationnels d'utiliser pleinement les marges de manœuvre laissées à la liberté, c'est-à-dire à l'action politique. »

P. Bourdieu (1993), *Post-scriptum in la misère du monde*, Seuil, p. 1454.

Remerciements

La thèse est une course d'endurance doublée d'une course d'orientation.

Ici, la notion de course admet vite les limites d'une compétition relative, je l'entends davantage comme un jeu, au sens de Wittgenstein et de Bourdieu. C'est-à-dire comme une façon de me mouvoir dans l'espace social universitaire dans lequel je suis déterminée tout autant que je participe à sa construction. Dans cet espace social, où mon identité se meut au gré des relations nouées, il est difficile de nommer, tous ceux, qui, de près ou de loin ont participé à l'élaboration de ce travail de recherche. La diversité et la richesse des multiples rencontres interdisant de lister de façon exhaustive, toutes les personnes qui m'ont soutenue. Je vais cependant me risquer à quelques remerciements... Presque parvenue au terme de cette épreuve, j'aimerais remercier ceux que je peux identifier comme des « points ressources » de ce challenge, les piliers en quelque sorte.

Tout d'abord, mes collègues de travail et amis, pour leur patience et leur soutien sans faille, ils ont souvent su pallier dans l'ombre à mes indisponibilités. Ensuite, je voudrais remercier mes enfants, qui ont eu la délicatesse de faire des études en même temps que moi ce qui nous a permis de partager préoccupations et temps de travail. Enfin, mon mari, qui en plus d'être un inconditionnel, a pris en charge notre quotidien, avec beaucoup d'enthousiasme et de patience. Je n'oublie pas mes ami(e)s qui ont souvent ouvert des espaces de repos salvateurs. Cet arrière-plan personnel est, je m'en rends compte, un socle sans lequel aucun départ de course n'aurait eu lieu.

Ce socle m'a permis de prendre part au jeu universitaire, certains piliers m'ont cependant servi de point de repère dans des moments où je ne savais plus où ni comment m'orienter. Je pense à tous les membres du CeDS pour leur convivialité, et les échanges théoriques riches auxquels je me suis aussi ravitaillée. Dans cet

espace de travail et d'échange, j'ai une pensée et un merci tout particulier à adresser à Marie-Pierre Chopin et à Bernard Sarrazy qui m'ont accompagnée tout au long de cette course comme des points de repère humains et théoriques fiables, merci ! Mes pensées reconnaissantes et mes profonds remerciements à Alain Marchive, mon directeur de recherche, pour ses conseils, sa patience, sa sollicitude tout au long de cette course universitaire. Merci d'avoir enfilé des chaussures de sport pour courir de conserve !

J'aimerais également remercier tous ceux qui ont participé de gré ou sans le savoir à cette recherche universitaire. Je pense aux directeurs et pères fondateurs des associations porteuses d'ITEP, je pense à tous les professionnels qui m'ont accompagnée, avec patience et professionnalisme, lors de mon long recueil de données sociales des jeunes d'ITEP. Je pense également aux membres des commissions EPE enfances avec lesquels j'ai partagé de longs après-midi de travail. Enfin, j'aimerais rendre hommage à tous ces jeunes d'ITEP, jeunes handicapés psychiques, qui ont, sans le savoir, donné du sens à cette recherche.

Merci à tous de m'avoir aidé à « tenir la distance » !

Sommaire

Avant-propos.....12

Introduction.....15

PARTIE 1 – A-NORMALITE, DU TRAITEMENT DES CAUSES

A LA COMPENSATION DES CONSEQUENCES

CHAPITRE 1 - CONSTRUCTION D'UNE NOTION CONTEMPORAINE - HISTOIRE ET ACTUALITE DU HANDICAP PSYCHIQUE	21
I . Histoire du handicap psychique.....	21
II . Diagnostic incertain, satbilisation sémantique.....	33
III . Handicap psychique et législation	45
CHAPITRE 2 - LE HANDICAP PSYCHIQUE EN ITEP, UNE NOTION PERFORMATIVE.....	57
I . Dilemme entre milieu social et familial, troubles du comportement et scolarité	57
II . Le handicap psychique comme naturalisation du lien pauvreté – troubles du comportement.....	66
III . De l'IR à l'ITEP : De la réadaptation à l'accompagnement	72
CHAPITRE 3 - CADRE CONCEPTUEL ET ENJEU DE LA RECHERCHE	88
I . Le handicap psychique comme verdict	90
II . Une recherche tournée vers la mise à jour des racines du handicap psychique	93
III . Une posture méthodologique entre mise à jour des déterminismes et procédures en actes.....	97

PARTIE 2: CONTEXTUALISATION DES PROCESSUS D'ASSIGNATION

DANS LE TISSU ASSOCIATIF BORDELAIS

L'EFFICACE TRIPTYQUE ASSOCIATION-ECONOMIE-POLITIQUE

CHAPITRE 4 - DU PRINCIPE D'EGALITE COMME IDEAL REALISABLE A L'EMERGENCE D'UNE CATEGORIE ESSENTIALISTE	102
I . Terrains de recherche et présentations des associations	103
II . 1945 – 1980 Volontarisme, créativité, abondance	105
III . 1980 – 2005 structuration et institutionnalisation	123
CHAPITRE 5 - EXALTATION DE L'INDIVIDU LIBRE-RATIONNEL.....	133
I . À partir de 2005 ; fluidité, mouvement, innovation	134
II . « Intrication » et « statut global » – situer le handicap psychique après 2005 ..	154

PARTIE 3 - LES RACINES SOCIALES DU HANDICAP

PREMIERE APPROCHE DES PROCESSUS D'ASSIGNATION DES JEUNES D'ITEP

CHAPITRE 6 - DESCRIPTION DES JEUNES D'ITEP : VERS DES PORTRAITS-TYPES.....	165
I . Méthodologie : Du recueil des données sociales à la construction d'une base de données.....	166
II . Photographie de l'échantillon : un adolescent défavorisé vs un adolescent démuni	174

CHAPITRE 7 - SYSTEMES PROXIMAUX : HANDICAP ET CLASSES SOCIALES.....	182
I . Reconfiguration de la base de données	183
II . Analyses multivariées : mise à jour des systèmes proximaux	184
III . Quatre racines sociales à l'orientation en ITEP	210
IV . Conclusion.....	217

PARTIE 4: ENTRE TROUBLES PSYCHIQUES DES ENFANTS ET MISE EN CAUSE DES PARENTS

ELEMENTS POUR UNE COMPREHENSION DE LA FABRICATION DU HANDICAP PSYCHIQUE

CHAPITRE 8 - L'OBSERVATION DU TRAVAIL DES EPE.....	220
I . Entrée sur le terrain : la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)	221
II . Une équipe de travail : les EPE enfance	225
III . Une organisation structurelle : les arrière-plans des processus de décision ..	227

CHAPITRE 9 - LES DECISIONS DE L'EPE : DU TRAITEMENT DE LA DEMANDE A L'ORIENTATION DES JEUNES HANDICAPES	235
I . De l'ethnographie au traitement quantitatif	235
II . Construction des variables	236
III . Population parente : description	237

CHAPITRE 10 - ORIENTATION VERS L'ITEP : CARACTERISATION DES JEUNES HANDICAPES PSYCHIQUES	248
I . Des populations aux caractéristiques globalement similaires	248
II . Ecart significatifs entre ces deux populations	253

CHAPITRE 11 - LE HANDICAP PSYCHIQUE EN TRAIN DE SE FAIRE : DE LA CONSTRUCTION DE FAMILLES- TYPES A L'ANALYSE DES PROCESSUS D'ASSIGNATION	257
I . Méthodologie – de la nécessité d'une double approche	257
II . Entre raisonnable et rationnel : la construction du handicap psychique	270
III . Conclusion : le pouvoir du raisonnable	290
Conclusion en forme de discussion: la pauvreté comme handicap.....	294
BIBLIOGRAPHIE.....	315
INDEX DES AUTEURS.....	323
TABLE DES MATIERES	325
Liste des tableaux et figures.....	332
TABLE DES SIGLES ET ACRONYMES.....	339
RESUME ET MOTS- CLES	341
ABSTRACT.....	342

Accès aux annexes

Afin de garantir la confidentialité des propos et des données personnelles, les annexes ne sont pas jointes à ce document. Il est néanmoins possible de les consulter, à des fins de recherche. Pour cela, adressez votre demande à l'auteure, par mail, à l'adresse suivante : florence.brumaud1@sfr.fr.

Avant-propos

Ce travail de recherche est comme une intersection où se rejoignent -ou plutôt se rencontrent - trois chemins parcourus à différents stades de mon existence :

- d'abord, une voie autobiographique. Je suis issue d'un milieu populaire avec des valeurs fortes autour du monde du travail, à une période historique où l'ascenseur social fonctionnait mieux qu'aujourd'hui. Mes parents, que j'ai vu se battre au quotidien pour nous assurer une vie digne, avaient pour ambition affichée que nous nous épanouissions dans une vie moins difficile, c'est-à-dire avec un métier davantage choisi et un salaire plus convenable. J'ai finalement relevé ce défi, après le bac en « choisissant » d'être éducatrice spécialisée. Un niveau d'étude plus élevé que celui de mes parents et l'ouverture vers un métier « intéressant » et davantage rémunérateur. La notion d'habitus prend ici, pour moi, tout son sens, entre détermination de classe (il faut trouver un travail, les études trop longues ne servent à rien) et marges de jeux individuelles (j'ai obtenu mon bac et pu choisir mon métier). Tout au long de ce travail de recherche je n'ai pu m'empêcher de penser : « J'aurais pu être handicapée psychique ». Et si cette pensée n'est devenue consciente que tardivement, je sais maintenant qu'elle a pesé en amont, sur la décision même d'ouvrir cet espace ;

- je suis donc devenue éducatrice spécialisée. Un métier que j'exerce depuis plus de 20 ans, dans un *Institut de Rééducation* (IR) que j'ai vu se transformer en *Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique* (ITEP). Mon identité professionnelle s'est construite autour de la mise au travail et de la compréhension toujours plus fine des situations des jeunes, de leurs familles, de leurs souffrances, vers l'espoir d'une chance d'une vie digne. Depuis ce temps, j'ai affiné ce regard en direction de l'individu. Je suis, aujourd'hui, toujours persuadée de la pertinence de ce regard et du soutien qu'il permet à certains enfants et à

leurs familles. Cependant, mon expérience professionnelle et notamment certains échecs de prises en charge (ou que je considère comme tels), les rencontres, mais aussi la transformation des politiques publiques ont ouvert un espace d'insatisfaction. Même s'il est difficile de nommer cette insatisfaction, je peux décrire le malaise qu'elle fait peser sur moi. L'impression toujours plus pressante de participer à un système qui organise le destin prévisible de certains enfants : l'IR puis l'ITEP comme soutien vers une potentielle émancipation personnelle et sociale est, en partie, un leurre. Cette insatisfaction a ouvert la nécessité de me décaler de ma pratique professionnelle pour me diriger vers un autre espace de compréhension qui viendrait nourrir une pensée ;

- j'ai ainsi repris mes études en licence de sciences de l'éducation, au départ sans trop savoir vers quoi elles allaient me mener. Le chemin parcouru au sein du laboratoire *Culture et Diffusion des Savoirs* m'a fait découvrir une voie nouvelle, dans laquelle l'individu n'existe pas en dehors de son environnement, pas simplement familial, mais également social. Dans ces sentiers apparemment incompatibles (un regard professionnel individualisant et un regard intellectuel rappelant sans cesse les contingences sociales à l'œuvre), les rencontres et les lectures ont ouvert pour moi la nécessité de comprendre. Comprendre le monde qui m'entoure, et le système auquel je participe. J'ai finalement éprouvé la nécessité de mettre cette complexité au travail. Pour ce faire j'ai choisi un sentier difficile : celui de la recherche. Difficile parce que saisir un phénomène aussi complexe que l'apparition du handicap psychique, ses fonctions et ses effets, nécessite de sortir du monde (tout en y restant tout de même), de s'en extraire un moment, pour tenter de se placer dans un espace moins politisé, moins polémique, moins idéologique, pour espérer *comprendre*.

C'est finalement humblement au carrefour de ces contingences, que j'ai mis la question du handicap psychique au travail. Être éducatrice en ITEP et mener un travail de recherche sur le handicap psychique dans cette institution peut paraître contradictoire, voire antinomique sur certains aspects. Partant de la nécessité d'éclairer et de comprendre le handicap psychique, notamment les processus

d'assignation qui conduisent en ITEP, « refroidir » cette question et la placer dans un espace de recherche, n'a finalement, pas été une posture si difficile à tenir.

INTRODUCTION

« C'est également avec l'éducation que nous décidons si nous aimons assez nos enfants pour ne pas les rejeter hors de notre monde, ni les abandonner à eux-mêmes, ni leur enlever leur chance d'entreprendre quelque chose de neuf, quelque chose que nous n'avions pas prévu, mais les préparer d'avance à la tâche de renouveler le monde commun. »

H. Arendt, *La crise de la culture*, 2009, p. 251.

Reconnue depuis la loi du 11 février 2005, la notion de handicap psychique fait consensus en 2017. Les décrets relatifs à sa prise en charge en *Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique* (en ITEP, pour les enfants), précisent que ce ne sont pas les potentialités de la personne handicapée qui sont en cause mais bien ses capacités à les utiliser. L'incapacité des personnes handicapées psychiques, met en péril une socialisation et une scolarisation ordinaire, elle déclenche des mesures compensatoires visant à permettre aux personnes de vivre comme tout citoyen au cœur de la cité. Dans les résultats de l'enquête ES-2010¹, les *Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques* (ITEP) sont présentés de la façon suivante :

« Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) – anciens « instituts de rééducation » rénovés en 2005 – accueillent des enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants se trouvent de ce fait, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant. » (DRESS, 2013, 73)

Les *Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique* héritent des *Instituts de rééducation*, et s'inscrivent ainsi dans une longue tradition du traitement de l'enfance *anomale*². Héritier de l'enfance inadaptée, le handicap psychique,

¹ Direction de la Recherche des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS), série statistiques n°177, mars 2013 : Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés, résultats de l'enquête ES-2010.

² Tour à tour considérée comme coupable, victime et inadaptée (Renouard, 1990).

dorénavant accompagné en ITEP, implique un changement de paradigme, autour du passage du traitement de la cause de l'inadaptation à la compensation des conséquences des troubles psychiques. Tout se passe pourtant comme si le handicap psychique était le seul produit de difficultés individuelles en dehors de toutes considérations sociales. Il est cependant permis de penser que les jeunes orientés vers les ITEP sont encore majoritairement issus des classes populaires. Si l'on veut comprendre quelle est la véritable fonction des ITEP et l'idéologie sous-jacente à la politique compensatoire visant à intégrer des individus dans une société au vu de leur handicap psychique, il est nécessaire de placer l'objet « handicap psychique » dans sa dimension historico-sociale et d'étudier les mécanismes de sélection, de catégorisation et de placements, afin de mettre à jour des processus d'ajustement entre attentes sociales et marges de jeu individuel.

La réglementation de 2005 n'est pas spécifique aux enfants. Pour les adultes, il s'agit de nommer de façon explicite des troubles psychiques cristallisés afin de rendre visible des individus pris en charge depuis longtemps pour la spécificité de leurs troubles, et leurs répercussions sur la capacité à vivre en société. La reconnaissance de la spécificité de ce handicap d'origine psychique ouvre la voie à la compensation des désavantages inhérents aux troubles, en termes d'accessibilité à une vie sociale et professionnelle, au mieux ordinaire. Nous le verrons, si pour les adultes, cette notion ne va pas sans poser des difficultés, elle s'inscrit globalement dans le sens d'une évolution positive du regard porté sur des adultes souffrant de troubles psychiques. En ce qui concerne l'enfance ou l'adolescence, la spécificité de cette période rend cette question complexe. Les troubles ne sont pas cristallisés, ils s'observent, en outre, dans le milieu scolaire à partir de ce que l'on nomme de façon générique des troubles du comportement. Si on peut imaginer des liens entre handicap psychique, troubles du comportement, scolarisation, pourquoi l'orientation en ITEP concernerait-elle davantage les jeunes des milieux populaires ? À l'image des jeunes d'IR, les jeunes d'ITEP sont-ils toujours issus des milieux populaires ? Comment est défini le handicap en ITEP ? Ne recouvre-t-il pas une réalité plus complexe et plus hétérogène ? Qu'est-ce qui fait handicap ? Sur quels critères les jeunes sont-ils orientés en ITEP ? Les questions pourraient se

multiplier. Ce foisonnement rend nécessaire une étude du handicap psychique en ITEP qui pourrait être résumé de la sorte : quelles sont les racines socio-historiques du handicap psychique qui permettent d'expliquer et comprendre les processus d'assignation conduisant certains individus à être orientés en ITEP ?

Dans une première partie, nous étudierons cette notion de handicap psychique, son héritage, où, quand et pourquoi elle est devenue consensuelle. À travers les conflits et les controverses intellectuelles et sociétales, nous serons en mesure de mettre à jour les processus à partir desquels cette notion s'impose comme légitime. La définition du handicap psychique fait en effet son apparition à la faveur d'un amalgame périlleux avec la législation relative aux adultes, pour lesquels les conséquences d'une maladie du psychisme doit être prise en considération pour être compensées, ainsi qu'avec la réglementation qui concerne les autres types de handicap (sensoriels, moteurs, mentaux). Face à un diagnostic considéré comme davantage fiable, les conséquences sur la vie sociale des désavantages liés à ces formes de handicaps doivent dorénavant être compensées. À partir de la mise à jour des difficultés à nommer « handicapés psychiques » des enfants qui présentent essentiellement des troubles du comportement rendant leur scolarisation complexe, nous présenterons, au terme de cette première partie, le cadre conceptuel et les enjeux de notre recherche. Notamment la nécessité de mettre à jour les racines d'un tel handicap, dans une perspective ethnométhodologique, ancrée sur un territoire et à partir des individus qui agissent sur ce territoire. Notre recherche sera donc localement située ; elle mettra en relation les conditions préalables d'existence du champ du handicap psychique en contextualisant son apparition sur le territoire de la Gironde, et en étudiant les caractéristiques sociales, familiales scolaires des jeunes accompagnés par un ITEP, ainsi que les procédures d'orientation à l'œuvre.

Dans cette perspective, une deuxième partie explore la construction de la notion de handicap psychique sur le territoire de la Gironde. Plus précisément, il s'agit de comprendre, à partir des discours des pères fondateurs et des directeurs actuels des associations porteuses d'ITEP, comment et en fonction de quels enjeux

particuliers, le tissu associatif bordelais s'est construit. Cette partie est conçue comme un diagnostic historique où il s'agit d'éclairer la construction historique des associations comme autant de processus contingents, souvent présentés comme nécessaires. Les controverses intellectuelles et sociétales évoquées dans la première partie, et leurs mises en relation avec la construction historique des associations bordelaises, permettent d'approcher, en les contextualisant, les processus d'assignation qui conduisent à un accompagnement en ITEP.

Dans une troisième partie, nous étudierons les origines sociales des jeunes, définis comme handicapés psychiques, dans les ITEP de la Gironde. Il s'agira de vérifier l'hypothèse selon laquelle les jeunes handicapés psychiques seraient majoritairement issus des milieux populaires. En outre, face au trop plein de représentations au sujet de ces jeunes, nous élaborerons un outil statistique capable de rendre compte de la complexité de l'assemblage de leurs caractéristiques. Au départ, nous prendrons le parti de décrire les jeunes réellement accompagnés par un ITEP et élaborerons ainsi deux profils-types. À l'aide d'analyses multivariées, nous nous dirigerons ensuite vers la mise en lumière des verdicts sociaux qui pèsent sur ces jeunes, les conduisant à être orientés en ITEP et définis comme handicapés psychiques. Ces processus d'assignation seraient d'autant plus puissants qu'ils sont cachés aux yeux de tous et que l'idéologie de la compensation rend obsolète toute recherche des racines sociales du handicap. À partir des résultats de ces analyses, nous tenteront finalement une redéfinition du handicap en ITEP.

La contextualisation des processus d'assignation et l'explication par les racines sociales du handicap psychique et les verdicts qui pèsent sur les individus pour les conduire en ITEP, nous amènent à une quatrième partie qui explore la racine la plus immédiate du handicap psychique, celle de l'orientation en ITEP. Comment et sur quels critères un individu est *en train de passer* dans le champ du handicap psychique ? Comment les représentants de la *Maison Départementale des Personnes Handicapées* (MDPH) décident de faire basculer un enfant dans le champ du handicap ? Cette partie est conçue comme une exploration des procédures en

actes des membres de la MDPH, dans le courant de leur travail ordinaire. Une observation participante à la MDPH et un traitement statistique en deux temps de ces observations permet de rendre compte de ces procédures, et de comprendre la façon dont les membres de la MDPH prennent leur décision. Les commissions qui traitent les orientations et auxquelles nous avons participé, ne concernent pas uniquement l'orientation en ITEP. L'élaboration d'une première base de données, à partir des observations ethnographiques, permettra donc de décrire la population globale handicapée dans laquelle est incluse la population orientée en ITEP. Sur la base de Chi-2 d'ajustement nous montrerons que si ces deux populations ne diffèrent pas sur bien des aspects, quelques points saillants ouvrent la voie de la compréhension de la particularité de l'orientation pour les jeunes d'ITEP. Pour explorer toujours plus précisément ces procédures, nous avons choisi de construire une deuxième base de données, à partir des domaines légitimes examinés en commission qui, éclairée par les récits ethnographiques, permettront une meilleure compréhension des arrière-plans « naturels » aux membres de la MDPH conduisant à la prise de décision de l'orientation en ITEP.

Dans la continuité de l'épigraphe qui ouvre notre travail de recherche, notre conclusion en forme de discussion propose des outils conceptuels permettant de (re)penser la notion de handicap psychique en ITEP et ouvre au débat.

Partie 1

A-normalité

Du traitement des causes à la
compensation des conséquences

Chapitre 1 - Construction d'une notion contemporaine - histoire et actualité du handicap psychique

Être un jeune en situation de handicap psychique en 2017 signifie être porteur, à son insu d'une l'histoire sociale qui a conduit, en 2005, à la reconnaissance de ce handicap. Délinquant, inadapté, handicapé psychique sont des qualificatifs qui traversent l'histoire de l'éducation spécialisée. Ces façons de nommer « les individus hors norme » parlent tout autant des périodes de l'histoire, que des difficultés des individus en question. Dit autrement, être un enfant délinquant au début du XIX^{ème} siècle qualifie la façon dont la société considère ces enfants, autant que les actes des enfants. Plus précisément, de façon tout à fait naturelle, société et individus évoluent et définissent ensemble la place de chacun. Il est dès lors nécessaire de mettre à jour cet ajustement à travers les conflits et controverses intellectuelles et sociétales, afin d'en décrypter les enjeux idéologiques. Le handicap psychique n'apparaît pas dans la loi de 2005, il existe depuis longtemps sous des formes variées, dans lesquelles l'adaptation individus/société/politique nécessite d'être mise à jour comme une construction historico-sociale.

I. HISTOIRE DU HANDICAP PSYCHIQUE

Pour paraphraser Bourdieu (1992), comprendre le handicap psychique implique de faire l'histoire de l'émergence de cette notion, de sa construction progressive, c'est-à-dire du travail collectif, souvent accompli dans la lutte, qui a conduit à faire reconnaître cette notion comme légitime. La notion de handicap psychique est, il faut le dire, profondément entremêlée avec les notions de maladie mentale, d'inadaptation et de troubles du comportement. Adultes et enfants ne sont pas véritablement différenciés dans la législation de 2005³. Démêler les liens entre maladie mentale, inadaptation, troubles du comportement, pour comprendre où et pourquoi la notion de handicap psychique est devenue consensuelle, est l'ambition de cette première partie de notre travail de recherche.

³ Ils le sont dans l'application de la loi qui prévoit un droit spécifique pour chacun en matière de droit du travail ou de droit à la scolarisation.

I.1 Quand la maladie mentale devient handicap psychique

« Les symptômes observés (troubles de la personnalité, psychose et états dépressifs) relèvent-ils d'un trouble psychiatrique, ou d'une réaction « normale » au contexte dans lequel se trouve l'individu ? La question est actuellement posée en ces termes par la recherche psychiatrique en France. »

M. Bresson, *Lien entre santé mentale et précarité sociale : une fausse évidence*, 2003, p.317.

Dans la loi de 2005, les personnes atteintes de handicap psychique sont devenues des personnes en situation de handicap non plus prises en charge par le seul secteur de la psychiatrie mais par la société. Elles vivent dorénavant à nos côtés ; c'est un handicap reconnu à défaut d'être connu (Escaig, 2009). La naissance et le développement rapide de la psychiatrie au XIX^{ème} siècle s'appuie sur le projet classificatoire des troubles mentaux. Il remet en cause le modèle de l'hôpital général qui accueillait tous les individus représentant un danger pour l'ordre social et moral (Foucault, 1972). Deux champs se structurent et se spécialisent progressivement : le champ de la maladie mentale et celui de handicap mental.

Selon Henckes (2009), la notion de handicap psychique émerge au milieu du XX^{ème} siècle au croisement de transformations sanitaires et sociales, à partir d'un ensemble d'acteurs, de techniques, d'idées, d'institutions, de dispositions juridiques visant à répondre aux difficultés que les personnes rencontrent dans leur intégration sociale. Dès le départ cette notion se situe à la jonction de l'individu et du social, conjuguant problématique personnelle et possibilité de vivre en société. Cette impulsion renvoie à l'évolution de l'idée de citoyenneté et à une reformulation des politiques envers les personnes handicapées en termes de compensation et d'adaptation. Pour autant dans cet ensemble il faut remarquer la singularisation du handicap psychique :

« [...] c'est-à-dire lié à des troubles psychiques, pose des problèmes spécifiques. Elle [la singularisation du handicap psychique] est en effet en contradiction avec une conception universaliste qui considère que le handicap doit être qualifié à partir de ses effets plutôt qu'à partir de ses causes. » (Henckes, 2009, 25).

Les prémisses de la conception du handicap psychique mettent également à jour un changement de paradigme nécessaire pour comprendre la maladie mentale comme handicap : jusque-là la maladie est comprise à partir de ses causes (physiologiques, sensorielles etc.) ; à l'inverse de cette conception, le handicap psychique doit être envisagé à partir de ses effets, notamment sur la capacité des individus à vivre en société. Cette inversion causes-effets dans la conception même du handicap psychique est au cœur des paradoxes qui rendent cette notion si difficile à appréhender. Le handicap psychique émerge d'ailleurs en lien avec les reconfigurations des luttes contre les maladies mentales. Au lendemain de la seconde guerre mondiale, le retentissement social de la maladie mentale est progressivement pris en compte par les psychiatres autour de deux idées :

« D'une part, à défaut d'être guéris, les malades mentaux peuvent être réadaptés et garder une « valeur sociale ». D'autre part, parce que la maladie mentale affecte la personne dans sa globalité, le handicap qui en découle est une composante de la maladie, dont il ne peut être dissocié. » (id., 25).

Dans les faits, psychiatrie et handicap sont deux mondes distincts jusqu'aux années 50. Pour autant ces deux mondes réfléchissent aux conséquences sur la vie en société pour des personnes, malades et handicapées, et sur la diversification des moyens à mettre en œuvre pour aborder les problèmes de vie en société. Les psychiatres considèrent cependant que le handicap qui découle de la maladie mentale doit être accompagné par les psychiatres, à l'hôpital dans un premier temps, puis en dehors de l'hôpital. Très tôt, maladie mentale et conséquences de la maladie sont considérées comme un tout notamment « à travers l'idée que la personne souffrant de maladie mentale peut causer un trouble à l'ordre social, mais aussi que sa pathologie la met dans une situation d'infériorité qui impose que lui soit prêtée assistance, la loi fondatrice du dispositif de psychiatrie moderne, la loi du 30 juin 1938, porte en germe les premiers éléments de la réflexion sur le

handicap psychique qui se développera à la fin du XX^e siècle.» (*ibid.*, 26). L'idéologie asilaire reposant sur un modèle maladie/guérison, la réadaptation de la personne malade dépend du travail du psychiatre et ne se prolonge pas au-delà de la période d'internement. Au sortir de la seconde guerre mondiale naît une innovation

« [...] : l'hypothèse que les conséquences de la maladie mentale sur la participation sociale des malades, tout en restant intimement liées à la maladie elle-même, se situe dans un autre plan, celui de « l'adaptation » ou de la « réadaptation » de la personne. » (*op.cit.*, 27).

D'où la naissance d'une réflexion, au croisement de la psychiatrie et du monde du handicap naissant.

L'« adaptation » fait son entrée par le monde de la psychiatrie de l'enfant et se structure pendant et au lendemain de la seconde guerre mondiale dans la sphère plus vaste de l'enfance inadaptée (Pinell et Zafiropoulos, 1978 ; Chauvière 1980). L'adaptation ou la réadaptation du malade sont d'abord pensées à l'hôpital puis en dehors de l'hôpital, mais toujours sous gouvernance hospitalière. Ce passage de l'accompagnement de l'intérieur vers l'extérieur de l'hôpital est dû au nombre croissant de patients qui sont hospitalisés, et au développement d'une médecine psychiatrique de ville.

Réadaptation psychiatrique et monde social se structurent autour de la réadaptation par le travail. Depuis la fin du XIX^{ème} siècle, le travail est le moyen d'occuper les malades chroniques, en même temps qu'il a une dimension économique par sa participation au budget de l'établissement. À partir de 1945, il prend une nouvelle dimension, celle de l'expression de la créativité humaine, qui va de pair avec un intérêt nouveau pour le travail productif en usine. L'usine, comme vecteur d'intégration sociale, prend une dimension « soignante » pour les psychiatres. Le handicap, qui découle de la maladie mentale, est vu comme une incapacité des malades à s'intégrer au rythme de la vie sociale. Cet espace commun se formalise progressivement à la fin des années 50 autour de la sectorisation, qui permet d'ancrer l'hôpital dans un réseau institutionnel⁴. Cette évolution entraîne une autre conséquence : elle dissocie la question de

⁴ Le secteur s'inscrivant dans le cadre d'une planification sanitaire (circulaire du 15 mars 1960).

l'organisation du dispositif de prise en charge (secteur), de la tutelle des malades, qui reste du domaine des médecins.

Dans les années 60 la découverte des neuroleptiques change la donne : l'état du patient peut être médicalement stabilisé ; la maladie mentale ne peut pas être réadaptable à court terme mais nécessite un travail de long terme. On parle alors de malades chroniques. Il ne s'agit plus de vaincre la chronicité mais d'en prendre toute la mesure notamment en termes de conséquences. Les psychiatres font un pas supplémentaire par rapport à la réadaptation sociale, en soulignant le caractère évolutif des personnes qui souffrent de maladie mentale en fonction de l'évolution de la maladie et des conditions de vie des patients. Ils entrevoyent la possibilité de rendre les malades « capables d'une conduite personnelle » (*op.cit.* 35). Même s'ils n'ont pas pour vocation de suivre leurs patients à vie, la responsabilité de la limite de l'accompagnement de la personne malade revient au psychiatre et à lui seul.

La loi de 75 en faveur des personnes handicapées peut être vue comme l'engagement des psychiatres en vue de la réadaptation de leurs patients. En réalité, le lien entre maladie mentale et potentielle réadaptation sociale, ouvre à des tensions entre le monde de la psychiatrie et le monde naissant du handicap :

- la première tension découle directement de la sectorisation : le secteur psychiatrique doit composer avec les acteurs du secteur associatif qui disposent de davantage de souplesse pour rassembler des fonds et créer des structures innovantes ;
- une deuxième tension résulte de la diminution des lits liée à l'ouverture du secteur privé. Si la désinstitutionnalisation des malades mentaux n'est pas aussi brutale que dans d'autres pays, le placement des malades hors de l'hôpital, dans le secteur privé, devient une obligation et le lien entre acteurs du public et acteurs du privé n'est pas si simple à mettre en place et à faire vivre ;
- la loi hospitalière du 31 décembre 1970 et la loi de 1975 a pour conséquence une séparation des institutions du secteur sanitaire et médico-social. Or le secteur psychiatrique se trouve à la jonction de ces deux

logiques, ne relevant ni tout à fait du secteur sanitaire, ni tout à fait du secteur médico-social.

Finalement la politique naissante du handicap apparaît comme une manière de penser, en dehors du projet psychiatrique, la question de l'adaptation sociale des personnes souffrant de troubles psychiques. C'est la raison des réactions de défiances des psychiatres qui engagent une vive critique du statut de la personne handicapée. Pour les psychiatres, ce statut revient à nier, dans un même mouvement, le caractère évolutif de la maladie et la subjectivité des personnes.

La notion de handicap d'origine psychique s'est dégagée progressivement des années 40 aux années 70. Ce sont les psychiatres qui l'ont initiée et au moment où ce champ se formalise, il leur échappe quand d'autres acteurs s'en saisissent. C'est finalement les luttes de pouvoir à l'intérieur de ce secteur (entre soin et adaptation, entre service public et secteur associatif privé) qui est à l'origine du renouveau de la réflexion sur le handicap psychique à la fin des années 90. Mettre en avant les conséquences des problèmes de santé invalidants et non plus les causes permet de soutenir un modèle « social du handicap » (Ravaud, 1999), en accordant une importance aux façons dont le handicap, est socialement encadré (Béliard, Eideliman, 2009). Mais si le handicap psychique prend ses racines dans le secteur de la psychiatrie, en lien avec la maladie mentale, du côté des enfants, ou des plus jeunes, il trouve aussi sa source à la jonction du handicap mental, de l'inadaptation, des troubles du comportement en lien étroit avec la question de la scolarisation. En effet, le champ de l'inadaptation va se structurer d'un côté à partir du champ de la gestion de la déviance juvénile (Renouard, 1990), et de l'autre autour de la gestion des déviances scolaires (Chauvière, 1980).

1.2 De l'enfant inadapté à l'enfant handicapé psychique

Renouard propose un modèle simplifié de l'agencement progressif du champ de la gestion de la déviance juvénile. L'enfant est d'abord vu comme *coupable* (1830-1880), et pris en charge par l'administration pénitentiaire. Il faut le neutraliser et le corriger. À partir de 1880 jusqu'aux années 1920, l'enfant est vu comme *victime*.

Il est pris en charge par le mouvement post-philanthropique, décliné sous la forme de réseaux de bienfaisance, où il est davantage question de moraliser les enfants. Enfin, entre 1920 et 1970, l'enfant devient *inadapté*, il est pris en charge par le secteur de la psychiatrie pour enfants conjointement au secteur de la justice pour enfants, avec pour finalité la question de l'intégration, notamment, l'intégration socioprofessionnelle. Il va de soi que le champ de l'enfance anormale ne bascule pas d'un coup d'une période à l'autre et Renouard étudie chacune des périodes en termes de dominance ; c'est-à-dire en termes de définitions privilégiées de la déviance au cours d'une même période, qui permettent d'expliquer et de comprendre les transitions historiques.

La gestion des déviances scolaires est, quant à elle, en lien étroit avec la notion de troubles du comportement. Les élèves présentant une déviance comportementale et scolaire ont beaucoup été étudiés⁵. De façon schématique, cette histoire de la déviance scolaire commence avec la loi dite Jules Ferry du 28 mars 1882 et le tout début de la scolarisation obligatoire pour tous les enfants. Cette volonté d'instruction pour tous est l'aboutissement d'une volonté politique de faire de bons ouvriers et de bons soldats, l'école représentant le socle de formation de ces citoyens idéaux. Selon Donzelot (1991) la psychiatrie se mobilise pour aider à la définition de ce que doit être une bonne éducation. Pour la psychiatrie, la détection et la prise en charge psychiatrique des élèves aux comportements déviants (y compris les comportements scolaires) permettent le développement de la psychiatrie à visée éducative et perpétue le mouvement de normalisation, notamment scolaire. Psychiatrie et école se développent en interaction. Ce mouvement, entamé sous la III^e République, permet « de dégager les conditions de création d'un champ qui va aboutir au handicap » (Stiker, 2005, 104). Création des classes de perfectionnement en 1912 et mise à l'écart des *enfants arriérés*⁶ majoritairement issus des classes populaires ; cette ségrégation est en partie justifiée par la concurrence que faisait subir les écoles confessionnelles aux écoles publiques.

⁵ Chauvière (1980), Stiker (2005), Donzelot (1991), Pinell et Zafiropulous (1978), Gateau-Mennecier (1999), Roiné (2009), pour n'en citer que quelques-uns.

⁶ Loi relative à la création des Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Ecoles autonomes de perfectionnement pour les Enfants arriérés du 15 avril 1909.

Le développement de la psychiatrie fait entrer la gestion de la déviance scolaire dans une aire de la médicalisation de l'échec scolaire, où le traitement médical de cette déviance est reconnu comme tout autant nécessaire que l'éducation ou l'instruction (Chauvière, 1980). La ségrégation scolaire s'accroît et les établissements d'éducation spéciale se développent. En 1943, la déviance est officiellement reconnue sous l'appellation d'*enfance inadaptée* par le gouvernement de Vichy. Dans les années 70, les évolutions structurelles (mises en place de classes adaptées à l'intérieur de l'école) et législatives (notamment la loi du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées), témoignent d'une volonté de limiter la ségrégation scolaire, sans y parvenir totalement. Si la normalité est préférée à la ségrégation, les structures d'éducation spécialisées gérées par des associations en dehors du cadre scolaire ordinaire attestent de la relativité de ce mouvement (Dupont, 2016). Dans les années 80, l'intégration scolaire et sociale des enfants handicapés est encouragée ; pour la première fois une circulaire⁷ critique les solutions ségréguatives mises en place dans la réalité. Il est temps de rapprocher l'école et les institutions spécialisées pour une meilleure reconnaissance des spécificités de chaque institution et l'intégration des élèves handicapés. Les troubles du comportement sont oubliés dans les textes des années 90.

« Aussi, cette catégorie, troubles du comportement, dont la dénomination a évolué au fil du siècle pendant lequel elle n'a jamais vraiment été décrite, est-elle définie comme un reste représenté par l'inclassabilité des enfants qui en relèvent. » (id., 2016, 45)

Le lien entre l'inadaptation et le handicap psychique apparaît en creux dans la continuité des institutions en charge de s'occuper des jeunes inadaptés, devenus depuis la réglementation de 2005, des jeunes en situation de handicap psychique. Les *Instituts de Rééducation* (IR) subsistent après 2005 sous la forme d'*Instituts Thérapeutique, Educatif et Pédagogique* (ITEP). Cette continuité des établissements suffit à établir un lien entre inadaptation et handicap psychique. Cependant l'histoire nous montre que ce lien se noue déjà pendant la seconde guerre mondiale, dans une organisation administrative qui perdure au-delà de son

⁷ Circulaire du 29 janvier 1982.

contexte de création, entre gestion des déviances juvénile et scolaire, comme le remarque Rossignol :

« Aussitôt après la libération, l'attribution des compétences en matière de politique de l'enfance est l'occasion d'une partie de poker menteur qui se joue à trois entre les administrations de la Santé, de l'Education nationale et de la justice des mineurs. »
(Rossignol, 2000, 35).

L'Education nationale se présente comme étant la mieux placée et entend regagner les prérogatives dont elle a été privée en 1942 au profit de la santé. La justice des mineurs (menacée sous le régime précédent) tente, quant à elle, de regagner son autonomie. Dans cette phase de reconstruction de l'appareil d'état, et devant « la menace communiste », le décret du 26 décembre 1944 fixe les attributions du ministère de la santé et accorde à cette dernière la tutelle de l'enfance inadaptée. En fait l'Education nationale n'a pas su développer suffisamment les classes de perfectionnement depuis 1912, et le ministère de la justice souffre d'une image dégradée quant à ses liens avec l'occupant pendant la seconde guerre mondiale.

À la veille de la libération dix *Associations Régionales de Sauvegarde de l'Enfant et de l'Adolescent* (ARSEA) sont créées. Elles ont pour mission de prendre en charge les jeunes inadaptés et sont équipées, pour certaines d'entre elles, d'un centre d'observation et d'une école de cadres rééducateurs. Selon Chauvière le sort de ce dispositif se décide au cours de quelques entretiens officieux entre le ministre communiste d'une part (Billoux), et trois membres ou collaborateurs du conseil technique de 1943 (Chazal, Heuyer, Wallon). À l'issue de ces entretiens le dispositif est renforcé et étendu, et ses attributions sont précisées par deux circulaires⁸. Les ARSEA assurent la coordination des œuvres privées et publiques. Il leur est demandé, entre autre, de créer les établissements de rééducation (IR) nécessaires à l'échelle d'un territoire.

Pour soutenir cette entreprise de création la revue *SAUVEGARDE* est fondée. Dans le premier numéro, Louis Le Guillant (responsable de la coordination des ARSEA) justifie ainsi sa politique :

⁸ Circulaire du 1^{er} octobre 1945 et du 5 mai 1947.

« Elles [les ARSEA] constituent ainsi une formule originale, semi-officielle, semi-privée, une sorte de secteur dirigé de la protection et de l'assistance à l'enfance inadaptée. Les avantages en sont multiples : elles peuvent créer sans délais et gérer des organismes divers... » (*id.*, 36).

Cette revue restera longtemps la principale revue à fonction doctrinale et politique du secteur de l'éducation spéciale. L'idée défendue à l'époque est la thèse de l'unité du problème de l'enfance inadaptée :

« L'enfant inadapté, délinquant ou en danger moral, que ce soit par arriération, insuffisance du développement ou trouble du caractère, doit être considéré comme une unité biologique structurale et non envisagé sous l'angle classique et fragmentaire de l'aspect prévalent sous lequel il se présente et qui le stigmatise (retard scolaire, inadaptation sociale, délinquance, etc.)⁹. » (*op.cit.*, 37).

Au sortir de la guerre il faut aller vite. Cette revue reprend également la nomenclature et la classification des jeunes inadaptés issue des travaux du conseil technique de 1943 ;

« Les principes et la terminologie qu'elle met en place s'imposeront presque sans partage pendant au moins 30 ans et c'est sur elle que s'appuieront les annexes XXIV au décret du 9 mars 1956, fixant les conditions d'agrément des établissements. Le financement du dispositif reprend également les principes mis en place avant la libération et les généralise. » (*op.cit.*, 37).

La sécurité sociale instituée par les ordonnances de 1945 vient s'intégrer, puis progressivement se substituer au dispositif de remboursement des prix de journées instauré par la loi du 5 juillet 1944. L'assurance maladie prend d'abord en charge les enfants d'assurés sociaux *inadaptés adaptables* (Instituts Médicaux Educatif, IME), puis se généralise aux enfants inadaptés, à l'exclusion de certains délinquants. Il ne s'agit pas tant d'un passage de la notion de délinquance à celle d'inadaptation que d'une forme d'amalgame de ces deux notions. *L'unité du problème* devient l'enfant, l'adolescent, dont les actes n'ont plus à être différenciés en fonction de leurs conséquences (délinquance, problèmes scolaires,

⁹ Louis de Guillant in *Sauvegarde* n°22, juin 1948.

inadaptation sociale), mais relèvent d'une approche médicale. Dès le départ et avant même d'être handicap psychique le législateur affirme :

« [...], l'obligation de considérer les établissements de « l'enfance inadaptée » comme des services de soins médicaux et les problèmes des enfants dont ils s'occupent comme relevant d'une approche médicale, [cette affirmation] rencontre peu d'opposition dans un secteur déjà largement dominé par une idéologie médicale. » (*op.cit.*, 37).

La notion d'enfance inadaptée, et notamment l'unité de l'enfance inadaptée, se développe, la délinquance n'étant considérée que comme un accident lié à cette inadaptation. Dans les années noires de l'occupation allemande s'est installée une conjoncture favorable à la neuropsychiatrie infantile qui permet d'imposer une interprétation techniciste et naturaliste du problème des enfants en difficulté. Les années qui suivirent fournissent une conjoncture idéologique encore plus favorable de développement d'ambitions psychiatriques annoncées de longue date. L'unité de l'enfant inadapté s'est imposée en lieu et place de problèmes jusqu'alors différenciés.

On parle dorénavant de *publics frontières*, pour désigner des publics qui présentent une pathologie complexe et qui relèvent de plusieurs mode d'accompagnement autour de la notion de partenariats, de *logiques et de fluidité des parcours* (pour ne pas figer un jeune dans un étiquetage stigmatisant), de *diversification des modes d'accompagnement* (pour s'adapter au plus près et au plus vite des difficultés des jeunes), de *dispositifs* etc. Ce vocable actuel adapte à notre époque *l'unité problème* défendue autrefois sans en changer véritablement le fond¹⁰ : le problème est global, et l'unité idoine pour le comprendre est l'échelle individuelle. Si avec Rossignol, nous partageons le diagnostic (séparer en entité un problème global et confier à chaque entité (éducation-soin-justice) sa part de « travail »), cela pose ni la question de l'inadaptation potentielle des entités, ni celle des causes, que ce soit de l'inadaptation ou du handicap psychique. Cette dernière question est au cœur de notre travail de recherche : les causes sont évacuées par l'histoire, qui devient l'histoire d'un individu-sujet indépendant de toute structure sociale. Une aporie apparaît autour de cette notion d'inadaptation

¹⁰ *L'unité du problème* considère l'enfant comme échelle pertinente de compréhension des difficultés et propose de traiter les conséquences des actes des enfants à partir de cette échelle.

puis de handicap psychique : l'individu est, dans un même mouvement, coupé et pensé en dehors de toute structure sociale, et les conséquences ne sont appréhendées que sous forme de compensation prises dans des contingences sociales. Les causes seraient individuelles et les conséquences sociales...

Au milieu du siècle dernier, pour faire face à l'absence de guérison des patients de la psychiatrie, les psychiatres luttent pour que la réadaptation sociale soit reconnue comme une nécessité sociale et une forme de soin pour les patients chronicisés. En livrant cette bataille, ils ont participé à la scission du champ de la psychiatrie et à son ouverture au champ du handicap psychique. Leur emprise sur le volet de la réadaptation sociale des malades mentaux reste forte, mais face à l'incapacité de la psychiatrie d'assurer la guérison, d'autres méthodes apparaissent, et ce champ du handicap psychique naissant ne cessera de leur échapper. L'autisme est emblématique de ce mouvement :

« [...] puisque cette « maladie », longtemps considérée comme une psychose infantile, a changé de statut sous la pression d'association de parents, s'appuyant sur le modèle américain de prise en charge de l'autisme, pour devenir officiellement un handicap en 1996. » (Béliard, Eideliman, 2009, 102) ¹¹

L'espace de l'éducation spécialisée occupé par les *Instituts de Rééducation* (IR) se situe depuis le départ dans le champ de la santé. Il était originairement et massivement investi par les psychiatres. Depuis le début des années 2000, les psychiatres désertent les *Instituts Thérapeutiques, Educatif et Pédagogique* (ITEP) entérinant leur perte de pouvoir dans cette zone de l'éducation spécialisée. Le handicap psychique appartient toujours au champ de la santé mais il s'autonomise, en s'affranchissant de l'emprise du pouvoir exercé jusque-là par les psychiatres dans le champ de la maladie mentale.

Déviances juvéniles et déviances scolaires, au départ disjointes, convergent entre la fin du XIX^{ème} siècle et le milieu du XX^{ème} pour aboutir à la notion d'*inadaptation*, notion imparfaite et floue qui permet de mettre en œuvre une

¹¹ Exemple extrait par Béliard et Eideliman de CHAPIREAU F., CONSTANT J., DURAND B., (1997) *Le handicap mental chez l'enfant. Une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*. Paris, ESF.

politique associative massive autour d'une *unité du problème*. Cette unité du problème s'observe jusque dans les multi-habilitations fréquentes des établissements (médico-sociale, justice et aide sociale à l'enfance). Si le problème est toujours en lien avec le champ scolaire ou social, l'éducation et l'instruction sont envisagées à partir du soin et d'une échelle plus restreinte, celle de l'enfant et de sa famille. Le développement de la psychiatrie adulte, autant que la psychiatrie à visée éducative explique pour partie¹² cette nouvelle focale.

Depuis la fin du XIX^{ème} siècle, on observe une convergence vers la notion de handicap psychique. La législation de 2005 met au monde un « objet » depuis longtemps en préparation, autour d'un abandon des causes au profit des conséquences.

II. DIAGNOSTIC INCERTAIN, STABILISATION SEMANTIQUE

« L'ensemble des acteurs semble s'accorder à considérer que le terme de « handicap psychique », raccourci insatisfaisant mais commode, correspond aux situations de handicap associées à des troubles psychiques importants. »

M. Cuenot ; P. Roussel, *De la difficulté de quantifier le handicap psychique*, 2009, p.67.

La notion de handicap psychique renvoie à des personnes qui subissent dans leur vie quotidienne des limitations ou restrictions de leur participation sociale en lien avec une altération des fonctions psychiques. Cette notion homogénéise une population jusque-là présentée comme transparente pour les adultes¹³, hétérogène pour les enfants. Cette harmonisation sémantique continue de poser des problèmes de définition, notamment autour des questions d'évaluation de la situation de handicap psychique. Les personnes en situation de handicap psychique sont reconnues, peuvent faire valoir des droits et obtenir la compensation de leur handicap, mais sur quelles bases ? Comment évaluer qu'une

¹² Ce mouvement suit un mouvement sociétal plus global, une transition vers une société toujours plus serrée autour de la notion d'individu. La psychiatrie suit ce mouvement autant qu'elle participe à le définir.

¹³ Transparente du point de vue de leur reconnaissance mais existante du point de vue des familles des malades psychiques et du point de vue du coût de leurs prises en charge pour l'assurance maladie.

personne est en situation de handicap psychique ? Les handicaps physiques, sensoriels, intellectuels et mentaux sont évalués à partir de diagnostics précis. Reprenons le modèle de Wood¹⁴ : les maladies (au sens large, c'est-à-dire y compris les accidents et autres traumatismes moraux ou physiques) sont à l'origine de la chaîne qui entraîne déficiences, incapacités et désavantages ; elles relèvent du diagnostic et de traitements médicaux. Pour le handicap psychique, difficile de cerner, de circonscrire la maladie à l'origine de la chaîne et d'établir un diagnostic rigoureux ; il est intrinsèquement lié à l'environnement de la personne et à la variabilité de ses manifestations.

II.1 Un handicap de situation

En 2009, Cuenot et Roussel s'interrogent sur la façon de quantifier le handicap psychique, c'est-à-dire sur la façon d'identifier les personnes relevant d'un handicap psychique. La loi de 2005 différencie fonctions intellectuelles, fonctions cognitives et fonctions psychiques. Le handicap psychique est reconnu. Le texte de loi n'est pas aussi explicite mais l'usage est dorénavant admis (Cuenot, Roussel, 2009 ; Peintre, 2009 ; Barreyre, Peintre, 2009). Il est difficile de quantifier cette population, le handicap psychique est une notion aux bords flous : déficience ou dysfonctionnement, incapacité ou réduction de la capacité à accomplir un nombre d'actes et désavantages ou limitation de l'accomplissement d'un certain nombre de rôles sociaux. C'est donc un handicap pluridimensionnel, dont les causes sont mal définies et les conséquences difficilement mesurables, car dépendantes de critères environnementaux qui sont par définition, mouvants d'un individu à l'autre. Une question s'ouvre :

¹⁴ Selon le modèle de Wood ; les *maladies* sont à l'origine de la chaîne, elles relèvent du diagnostic et du champ médical. Les *déficiences* sont les pertes ou les dysfonctionnements de diverses parties du corps, elles découlent de la maladie ou d'un traumatisme (le terme voisin utilisé est invalidité). Les *incapacités* sont des difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires ou complexes, elles résultent d'une ou plusieurs déficiences. Les *désavantages* (handicaps) désignent les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle. Déficiences, incapacités, désavantages se situent dans le champ du handicap.

« Comment s'intéresser simultanément à plusieurs dimensions, tout en prenant en compte l'environnement ? Si par prudence, le choix est fait de se limiter à la quantification d'une seule dimension, mesure-t-on encore le phénomène du handicap [psychique] ? » (Cuenot, Roussel, 2009, 66).

Multidimensionnel et en interrelation avec l'environnement. Les domaines étudiés pour diagnostiquer le handicap psychique relèvent d'un continuum et non d'une situation dichotomique. Déterminer une limitation dans ces domaines revient à déterminer un seuil à partir duquel il existe une anomalie qui fait handicap (pour les enfants, on peut raisonnablement penser que l'école détermine ce seuil). Circonscrire le handicap psychique revient à se limiter à l'étude d'un lieu collectif de marqueur de situation de handicap, en laissant de côté (au moins partiellement) des données plus personnelles. Difficile (sauf au cas par cas) d'établir des critères objectifs de handicap qui prennent en compte données personnelles et environnement des individus. Il n'existe pas de critères suffisamment généralisables qui permettent de fixer les contours du handicap psychique comme c'est le cas pour les autres types de handicaps. Pour délimiter le handicap psychique, à défaut de pouvoir le définir, il s'avère nécessaire de sacrifier la précision des données pour s'orienter vers la généralité des situations, avec le risque d'inclure des personnes qui ne seraient pas handicapées psychiques et d'oublier des situations de handicap.

Les classifications internationales sont également ambiguës. La *Classification Internationale des Maladies* (CIM-10) est mono-axiale, conçue dans une perspective strictement médicale. Dans son dernier chapitre, elle contient cependant des catégories renvoyant aux caractéristiques de l'environnement de la personne (service de santé, condition socio-économiques et psychosociales ou de son histoire familiale), autrement dit à des facteurs qui vont bien au-delà de la stricte question du diagnostic. Le diagnostic est élaboré à partir d'une somme de symptômes qui s'apparente aux fonctions psychiques et aux limitations d'activités ou de participation sociale. La DSM-IV (*Diagnostical and statistical manual of Mental Disorders*) est quant à elle multi-axiale : les trois premiers axes couvrent les troubles cliniques, le quatrième concerne les problèmes environnementaux, le cinquième permet d'effectuer une évaluation globale à partir de 10 niveaux en

référence aux domaines psychologique, social, professionnel. C'est un modèle biopsychosocial qui a pour préoccupation principale d'évaluer les conséquences de la maladie. Par ailleurs, le handicap psychique, tel qu'il est soutenu par les associations des familles (comme une atteinte des fonctions du psychisme avec des capacités intellectuelles préservées), est complexe à identifier à partir de la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF). En effet, cette classification s'intéresse aux déficiences indépendamment des maladies, et distingue deux groupes de déficiences : les « déficiences intellectuelles » et les « autres déficiences du psychisme ». Les secondes regroupent « les déficiences de la conscience et de l'état de veille, de la perception et de l'attention, des fonctions émotives et volitionnelles et du comportement. » (*id.*, 2009, 72). Toujours selon Cuenot et Roussel, pour décrire les atteintes présentes chez les personnes handicapées psychique, il faut alors être en capacité de décrire les fonctions de la conscience, du tempérament et de la personnalité, de l'énergie et des pulsions, de la pensée et de l'attention par exemple, mais également les catégories liées à l'expérience de soi-même et les fonctions du temps. Autant de descriptions dont on imagine la difficulté. Chaque modèle tentant de prendre en compte données personnelles et environnement, il est difficile d'utiliser ces modèles de façon dissociée afin de mieux cerner la population handicapée psychique.

Est-il possible d'évaluer et quantifier correctement le handicap psychique ? On pourrait simplement considérer que sont handicapés psychiques ceux qui ont déposé un dossier à la *Maison Départementale des Personnes Handicapées* (MDPH) et qui ont reçu une réponse positive. C'est le cas pour les jeunes d'ITEP. Si l'effet passage à la MDPH a un effet performatif au sens d'Austin¹⁵ puis de Searle¹⁶, la question de la possibilité de l'évaluation du handicap psychique demeure une question ouverte. Une évaluation *a minima* permettrait-elle d'éviter *les procédures de Labelling* (Becker, 1985) dont on sait qu'elles ne sont pas sans conséquences sur la possibilité de vivre normalement (Ebersold, 1997) ?

¹⁵ D'après son ouvrage *Quand dire c'est faire* (1962).

¹⁶ Dans *Sens et expression* (1982).

De fait, le handicap psychique est reconnu comme un objet aux contours flous, dont la population n'est pas précisément identifiable. Peintre (2009), ne dit pas autre chose quand elle déclare :

« Ce terme s'est imposé au cours de la recherche, notamment en référence au principe de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et du fait de son approche situationnelle qui comprend le handicap comme une interaction entre des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux. Pour ce handicap psychique encore plus que pour les autres, il nous a paru évident tout au long de l'expérimentation que l'environnement avait des répercussions considérables en termes de limitation d'activités ou de restriction de participation. De plus, nous avons à faire à une population particulièrement hétérogène, et la notion de handicap psychique ne veut pas dire grand-chose pour définir cette population. Ce problème est commun à toutes les personnes qui constituent cette population, quelle que soit l'origine de l'altération des fonctions psychiques. » (Peintre, 2009, p.8)

Caractéristiques multiples des altérations du psychisme, variabilité et imprévisibilité des phases de la maladie mentale et facteurs environnementaux (facilitants ou empêchants) sont les attributs liés au handicap psychique. Barreyre et Peintre (2009) identifient un frein à une évaluation pertinente des situations de handicap psychique. La loi de 2005 ne prévoit pas de collaboration entre les *Maisons départementales des Personnes handicapées* (MDPH) et le secteur de la santé mentale¹⁷. Nous l'avons vu, l'histoire de la construction du handicap psychique se développe en se séparant du champ de la psychiatrie, la réglementation de 2005, entérinant cette séparation. Les auteurs ont mené une recherche-action afin :

« d'améliorer le processus d'évaluation conduisant à l'élaboration du plan personnalisé de compensation, en particulier pour des situations complexes pour lesquels les réponses aux besoins individuels relèvent à la fois du champ sanitaire et du champ médico-social. » (Barreyre, Peintre, 2009, 12).

L'évaluation des situations de handicap psychique ne peut se faire que sur la base d'un processus continu d'évaluation qui tient compte des interactions entre les

¹⁷Avant 2006 et la création des *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (MDPH), les *Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale* (CDES pour les enfants) et *Commissions Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel* (COTOREP pour les adultes) avaient un lien avec la santé mentale.

personnes, leur entourage, les professionnels de l'évaluation et les caractéristiques de l'environnement. Selon eux, l'évaluation ne peut pas être, comme c'est très souvent le cas, une photographie d'une situation à un instant donné. L'objectif serait de favoriser les collaborations entre médico-social et psychiatrie, non plus sur la base d'une interdépendance, mais plutôt sur la base d'un partage de compétences différentes, ce qu'en langage contemporain on appelle le partenariat. Les résultats de leur recherche-action permettent de cerner, grâce aux difficultés rencontrées lors de l'évaluation des situations, les critères qui définissent une personne en situation de handicap psychique, et donc de mieux circonscrire cette notion. Ils identifient ainsi trois domaines principaux :

- *Le projet de vie*, vécu parfois comme intrusif, apparaît peu clair et les personnes ne perçoivent pas l'intérêt de cette demande : sur 120 situations seulement 50 projets de vie écrits, et 26 par les personnes elles-mêmes. Pour les enfants les projets sont ciblés sur la scolarité, l'insertion professionnelle ou l'admission dans un établissement. Les auteurs ne remettent pas en cause l'expression du projet de vie mais préconisent qu'il soit pris dans un processus d'interaction entre la personne, les proches et les professionnels et qu'il puisse évoluer ;
- *La problématique de santé* : peu d'information sont disponibles dans les dossiers, les répercussions des troubles psychiques sur les limitations rencontrées dans la vie quotidienne et relations sociales ne sont pas énoncées, pas plus que les troubles somatiques pourtant fréquents. Diagnostic non posé ou flou. Le certificat médical n'est pas adapté pour décrire les répercussions de la maladie sur les activités quotidiennes dans le cas du handicap psychique. « Enfin pour les enfants et les jeunes, les contenus du volet médical sont très hétérogènes, liés à une crainte des médecins de « fixer » le handicap de l'enfant. » (id., 125) ;
- *Le travail*. La plupart des adultes ne travaillent pas, ce n'est pas toujours envisageable, mais beaucoup sont en demande de travailler. Pour les équipes d'évaluation les questions sont les suivantes : sont-ils en capacité de travailler ou pas ? Ne manque-t-il pas de formes d'activités adaptées à leurs caractéristiques particulières ?

Le résultat le plus solide validé est le *triolet de l'expertise* (la personne, les proches et les professionnels impliqués dans l'accompagnement) dans un processus d'évaluation continu. En définitive, le handicap psychique est une notion consensuelle qui recouvre une réalité tellement hétérogène que seule une évaluation continue – et au cas par cas – permettrait de faire correspondre les besoins des personnes handicapées psychique avec la compensation prévue par la loi. Gayton et Boulon (2009) ne disent pas autre chose, « le handicap psychique est un handicap de situation, dont l'expression est intimement liée à l'environnement dans lequel la personne évolue » (*id.*, 130). Comme le diagnostic médical ne présage pas du pronostic social, l'évaluation du handicap psychique est singulière, globale et situationniste. Pour les enfants le handicap psychique est circonscrit, d'un côté par une instabilité des troubles qui conduit les médecins à ne pas vouloir trop *fixer* un diagnostic par crainte de figer l'évolution de l'enfant, de l'autre par une recherche de scolarisation mieux adaptée.

Difficile de trouver un modèle générique d'évaluation des situations de handicap psychique autre que par des évaluations au cas par cas, à l'aide de partenariats entre les champs de la santé mentale et celui du handicap. Evaluer autant que faire se peut, précisément le handicap psychique nécessite sans doute de passer par la façon dont les proches et les personnes elles-mêmes se sentent en situation de handicap. Qu'est-ce qui fait handicap au quotidien ? Comment définissent-ils leur handicap ?

II.2 Pas de causes objectivables

En 2009, Béliard et Eideliman montrent, à partir de cas ethnographiques, comment les parents d'enfants handicapés sont à la recherche de *théories diagnostics* qui permettent de soulager leur culpabilité d'avoir un enfant handicapé. Avoir un enfant présentant des troubles du comportement qui se manifestent bruyamment à l'école renvoie à une double culpabilité : celle d'avoir un enfant différent, et celle d'être un parent jugé comme défaillant. Reprenons un de leurs exemples. Marina est la mère d'Eleonora qui présente des troubles du comportement. Longtemps sans diagnostic, l'hypothèse d'un handicap psychique (troubles du spectre autistique) est une voie qui permet à Marina de nommer les

difficultés de son enfant, sans la dégager complètement de sa part de responsabilité. L'annonce d'un diagnostic génétique (du côté du handicap mental) soulage cette culpabilité.

« L'hypothèse de troubles autistiques a représenté pendant plusieurs années une voie moyenne, permettant à Marina d'avoir un mot pour nommer les problèmes de sa fille, mais ne suffisant pas à contrer les théories les plus culpabilisatrices. » (Béliard, Eideliman, 2009, 110)

Vice-président de *l'Union nationale des familles et amis des personnes malades et/ou handicapées psychiques* (UNAFAM), en charge de la recherche, Escaig explique, en 2009, que la reconnaissance du handicap psychique ne conduit pas à la connaissance de ce handicap particulier. Selon notre point de vue, il rejoint les constats faits par Béliard et Eideliman sur la recherche de catégories diagnostics vers un soulagement de la culpabilité, notamment parentale. Son propos nous intéresse : il offre une définition ou plutôt une circonscription du handicap psychique du point de vue des familles des personnes handicapées psychiques. Escaig explique que la disjonction entre le handicap mental, le handicap intellectuel et le handicap psychique présente des particularités : une liaison avec le médical, une variabilité dans le temps et une potentialité intellectuelle intacte : médical, il est la conséquence de maladies psychiques évolutives¹⁸, où la personne peut aller mieux ou plus mal en fonction des jours et des situations rencontrées ; variable, car des états psychiques alternent, de calmes à tendus parfois dans la même journée. Les personnes en situation de handicap psychique sont des personnes comme nous, avec le même potentiel intellectuel, les mêmes désirs, les mêmes exigences mais sans avoir les mêmes moyens pour y parvenir. Toujours selon Escaig, elles paraissent paresseuses et sans volonté ou caractérielles, mais ne le sont pas. Le handicap psychique ne doit pas être compris comme la conséquence de carences affectives ou éducatives.

¹⁸ Bertrand Escaig précise qu'il peut s'agir de psychoses comme de troubles du comportement.

« La personne en situation de handicap psychique souffre de graves maladies du cerveau [...]. Ni maladie de l'âme, ni manque de volonté, ni double personnalité, mais bien des défauts de certains circuits neuronaux du cerveau. » (Escaig, 2009, 86)

Les difficultés qui en découlent sont handicapantes sur la mémoire, la capacité d'attention, la capacité de planifier, de passer d'une activité à l'autre, la lenteur, les erreurs d'analyse de contexte et les fausses attributions d'intention. Notre construction du monde est construite par notre cerveau et c'est la mauvaise communication à l'intérieur du cerveau qui explique cette mauvaise perception des attendus du monde. Handicap caché aux yeux de la personne (déni), les déficiences quotidiennes favorisent les malentendus et engendrent des jugements de valeurs qui alimentent à leurs tours la stigmatisation, rendant difficile l'accès aux divers lieux sociaux et à une vie citoyenne ordinaire. Handicap de tous les malentendus, ce sont les conséquences sociales qu'il faut corriger, compenser.

Deux axes principaux à la loi de 2005 : l'accessibilité et la compensation. L'accessibilité pour la personne handicapée psychique est assurée par l'accompagnement au quotidien et par la formation des agents des collectivités territoriales à l'accueil de l'autre : éviter l'isolement et préserver l'entourage. Pour y parvenir, l'auteur introduit la notion de parcours (pas trajectoire) chaotique et dynamique. Contre la maladie psychique, le handicap psychique : la connaissance sur les causes (dans le cerveau) ne sont pas suffisamment avancées, on ne peut pas (encore) agir dessus, il faut agir sur les conséquences en compensant les effets sur la vie sociale des troubles engendrés par la maladie psychique.

À défaut de connaître les causes objectives de la maladie psychique on est en capacité de la localiser (dans le cerveau des individus). Le diagnostic *a priori* devient obsolète (on ne peut pas aller voir, ni réparer pour l'instant), ouvrant la voie d'un diagnostic *a posteriori*, à partir des effets plutôt que des causes. La voie de la guérison passe naturellement par la compensation du handicap. Pour les adultes comme pour les enfants, les troubles du comportement sont au cœur de la notion de handicap psychique. Si comme le dit Canguilhem « une fonction pourrait être dite normale aussi longtemps qu'elle est indépendante des effets qu'elle produit » (Canguilhem, 2010, 45), alors le handicap psychique pourrait être vu

comme un état normal pour peu qu'on rende indépendant la fonction psychique et ses conséquences, en compensant ces dernières.

Reconnue, cristallisée et médicalisée chez les adultes, la situation est toute autre pour les enfants et notamment pour les parents des enfants en situation de handicap psychique. Le *stigmat* (Goffman, 1975), pour ces derniers, s'inscrit au cœur des capacités éducatives des parents qui sont désignées comme les causes des comportements des enfants. Le handicap psychique soulage, en établissant une distance entre localisation des difficultés et questions d'éducation. Le diagnostic, aussi incertain soit-il, met à distance les problèmes d'éducation comme cause du handicap psychique, l'attention étant focalisée sur les conséquences dont il convient dorénavant de s'occuper.

II.3 Un handicap invisible

Pour chercher des critères de fiabilité de l'évaluation du handicap psychique, il convient certainement de considérer la connaissance de ce handicap par les personnes qui en souffrent. En 2009, Lovell, Troisoefus et Moga proposent de prendre en compte le savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave¹⁹. Leurs résultats permettent de comprendre ce qui fait handicap pour les personnes elles-mêmes. Ce « savoir patientique » aide à définir le handicap psychique. Les adultes handicapés psychiques définissent 3 axes principaux de ce qui fait handicap psychique pour eux :

- Le handicap se situe dans la relation à l'autre. Cette difficulté est soit une difficulté rencontrée avant la maladie, soit la conséquence de la maladie. Il existe une barrière entre le monde des normaux et celui des handicapés psychiques, où le regard de l'autre (le normal) handicape ;
- Le handicap psychique est un handicap dans la tête : « Le handicap est présenté par les usagers comme inséparable à la fois de la maladie, du « mental », du « cognitif », et du « psychisme » ; il serait localisé dans « la tête ». (Lovell, Troisoefus, Moga, 2009, 219).

¹⁹ À partir d'entretiens collectifs menés dans des *Groupes d'Entraide Mutuelle* (GEM) et avec des patients de la psychiatrie. Les auteurs parlent d'*usagers*, notion qui intègre la maladie, ses effets ainsi que le savoir patientique des personnes handicapées psychiques.

- Le handicap psychique est un handicap invisible. Du fait de son invisibilité, il est moins reconnu par la société et les adaptations ne se font pas automatiquement²⁰. Le handicap psychique est une souffrance qui ne se voit pas (même pour les parents proches parfois) :

« L'invisibilité du handicap va de pair avec l'interprétation des crises d'angoisses, replis sur soi, renfermements ou explosions de colère en termes de manque de volonté, dissimulations ou encore faiblesse. » (id, 2009, 221).

Le handicap psychique est identifié par les *normaux* comme inhérent à la personne et à sa volonté, qui dépend, en définitive de la personnalité de chacun. Les handicapés sont alors impliqués comme acteurs, auteurs dans l'expression de leurs troubles.

À côté du handicap comme perturbation dans la relation à l'autre (en amont ou en aval de la maladie psychique) et du handicap dans la tête et invisible ; les usagers identifient ce que les auteurs nomment un *handicap par substitution*. Il s'agit des effets dérivés de la manière dont sont traitées et soignées les personnes handicapées psychique et qui sont considérés ensuite (par les *normaux*) comme des signes de handicap. Médicament et statut administratif de handicapé psychique fonctionnent de la sorte. Le médicament soulage les symptômes mais comporte des effets handicapants (fatigue, perte de mémoire, incapacité à travailler trop longtemps, manque de libido etc.), les usagers ne le rejette pas mais font état d'un dilemme entre remède et poison (le *pharmakon* des grecs). De la même façon, le statut administratif attaché à la perception de *l'Allocation Adulte Handicapée* (AAH) fonctionne comme un repoussoir ; à l'embauche par exemple. L'apposition de cette étiquette censée compenser les effets de la maladie et protéger des individus fragiles fonctionne comme un redoublement du stigmaté.

Invisibilité, ruptures dans la relation à l'autre entraînent une séparation entre le monde des normaux et celui des handicapés, localisation de la cause du handicap dans la tête de l'individu avec comme effet de faire paraître ce handicap comme un

²⁰ Le combat de l'accessibilité s'il est gagné dans la loi est cependant loin d'être une réalité aussi automatique dans les faits y compris pour les personnes souffrant d'un handicap visible.

manque de bonne volonté aggravant encore la séparation entre normaux et handicapés. Comment évaluer ce handicap ?

Comme pour les adultes, on est en droit de penser que le statut de handicapé psychique fonctionne, pour les enfants, comme un *handicap par substitution*. Puisqu'on ne sait pas évaluer clairement le handicap, on est dans l'obligation de considérer le statut de handicapé comme un signe du handicap, signe qui entraîne un redoublement du stigmat. Dupont (2016) fait une analyse interactionniste des jeunes accompagnés en ITEP et montre comment les jeunes, pris dans un processus d'isolement (pour les protéger) et de normalisation (de leur comportement), résistent à la stigmatisation de la prise en charge. En étudiant leurs stratégies du quotidien, il met à jour, en creux, leur façon de définir leur handicap (terme qu'ils refusent d'ailleurs) : ils sont « ni fou, ni gogol »²¹. Au-delà de l'étude que propose Dupont autour de la négociation de leur identité, les jeunes d'ITEP comprennent intuitivement la filiation historique du handicap psychique et luttent contre cette filiation : d'un côté, la maladie mentale (ni fou), de l'autre la débilité légère (ni gogol). La particularité des jeunes est de refuser à la fois ces qualificatifs qui nomment l'origine du handicap comme celui de « handicapé psychique » apparenté aux conséquences sur la vie sociale. À la différence des adultes, dont la maladie psychique cristallisée (avec une certaine variabilité) permet d'envisager les conséquences de la maladie, les jeunes d'ITEP subissent cette étiquette comme une injustice, quant aux causes comme aux conséquences.

Si le terme handicap psychique et ses acceptions *ne veulent pas dire grand-chose* pour définir cette population hétérogène, on est en droit de se demander quelle est sa fonction dans notre société. Mis à part pour les jeunes d'ITEP, le consensus autour de cette notion est à comprendre comme une rencontre de logiques différentes (historiques, légales, familles des usagers et usagers), qui convergent vers un même but sans avoir pour autant les mêmes aspirations.

²¹ Titre de l'ouvrage de Hugo Dupont (2016).

III. HANDICAP PSYCHIQUE ET LEGISLATION

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi [celle de 2005], toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielles, mentales, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

Loi du 11 février 2005, article 2

Utilisée depuis les années 50 comme une notion de combat, pour « *rendre visible une population qui jusqu'alors était invisible* » (Peintre, 2009, 8), la notion de handicap psychique est reprise et soutenue depuis les années 90 par l'*Union nationale de familles et amis des personnes malades et/ou handicapées psychiques* (UNAFAM). Ce combat, mené par des associations de parents, trouve son aboutissement dans la législation de 2005. Si la notion de handicap psychique n'est pas textuellement citée dans la réglementation de 2005²², l'origine psychique des troubles et leurs conséquences sur la vie sociale sont reconnues et la population est prise en compte.

Comprendre la législation de 2005 nécessite de lui donner une profondeur en examinant son évolution historique. Nous l'avons vu, les textes fondateurs datent de la seconde guerre mondiale. Du côté des enfants, ils instaurent l'*unité du problème* et confient au champ de la santé la gouvernance de l'enfance inadaptée. Ce point de départ conduit à développer une branche de l'éducation spécialisée, les *Instituts de Rééducation* (IR), et à confier les enfants inadaptés au secteur privé (pour une grande majorité), précisément ceux qui deviendront, après 2005, les enfants handicapés psychiques. Pourtant, la loi de 2005 n'est pas spécifique aux enfants mineurs, elle englobe le champ du handicap de façon générale. Pour Milano (2009), le handicap psychique est ignoré dans la loi de 75 et fait l'objet d'une reconnaissance à effets limités dans le « guide barème pour l'évaluation des

²² Comme l'indiquent Barreyre et Peintre : « Même si la loi 2005-102 n'a pas reconnu ni défini la notion de « handicap psychique », elle a officiellement établi qu'une « altération psychique » pouvait entraîner dans des conditions environnementales déterminées, des limitations d'activités ou de restriction de participation sociale constituant une situation de handicap d'origine psychique. » (2009, 121).

déficiences et incapacités des personnes handicapées » de 1993. C'est avec la loi du 11 février 2005 que le handicap psychique acquiert sa pleine reconnaissance.

III.1 Le handicap psychique absent dans la loi de 1975

« L'adoption de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 avait contribué à cliver le milieu psychiatrique entre partisans et opposants de l'inscription d'une partie des malades mentaux dans le champ du handicap. [...] Si les professionnels de cette mouvance ont, un temps, abandonné le recours au terme de handicap psychique, ils ont adopté celui de « handicap par maladie mentale » pour mettre en évidence les conséquences [...] de la maladie mentale dans le registre des incapacités et du désavantage social. ».

M. Cuenot, P. Roussel, *De la difficulté à quantifier le handicap psychique*, 2009, p.68.

Nous l'avons vu – le clivage historique entre maladie mentale et handicap psychique s'instaure au sein du monde de la psychiatrie entre ceux qui considèrent les malades avant tout comme des malades – dans une perspective de guérison, en gardant une pratique médicale active, et ceux qui considèrent les répercussions de la maladie et inscrivent la maladie psychique dans le champ du handicap.

Dans les années 70 (et particulièrement dans la loi de 75) les choses sont organisées de façon à ce qu'on soit, soit malade, soit handicapé. Les psychiatres sont tenus à l'écart de l'élaboration de la loi parce qu'ils « ne pouvaient admettre l'alternative soins ou assistance liée à la représentation alors privilégiée du handicap. » (Milano, 2009, 19). Toujours selon Milano, la loi de 75 exclut implicitement le handicap psychique. Distinct de la maladie, le handicap est pensé sur un modèle médical justifiant une organisation propre. Le législateur ne parle pas de « handicap psychique » mais de « maladie psychique ». À cette période, d'ailleurs, s'il avait voulu inscrire le handicap psychique dans la loi, il se serait heurté aux cadres de la loi lui permettant de dire le handicap : les commissions en charge du handicap statuaient à partir du « barème d'invalidité du codes des pensions militaire d'invalidité et des victimes de guerre »²³, inadapté à certains handicaps notamment aux affections psychiatriques.

²³ Guide barème des invalidités du 29 mai 1919 (Milano, 2009).

III.2 Reconnaissance partielle des désavantages liés à une maladie psychique dans le guide barème de 1993

Vingt ans plus tard et la fermeture accélérée des hôpitaux psychiatriques, non compensée par la mise en place de petites structures mieux insérées, un grand nombre de personnes se sont retrouvées à la rue.

« Face à cette situation nouvelle, la mobilisation des associations [UNAFAM] va parvenir progressivement à sensibiliser les pouvoirs publics aux problèmes de ressources, de logement, de solitude qui dessinent les contours du handicap psychique. » (*id.*, 2009, 20).

Dans le guide barème de 1993, les déficiences et incapacités des personnes handicapées, sont évaluées, d'un côté à partir d'un rapprochement entre déficiences intellectuelles et difficultés de comportement, et de l'autre en traitant la spécificité des déficiences du psychisme chez l'adulte et chez l'enfant. Les problèmes psychiques sont distincts des problèmes comportementaux, davantage associés à des problèmes intellectuels. Ce guide barème précise déjà en 1993 que ce n'est pas la maladie psychiatrique qui fixe le taux d'incapacité, mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne. Milano précise que l'idéologie de ce guide barème se présente alors comme un numéro d'équilibriste : ne pas interférer dans le traitement de la maladie psychiatrique (respect de la vision et du pouvoir des psychiatres), tout en prenant en compte la classification de Wood²⁴, afin de mesurer les désavantages liés à la maladie. Ce sont bien les conséquences de la maladie sur la vie sociale qui tentent d'être mesurées et compensées. Dans la réalité, le taux de 50% d'incapacité permet d'obtenir une *Allocation Adulte Handicapée* (AAH) si la personne apporte la preuve qu'elle ne trouve pas d'emploi en raison de son handicap. Ceux que l'on nomme aujourd'hui handicapés psychiques sont en grande majorité destinataires des attributions d'un taux de 50% d'incapacité et donc des allocations adultes handicapés, entraînant une dérive financière de ces allocations.

²⁴ Cf. Modèle de Wood (1980) : Maladies ; déficiences, incapacités, désavantages (note de bas de page, p.34).

III.3 Reconnaissance discrète entre modèle social et médical dans la loi du 11 février 2005

En 2002, débutent les premiers travaux en vue de la formulation de la loi de 2005. Le rapport Charzat²⁵ formule huit recommandations tendant toutes à une reconnaissance formelle du handicap psychique. Les propositions de soins et d'accompagnement des personnes handicapées doivent rompre avec la logique de séparation des secteurs sanitaires et médico-sociaux et proposer des réponses articulées entre ces deux secteurs. L'UNAFAM parle de 600 000 personnes qui vivent avec des troubles psychiques graves, dont 90% au milieu de nous. La cause est entendue, mais la reconnaissance reste discrète, présentée dans l'article 2 où il est fait mention de l'altération d'une ou plusieurs fonctions psychiques comme facteur de handicap. Cette mention suffit à dire que la loi de 2005 a reconnu le handicap psychique. Pourtant,

« La loi du 11 février 2005 n'emploie pas explicitement l'expression handicap psychique. Elle n'en donne aucune définition. Elle ne crée aucun dispositif propre au handicap psychique, ni pour l'évaluation des besoins, ni pour leur satisfaction. » (op.cit., 23).

Pour les adultes, c'est l'ouverture des *Groupes d'Entraide Mutuelle* (GEM), avec un refus de toute création institutionnelle sur le modèle existant des établissements ou services médico-sociaux. Pour les enfants, cette loi officialise le passage des *Instituts de Rééducation* (IR) en charge des enfants inadaptés, en *Instituts Thérapeutique, Educatif et Pédagogique* (ITEP) qui accompagnent les enfants et adolescents déclarés dorénavant en « situation de handicap psychique ». Les associations de parents sont déterminantes pour la reconnaissance et la compensation des différents types de handicaps. Une ligne de démarcation apparaît cependant entre les associations de familles tenantes d'un modèle social, qui préfèrent parler de personnes en situation de handicap (pour les handicaps moteur ou sensoriels), et les tenants d'un modèle médical pour lesquels tout ne

²⁵ Rapport de mars 2002. Michel Charzat est un parlementaire en mission pour le compte de Mme Ségolène Royal alors ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées. La mission confiée s'intitule : « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait des troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches. ».

s'explique pas l'environnement. L'UNAFAM²⁶ (handicap psychique) et UNAPEI²⁷ (handicap mental) soulignent que l'entrée dans le handicap doit rester médicale. Paradoxalement, au moment où le modèle social du handicap s'impose²⁸ en France, la filiation du handicap psychique au monde du médical reste prégnante.

III.3.1 Des causes immanentes à l'individu

« Ce sur quoi la droite concentre sa mobilisation, c'est sur la personne, en l'occurrence en situation de handicap, à qui tout doit être apporté pour qu'elle puisse être intégrée. La personne doit recevoir une aide, une assistance de la société (solidarité nationale) et de l'État. [...] La gauche refuse cette focalisation sur la personne et rappelle que le droit à la non-discrimination (inscrit dans le préambule de la constitution) et les lois qui s'en inspirent constituent comme un dû ce qui est apporté aux personnes en situation de handicap. Il ne s'agit nullement d'une aide. »

L. Moreau de Bellaing, *La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap psychique : les débats à l'Assemblée nationale*, 2010, pp.207-208.

Revenons sur les débats à l'Assemblée nationale de 2004 précédant l'adoption de la loi de 2005 car ils nous aident à comprendre l'idéologie portée cette loi. Lors de l'adoption de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la majorité est de gauche et l'opposition de droite. En 2004 lors de la préparation de la loi de 2005, la situation est inversée, mais cela ne change pas la tenue des débats. Un principe acquis pour tous : le principe de non-discrimination. Entre droite et gauche la conception du handicap diverge et se réfère à deux conceptions de rapports sociaux : pour la droite, la société aide, pour la gauche, elle donne ce qui est dû. La droite se contente d'une refondation de la loi de 1975 pour la rendre plus humaine, la gauche voudrait une législation qui permette au citoyen(ne)s un nouveau regard et une nouvelle manière d'agir. Malgré les avancées de ce nouveau projet de loi, socialistes et communistes refuseront de l'approuver en raison de cette divergence dans l'interprétation des principes.

²⁶ UNAFAM : Union nationale des familles et amis des personnes malades et/ou handicapées psychiques.

²⁷ UNAPEI : Union nationale de parents d'enfants inadaptés.

²⁸ *Via* l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui tente d'imposer un modèle social du handicap en mettant l'accent sur les facteurs environnementaux (Milano, 2009)

Majorité et opposition partent des principes républicains que le conseil constitutionnel doit faire respecter à la lettre, aucune loi ne pourrait légiférer en deçà de ces principes : l'égalité (des chances), la liberté (de choix de vie) et la fraternité qui conduit à la solidarité. Si tout le monde est d'accord pour faire appliquer ces principes, les divergences – liées aux conceptions différentes du handicap – apparaissent dans la façon de les marquer dans la loi. Pour les uns, le handicap est lié à la personne, le rôle de la société étant d'aider à surmonter l'obstacle que représente un handicap ; les autres (la gauche, les membres de la majorité et les associations), qui dénoncent cette conception, s'appuient sur les travaux de Wood et n'acceptent pas la consubstantialité du handicap à la personne. L'opinion de l'opposition se résume de la façon suivante :

« La personne n'est pas handicapée par elle-même, elle est en situation de handicap. Ce qui veut dire qu'elle n'a pas à être « aidée », « assistée », mais que son positionnement de personne citoyenne est à prendre en compte spécifiquement par l'environnement (non seulement familial, mais groupal, architectural, etc.). Autrement dit, l'opposition part de la personne en société et ne la conçoit qu'en société. Ce que cette personne reçoit lui est dû en tant que citoyenne. » (Moreau de Bellaing, 2010, 211).

Si ces conceptions divergentes du handicap marquent une profonde opposition entre les tenants d'un modèle individuel et les tenants d'un modèle social, ces divergences sont avant tout d'ordre moral. La droite du côté de la charité (la société doit donner ce qui est nécessaire à la personne handicapée au nom de la différence de cette personne et de l'aide qui lui est spécifiquement indispensable pour lui rendre une forme de dignité), la gauche du côté de la solidarité (la société considère que la différence entre ses membres est normale, chacun devant recevoir selon ses besoins). Ce désaccord fondamental cache un postulat qui ne se discute plus en 2004. Peu importe le rôle de la société, la cause du handicap est immanente à l'individu. Les handicaps (physique, sensoriels, mental, intellectuel, psychique) se situent dans le corps de l'individu. Le modèle social du handicap ne remet nullement en cause cette conception du handicap en affirmant que les conséquences sociales doivent être prises en compte. Il illustre une partie des propos de Mc Dermott et Varenne (1995) qui proposent de considérer *la culture comme handicap*, en oubliant que la culture *produit* des handicaps. De fait,

l'environnement dans lequel évolue la personne handicapée joue un rôle quant à la compensation ou l'aggravation des conséquences du handicap. Par exemple, une personne en fauteuil roulant sera plus ou moins handicapée en fonction de l'aménagement de son logement, de l'accessibilité des transports etc. Pour autant, la compensation de son handicap, ne remet pas en question l'origine corporelle de ce handicap.

Majorité et opposition s'entendent pour rapprocher les individus des structures de droit commun. Les débats à l'Assemblée nationale se centrent surtout sur les modalités d'application de la loi et les questions de financement. Moreau de Bellaing précise que pour être à la mesure de l'ambition de départ, il aurait fallu que cette loi soit accompagnée de modalités d'application précises. Or, la majorité tout en reconnaissant cette difficulté n'est pas favorable aux amendements qui pourraient contribuer à l'application de la loi « *sachant sans doute qu'en définitive Bercy tranchera négativement.* » (*ibid.*, 212). Plutôt que de réelles avancées il s'agit d'une accumulation de mesures mises bout à bout et non à proprement parler d'une politique sociale du handicap et des personnes handicapées. Nous rejoignons Moreau de Bellaing quand il explique qu'une politique sérieuse du handicap serait :

« [...], [une] politique sociale à penser et à élaborer [...] qui ne vient plus des « rapports nécessaires découlant de la nature des choses », mais, en particulier, d'un a-naturalisme (ne pas considérer le handicap en soi et la personne handicapée à travers son handicap) et d'un a-essentialisme (ne pas enfermer la personne handicapée dans sa personne). » (*op. cit.*, 225-226).

Ce serait donc une politique capable d'envisager véritablement la *culture comme handicap* et de prendre la mesure des causes comme des conséquences.

Si la loi de 2005 ne distingue pas le handicap psychique des autres types de handicap, elle définit un droit particulier pour les enfants. En 2010, Grevin²⁹ reprend l'ensemble des dispositions de la loi de 2005 qui pose le principe de droit à compensation et d'accessibilité généralisée. Comme la notion de handicap est

²⁹ Alexandra Grevin est avocate spécialisée dans le droit des personnes handicapées, dans cet article paru en 2010, dans le *Journal des Anthropologues*, elle fait un point précis sur les avancées de la loi de 2005, les difficultés d'application et les limites de la loi.

formellement définie dans la loi, le droit peut être revendiqué dans les situations de non-droit ou dans le cas de défaillance dans le respect de la législation. Par exemple des parents qui n’obtiendraient pas une place à l’école pour leur enfant handicapé peuvent se retourner contre l’Etat. En réalité, ce recours aboutirait soit à obliger l’école à intégrer l’enfant, soit à une indemnisation financière du préjudice. Dans un cas comme dans l’autre l’application de la loi ne règle pas véritablement le problème de scolarisation de l’enfant. Grévin expose à travers son expérience d’avocate ce que Wittgenstein (1961) disait autrement en son temps : la loi ne dit pas (et ne peut pas dire) comment se mettre en règle ; cette « mise en règle » s’observe dans les usages construits, dans des « formes de vie » collectivement partagées. La mise à jour de ces formes de vie autour du handicap psychique au travers des usages de la loi est tout à fait nécessaire à la compréhension des processus de fabrication du handicap psychique dans notre société. Mais pour comprendre ces arrière-plans (Searle, 1995), il s’agit d’abord d’exposer ce que prévoit la loi.

III.3.2 Dichotomie entre principes législatifs généraux et possibilités d’application

« Ainsi et pour en revenir à la loi du 11 février 2005, elle est, sans aucun doute, une loi ambitieuse. Elle instaure tout un dispositif en faveur des personnes handicapées. Mais il faut bien admettre qu’elle connaît des limites et rencontre des difficultés d’application. En effet, il faut du temps pour qu’elle s’applique en intégralité et peut-être sera-t-il même difficile qu’un jour, elle soit intégralement appliquée et donc respectée. »

A. Grévin, Procédures et législation face au handicap, 2010, p. 251.

D’abord la création d’un guichet unique : les *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (une MDPH par département). Leurs missions sont clairement définies dans le rapport de la commission des affaires sociales du Sénat du 29 juin 2009 :

« L'information, l'accueil et l'écoute des personnes handicapées, l'aide à la définition de leur projet de vie, l'évaluation des demandes, les décisions d'attribution et d'orientation, le suivi de la mise en œuvre desdites décisions ; enfin l'accompagnement et la médiation. » (*id.*, 2010, 231).

La procédure à suivre pour déposer une demande est simple : un dossier à remplir, un examen de ce dossier à partir de deux volets, les prestations financières et l'orientation. La *Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées* (CDAPH) se prononce sur les demandes de la famille et établit un plan de compensation qui est proposé à la famille laquelle dispose de quinze jours pour s'y opposer. Il existe plusieurs possibilités de recours, amiables ou contentieux. La loi énonce des procédures simples qui se complexifient dans le quotidien des personnes handicapées. Le sens de la loi est à comprendre dans les différents usages de cette loi.

Le droit à compensation distingue les majeurs des mineurs. Pour les mineurs la loi de 75 crée l'allocation d'éducation spéciale, la loi de 2005 remplace cette allocation par une *Allocation d'Education d'un Enfant Handicapé* (AEEH) et accorde une majoration spécifique pour les parents isolés. « Elle [l'AEEH] est versée à toute personne ayant à charge un enfant handicapé de moins de 20 ans. » (*ibid.*, 234). Le taux d'incapacité de l'enfant doit être de 80%, à défaut un taux compris entre 50 et 79%, à condition qu'il présente un état nécessitant le recours à un dispositif adapté ou d'accompagnement scolaire, ou qu'il fréquente un établissement d'enseignement adapté ou un service d'éducation ou de soins à domicile, ou bénéficie de soins préconisés par la *Commission pour les Droits et d'Autonomie des Personnes Handicapées* (CDAPH). Selon la loi, tous les parents des jeunes accompagnés par un ITEP doivent percevoir cette allocation. Nous le verrons, la réalité est plus nuancée. Cette allocation de base admet six compléments, en fonction du handicap de l'enfant, de la réduction du travail de l'un des parents ou du recours à l'embauche d'une tierce personne rémunérée (en 2017, ces compléments sont compris entre 97,87 (complément 1) et 1107,50 euros (complément 6)). Les parents choisissent entre allocation de base et compléments ou allocation de base et *Prestation de Compensation du Handicap* (PCH).

La question des causes et conséquences du handicap est de nouveau soulevée. La loi ne prévoit pas de volet prévention du handicap (comment éviter d'être handicapé), son ambition est de compenser les conséquences du handicap, que ces conséquences soient financières, individuelles, familiales ou sociales. Comment éviter d'être handicapé est une question saugrenue quand on place cette interrogation dans le champ général du handicap. Lorsqu'on considère le handicap comme fixé par un accident de la vie³⁰ et permanent³¹, qu'en est-il des enfants en situation de handicap psychique ? Variabilité et non permanence des troubles n'obligent-ils pas à envisager de prévenir le handicap plutôt que de compenser les conséquences sociales ? Dans le dossier scientifique du 23 mars 2009, Peintre énonce une aporie du handicap psychique chez les enfants : classification et diagnostic aboutissent à un handicap psychique qu'il conviendrait de ne pas considérer comme un handicap, puisqu'il s'agit précisément de prévenir l'apparition du handicap.

« Pour les enfants, il n'est pas toujours pertinent de rattacher ce diagnostic à une classification parce que nous sommes moins dans le handicap que dans la prévention du handicap. Il est néanmoins de la responsabilité du médecin de décrire les troubles de l'enfant et surtout ses répercussions concrètes sur la communication, l'apprentissage, ses relations avec les autres. » (Peintre, 2009, 10)

La loi prévoit de réelles avancées en matière de droit des personnes en situation de handicap, mais les droits sont encore peu ou mal respectés. Les modalités d'application de la loi étant peu explicites, la société civile (usagers, familles, représentants, établissements etc.) déterminent progressivement les usages légitimes de la loi. Les difficultés d'application de la loi sont cependant rapportées dans le même rapport sénatorial du 29 juin 2009 :

- les délais d'attentes sont trop longs ;
- les *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (MDPH) ne sont pas suffisamment un lieu d'écoute et d'orientation, elles ne participent pas ou peu à l'aide à la rédaction du plan personnalisé de compensation, et ne

³⁰ De naissance ou non, physique, mental, sensoriel ou psychique.

³¹ Même si le handicap admet des manifestations fluctuantes et une certaine variabilité dans le temps comme c'est dorénavant admis pour les adultes handicapés psychiques.

proposent généralement pas de rencontre en amont de la déposition du dossier ;

- il existe des disparités en fonction des départements par rapport au taux d'incapacité qui définit les aides perçues ainsi que pour la prestation de compensation ;
- pour les mineurs, Gohet³² note, dans son rapport d'août 2007, « L'une des avancées essentielles de la loi du 11 février 2005 est la reconnaissance du statut d'élève au jeune handicapé » (Gohet, 2007, 20). La difficulté réside dans l'application de ce droit par manque d'*Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap* (AESH) : coût supplémentaire pour l'Education nationale et précarité de leur statut³³. S'ajoute à cette difficulté, un problème de place en *Institut Médico Educatif* (IME).

Selon Grévin, plusieurs raisons sont évoquées pour expliquer ces difficultés. Les MDPH sont des *Groupements d'Intérêts Publics* (GIP) placés sous la tutelle administrative et financière du Conseil général. Instabilité des personnels et diversités de leurs statuts³⁴ ne permettent pas d'assurer la permanence nécessaire à l'accueil et à l'écoute des personnes handicapées et de leurs familles. Le deuxième inconvénient réside dans l'insuffisance des garanties à court terme des moyens financiers alloués aux MDPH : L'Etat et la *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (CNSA) assurent deux tiers du financement, les conseils départementaux un tiers. Faute de trésorerie et de plan pluriannuel de financement, les MDPH se trouvent dans une grande incertitude financière. Les sénateurs Blanc et Jarraud-Vergnolle proposent d'ailleurs, pour les MDPH, de passer d'un statut de *Groupement d'intérêt public* (GIP) à un statut d'établissement public administratif départemental dont le conseil d'administration comprendrait l'Etat, le conseil départemental, les organismes locaux de sécurité sociale et les associations des personnes handicapées et d'assurer une forme de stabilité

³² Membre de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)

³³ Patrick Gohet préconise d'ailleurs de professionnaliser le métier d'accompagnants des élèves en situation de handicap.

³⁴ Par exemple les personnels mis à disposition par l'Etat peuvent à tout moment demander le retour dans leur administration d'origine d'autant plus qu'il n'y a aucune perspective de carrière à la MDPH.

financière sur du long terme pour prévoir les réformes nécessaires à l'accueil, l'écoute le soutien prévus par la loi – des personnes handicapées et leurs familles.

Absente dans les premières lois en faveur du handicap en France (les lois de 75) la notion de handicap psychique s'impose progressivement aussi sous la pression des associations de parents. Les controverses de son apparition suivent la logique historique entamée dès la fin du XIX^{ème} siècle. Dans sa filiation avec le monde de la psychiatrie, le handicap psychique se détache de la maladie mentale vers une reconnaissance des conséquences de la maladie, mais cette séparation est conçue pour ne pas interférer dans le traitement psychiatrique de la maladie, et les médecins psychiatres gardent leur pouvoir. Dans le guide barème de 1993, les déficiences du psychisme de l'adulte et de l'enfant sont pensées comme un tout. Elles sont distinguées des déficiences intellectuelles et troubles du comportement héritées de l'inadaptation mais un lien existe entre la filiation inadaptation et troubles du psychisme (au moins pour les enfants) autour des questions de scolarisation. La loi de 2005 complète le droit des personnes handicapées de 1975 et reconnaît (discrètement) le handicap psychique. Si la loi instaure des droits différenciés pour les adultes et pour les enfants – malgré la singularité du handicap psychique – le droit des personnes handicapées psychiques ne diffèrent pas du droit des autres types de handicap. La loi définit des principes, reconnus comme difficiles à mettre en œuvre mais une dichotomie apparaît néanmoins entre les principes de la loi et les possibilités pratiques de sa mise en œuvre.

Chapitre 2 - Le handicap psychique en ITEP, une notion performative

Le handicap psychique est une notion fuyante. Composée d'un socle stable qui fait consensus autour de sa localisation (dans la tête et dans le corps de l'individu) et de la nécessité de compenser les conséquences de la maladie psychique, elle présente une face plus évanescence due à son invisibilité, à la non permanence des troubles, à leur variabilité dans le temps et à des manifestations fluctuantes. Dans ces conditions, l'évaluation de ce handicap est particulièrement incertaine. Pour les jeunes, et particulièrement pour les enfants et adolescents suivis en ITEP, cette notion est encore plus problématique. La nécessité de compenser les conséquences de troubles psychiques s'appuie sur des bases confuses : une absence de reconnaissance des troubles psychiques de la part des parents comme des jeunes, et une évaluation faite quasi exclusivement à partir d'une inadaptation au système scolaire.

Avant d'ouvrir une série de questions que pose cette notion de handicap psychique chez les jeunes accompagnés par un ITEP, il est nécessaire d'étudier cette notion, telle qu'elle se décline en ITEP.

I. DILEMME ENTRE MILIEU SOCIAL ET FAMILIAL, TROUBLES DU COMPORTEMENT ET SCOLARITE

« Un Projet Personnalisé de Scolarisation définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap. L'équipe pluridisciplinaire élabore le projet personnalisé de scolarisation, à la demande de l'élève handicapé majeur, ou de ses parents ou de son représentant légal, et après avoir pris connaissance de son ou de leur projet de formation ».

Décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005

Bien que notre travail de recherche ne porte pas spécifiquement sur la question de la scolarisation des jeunes (enfants et adolescents) en situation de handicap psychique, le lien étroit que ce dernier entretient avec la grande difficulté scolaire et les problèmes de comportements commande d'examiner ces interrelations.

En 1944, Henri Wallon est secrétaire d'état à l'Education nationale. Durant son court passage à ce poste, une première expérience de dépistage et de contrôle

psychologique des élèves sera décidée (sur la base de tests de QI). Pour Rossignol (2000) la préoccupation de ce dépistage est de libérer les classes des éléments qui en perturbent le fonctionnement et ainsi de recruter la clientèle des divers établissements. Depuis la massification de l'enseignement³⁵, les problèmes de comportement sont au cœur des préoccupations de l'Education nationale. Que faire de ces élèves dont le comportement est inadapté au système scolaire devenu obligatoire ? Nous l'avons vu, une première réponse intervient en 1912 avec l'ouverture des classes de perfectionnement. D'abord marginal, ce dispositif en charge des élèves « déviants » (comportement, intelligence, culture) s'étendra à la sortie de la seconde guerre mondiale. À cette même période, le secteur associatif naît, en rivalité avec l'Education nationale. Le défaut de réponses apportées par cette dernière et la structure centralisée de son organisation donne un avantage au secteur associatif, capable de proposer des réponses rapides et souples, secteur auquel est finalement confiée l'enfance inadaptée sous l'égide du ministère de la santé. En dépit de cette rivalité consubstantielle au développement du secteur associatif, l'Education nationale prend sa place, en complémentarité du domaine associatif, dans le traitement des jeunes inadaptés au système scolaire. Processus de *naturalisation de l'enfance inadaptée* (Chauvière, 1980) ou *médicalisation de l'échec scolaire* (Pinell et Zafirooulos, 1978), les problèmes de comportement de certains élèves, sont au cœur de la grande difficulté scolaire. Nombre d'auteurs (Bourdieu, 1980 ; Sicot, 2005 ; Roiné, 2009 ; etc.) montrent comment le capital économique et culturel des familles populaires ne leur permettent pas de négocier une place sur le marché scolaire, duquel ils sont finalement exclus. Un lien étroit s'établit alors entre la difficulté scolaire (apprentissage et comportement), les classes sociales défavorisées et l'accompagnement en ITEP.

1.1 L'école réhabilitée

Le préambule du rapport général de l'administration de l'Education nationale sur le traitement de la grande difficulté scolaire³⁶ note que la notion de « grande

³⁵ Depuis la loi de 1882, Jules Ferry.

³⁶ Rapport sous la direction de DELAUBIER J.P., inspecteur général de l'Education nationale et SAURAT G., Inspecteur général de l'administration de l'Education nationale et de la recherche. 2013.

difficulté scolaire » ne fait l'objet d'aucune définition. S'il est difficile de savoir précisément ce qu'est la grande difficulté scolaire, c'est-à-dire de savoir quelle réalité elle recouvre, la notion elle-même est définie : la grande difficulté scolaire est celle qui résiste aux aides et qui ne trouve pas de solution dans le cours normal des enseignements. Il s'agit d'un double échec : l'échec des apprentissages et l'échec des réponses apportées (par l'institution scolaire) qui renvoie à une certaine réalité, celle des élèves qui, à un moment de leur scolarité, sont en échec ou considérés comme en échec dans leur parcours d'apprentissage et ne parviennent pas à répondre aux exigences que l'institution scolaire leur fixe. Le rapport précise « [qu'] Il n'y a pas un « élève type », un profil de l'élève en grande difficulté. Il faut s'insurger contre l'idée, trop répandue, que certains enfants seraient prédestinés à la grande difficulté. » (Rapport sur la grande difficulté scolaire, 2013, 5).

En énumérant la diversité et la complexité des élèves et des situations d'élèves, ce rapport finit par préciser des caractéristiques communes à tous les élèves, dont l'agencement seul, est différent d'un élève à l'autre :

« Si, majoritairement, ils appartiennent aux catégories sociales défavorisées, si les obstacles rencontrés se manifestent d'abord dans la maîtrise de la langue française, si la plupart posent des problèmes de comportement, chacun présente différemment tel ou tel traits ou ne le présente pas. De même, ils peuvent être reconnus « handicapés » ou ne pas l'être, [...]. » (*id.*, 2013, 5).

Catégories sociales défavorisées, maîtrise de la langue française, problèmes de comportement, attachés ou non à un handicap, telles sont les caractéristiques des élèves en grande difficulté scolaire. Finalement, ce rapport est en adéquation avec les constats faits depuis longtemps, entre autres par Bourdieu, d'un lien entre capital culturel, social et économique, et réussite scolaire. Tout en les énonçant, les auteurs de ce rapport s'insurgent contre toute tentative pour trouver des causes objectives à la situation de « grande difficulté scolaire ». Ils pointent davantage les obstacles rencontrés pour le traitement de cette grande difficulté : les problèmes liés à la coordination d'un projet personnalisé de scolarisation autour de l'enfant et sa famille, la prise en compte des besoins éducatifs particuliers (toujours plus

précocement). Compenser les conséquences plutôt que d'étudier les causes prend un sens très particulier au sein de l'Education nationale. À l'image des parents autrefois tenus pour incapables d'élever correctement leur enfant, l'Education nationale a été montrée du doigt pour son incapacité à faire une place pour tous, et ses effets discriminatoires à l'encontre des catégories sociales les plus défavorisées. Dans ce même rapport, quand on demande aux enseignants de définir la grande difficulté scolaire, ils invoquent la nécessité de se garder de l'idée « de la stigmatisation et du déterminisme » (*op.cit.*, 10). Pour les enseignants c'est également une notion difficile à définir. Pourtant, eux-aussi, de façon majoritaire, sont capables de nommer les grandes caractéristiques propres aux élèves en grande difficulté : problème de maîtrise de la langue, problème massif de comportement, manque de motivation.

Ce rapport établit le lien entre la situation économique des parents et la grande difficulté scolaire (par exemple, entre difficulté en lecture et en mathématiques et l'orientation vers un apprentissage pour les classes sociales défavorisée), même si l'accent est mis sur la situation sociale plus particulièrement la situation familiale considérée comme déterminante dans la grande difficulté scolaire. Le rapport met en lumière, le contexte de vie, les conditions de vie douloureuses, la violence, le dénuement, le manque de soins, le refus d'aide, les familles monoparentales etc. Il fait le lien avec l'indisponibilité au travail et l'impossibilité de tout travail personnel, la distance et la méfiance entre la famille et l'école, la discontinuité du parcours. En revanche aucun lien n'est établi entre la précarité sociale des familles et leur précarité économique.

Sur quatre enfants en grande difficulté scolaire, un est reconnu handicapé : « Ce taux de situations de handicap parmi les élèves en grande difficulté n'est évidemment pas une anomalie. » (*op. cit.*, 30). Pour beaucoup d'élèves, en effet, la situation de grande difficulté scolaire est à l'origine de la reconnaissance du handicap. La reconnaissance du handicap, les aides et accompagnements qui lui sont associés, font partie du traitement de la grande difficulté scolaire. Le handicap psychique s'inscrit dans cette logique de traitement de la grande difficulté scolaire. Elle est associée aux troubles du comportement, au manque de motivation, à la difficulté dans la maîtrise de la langue française et dans les milieux sociaux

défavorisés. Du point de vue de l'Education nationale, la reconnaissance du handicap psychique par la loi du 11 février 2005 vient renforcer les moyens à sa disposition pour traiter les problèmes de la grande difficulté scolaire.

Sicot (2005) ne dit pas autre chose lorsqu'il distingue deux populations d'enfants pour lesquels l'intégration scolaire se pose en termes très différents : ceux avec un handicap avéré pour lesquels les parents éprouvent des difficultés à trouver une scolarité adaptée ou en milieu ordinaire (processus du dehors de l'école vers le dedans répartis également dans les classes sociales), et les élèves issus des milieux défavorisés qui connaissent une orientation hors de l'école ou vers des dispositifs adaptés, ou connaissent des processus de déscolarisation (processus du dedans de l'école vers le dehors pour le handicap socioculturel concernant prioritairement les classes populaires).

À partir des années 80, l'école fonctionne comme une pompe aspirante et refoulante : aspirante pour les élèves présentant un handicap avéré, refoulante pour les élèves avec des troubles du comportement, non réductibles à l'aide de méthodes uniquement pédagogiques. Parler de handicap pour les élèves « déficients sociopsychologiques qui se recrutent essentiellement dans les classes populaires » (Sicot, 2005, 275) est un abus de langage. Sicot note par ailleurs que la notion de handicap socioculturel – qui postule que les enfants des classes populaires manquent de moyens culturels, de conditions de vie correctes qui leurs permettraient de réussir à l'école – n'est plus guère utilisée, mais qu'elle est toujours d'actualité. Si les conclusions se rejoignent, une différence fondamentale les sépare. Quand Sicot met en lumière les causes du handicap (situations de pauvreté, inadaptation culturelle, dépistage douteux etc.) sur lesquelles il conviendrait d'agir, le rapport met en avant la reconnaissance du handicap comme possibilité de traitement de la grande difficulté scolaire.

Déjà en 1999, Gagneux et Soutou dans un rapport officiel sur les *Instituts de Rééducation* (IR, ancêtres des ITEP) décrivent le processus de reconnaissance quasi officielle d'un handicap, mais de nature très vague, pour une population mal définie, dont on sait simplement qu'elle est trop inadaptée à l'institution scolaire pour y demeurer. Ils pointent le manque de diagnostic précis de cette population. En 2005, on peut raisonnablement penser que la reconnaissance d'un handicap

psychique permet – en partie – de répondre à ce vide de diagnostic largement dénoncé³⁷.

En 2002, Barral et Razaki analysent l'enquête *Handicaps, Incapacité, Dépendance* (HID) de 1999 et notent un décalage entre des chiffres élevés qui décrivent la population déficiente intellectuelle ou mentale : difficile d'admettre que près d'un enfant de moins de 10 ans sur dix présente une telle déficience. En réalité, une décomposition plus fine par nature de déficience montre que 80 à 90% des déficiences intellectuelles ou mentales déclarées à ces âges relèvent des déficiences mentales, sans que d'autres précisions soient apportées. Les auteurs expliquent cette différence précisément par les problèmes comportementaux pouvant aussi être classés parmi les déficiences intellectuelles ou mentales. Finalement, la prévalence des déficiences intellectuelles proprement dites ne dépasse pas 1% avant 10 ans, et 2% entre 10 et 19 ans (aux âges où l'école pointe le plus sévèrement ces difficultés). Problèmes comportementaux et dépistage à l'école demeurent des composantes stables du système scolaire.

À l'instar de Barral et Razaki (2002), on peut raisonnablement penser que troubles du comportement et milieux sociaux défavorisés, décrits comme inhérents à la grande difficulté scolaire, recouvrent encore aujourd'hui une partie de la population dorénavant définie comme handicapée psychique et accompagnée par les ITEP. Cette reconnaissance (du handicap psychique à l'école) réussit le tour de force de faire disparaître les causes potentielles du handicap. Les caractéristiques économiques et sociales des familles s'estompent au profit des difficultés psychologiques des élèves, dont les causes peuvent être – elles et elles seules – comprises comme immanentes au fonctionnement de la cellule familiale. La scolarisation en milieu ordinaire, quand elle est possible, nécessitant aide et accompagnement, on ne parle plus d'intégration ou d'inclusion scolaire mais de scolarisation des élèves handicapés. La spécificité du handicap psychique se dilue dans la réglementation afférente à tous les types de handicap.

³⁷ Pinell et Zafiropoulos, 1978 ; Gagneux et Soutou, 1999 ; Gateau-Mennecier, 1999 ; Sicot 2005.

En 2012, Ponsard³⁸, dans un article paru dans la revue *Enfances&Psy*, illustre parfaitement ce dilemme entre milieu social, milieu familial, troubles du comportement et difficulté de scolarisation pour des jeunes d'ITEP :

« Les troubles de ces jeunes ont des causes multiples, mais il suffit d'avoir travaillé avec eux pour comprendre qu'ils ne peuvent s'expliquer uniquement en termes de conséquences de carences éducatives ou de maltraitance, de laxisme parental ou défaut d'autorité. Ces jeunes vivent pour la plupart une insécurité fondamentale et des attachements douloureux ; ils connaissent ou ont connu des parcours de vie perturbants, des histoires chaotiques, des instabilités familiales (décompositions, recompositions...). » (Ponsard, 2012, 93).

Plus loin elle ajoute :

« Ainsi, elle [l'école] a été en mesure de « tenir », tant que l'élève ne perturbait pas, par un comportement difficile, le déroulement de la classe et que sa sécurité, ainsi que celle des autres (adultes et enfants) pouvait être garantie. » (*id.*, 2012, 94).

L'auteure décrit ensuite les difficultés d'apprentissage de ces jeunes, comme des difficultés psychologiques ne permettant pas de faire face au cadre scolaire. Depuis la réglementation de 2005, les formes de scolarisation de ces jeunes, évoluent ; elles sont inventives, elles vont de l'interne (Unité d'enseignement de l'ITEP, quant il dispose d'une telle unité) à l'externe (scolarisation dans les établissements de droits communs), en passant par tous les dosages possibles, l'objectif étant que le jeune soit scolarisé le plus possible à l'extérieur de l'unité d'enseignement. Il s'agit simplement de prendre en compte la psychopathologie de ces jeunes. Pendant un temps l'école doit s'adapter à eux (plutôt à l'intérieur de l'ITEP) pour qu'ils puissent à leur tour se réadapter à l'école. Dupont (2016) étudie précisément ces phénomènes : de la nécessité de protéger les jeunes d'un système qu'ils n'arrivent pas à supporter, justifiant leur mise à l'écart du système scolaire comme principe de légitimation de la prise en charge spécialisée pour travailler, à une normalisation de leurs comportements, vers un potentiel retour en milieu ordinaire.

³⁸ Catherine Ponsard est une enseignante spécialisée, directrice d'école, responsable pédagogique d'enseignement de l'ITEP les Mouettes de Strasbourg.

Les difficultés économiques et sociales ont longtemps été au centre de l'exclusion scolaire. La scolarisation de tous les enfants, prônée par l'école républicaine est une question jamais résolue au sein de l'Education nationale. À l'école, sortir du paradigme de la cause de la grande difficulté scolaire pour remédier aux conséquences est une nécessité prise dans un mouvement global. L'école ne peut plus être désignée comme source d'une inégalité fondamentale de moyens. Passer de l'exclusion à celle d'intégration, puis à l'inclusion pour arriver à la scolarisation de tous les élèves handicapés à l'école est une nécessité pour une école qui légitime – encore de nos jours – la reproduction sociale. Pour ce faire, elle participe au mouvement général de dissimulation des causes vers une prise en compte des conséquences comme preuve d'égalité des chances. Les problèmes économiques et les spécificités culturelles des familles des milieux sociaux les plus défavorisés sont reconnus et mis de côté pour se concentrer sur l'organisation intrafamiliale. Pour l'école, les difficultés psychologiques des élèves handicapés psychiques sont inhérentes à l'organisation de la cellule familiale sans qu'il soit nécessaire de faire un lien entre difficultés psychologiques et conditions de vie des familles.

1.2 Intégration, inclusion, scolarisation

« Le principe est que la scolarisation de la personne en situation de handicap doit se faire à l'Education nationale et dans ses établissements, autant que faire se peut. C'est l'équipe éducative en consultation avec les parents qui fait le choix d'intégrer ou non la personne en situation de handicap, et ce sont par des évaluations successives que le maintien, s'il est possible, est assuré. »

L. Moreau de Bellaing, *La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap psychique : débats à l'Assemblée nationale*, 2010, p.213.

En 2004 – au moment des débats à l'Assemblée nationale en vue de l'adoption de la loi de 2005 – les statistiques estiment que 35 000 à 45 000 enfants en situation de handicap sont non scolarisés (Moreau de Bellaing, 2010). Beaucoup d'auteurs (Gardou, 1997 ; Ebergsold, 1999 ; Stiker, 2005) dénoncent la mise à l'écart des jeunes handicapés des structures de droit commun de l'Education nationale (ainsi que l'absence de solution de scolarisation pour beaucoup d'enfants

handicapés) et refusent le terme d'intégration signifiant en creux, que les enfants handicapés n'auraient pas leur place à l'école ordinaire. Les constats faits, dans la partie précédente, au sujet des jeunes inadaptés devenus handicapés psychiques, et les effectifs alarmants de non scolarisation d'une partie importante des élèves handicapés appellent à un consensus autour de la nécessité de scolariser tous les enfants dans les établissements de l'Education nationale, quelles que soient leurs différences (physiologique, sensorielle, mentale, cognitive, psychique).

Les parents, jusque-là priés de scolariser leurs enfants dans des institutions spécialisées, obtiennent le droit, de scolariser leur enfant handicapé dans des structures de droit commun et sont au centre des décisions relatives à cette scolarisation. Parfaitement légitime à une époque où la responsabilité de l'éducation des enfants repose sur les parents et sur eux seuls, on peut se demander comment les parents de jeunes d'ITEP font la demande d'une scolarisation au moins partiellement dans une unité d'enseignement³⁹. Déjà Sicot parlait en 2005 d'une violence symbolique exercée par l'école sur des familles et des enfants passifs qui ne décidaient finalement pas vraiment l'orientation en IR ; plus récemment Dupont fait le même constat de *dé légitimation* du métier de parents des jeunes d'ITEP. Amalgamer le handicap psychique aux autres types de handicap résout aussi la question de la place des parents : ils sont placés au centre des décisions pour leurs enfants, charge à eux d'occuper cette place officiellement reconnue.

La loi la scolarisation des élèves handicapés repose sur quatre mots-clefs : *précocité* (scolarisation la plus précoce possible), *proximité* (dans l'établissement scolaire de référence proche du domicile), *continuité* (sans rupture), *réseaux* (travail en partenariat pour assurer la continuité de la scolarisation quelles que soient les difficultés rencontrées). Le maintien ou le retour en milieu ordinaire est toujours souhaitable, mais la loi pourtant reconnue comme ambitieuse ne prévoit pas les moyens nécessaires à sa mise en œuvre comme le remarque Moreau de Bellaing :

³⁹ L'unité d'enseignement est la classe dispensée à l'intérieur des ITEP pour des enfants qui ne sont pas en capacité d'être scolarisés à l'école ordinaire.

« On reste quelque peu surpris du peu de moyens prévus, eu égard à l'ampleur des besoins » ; « Toutes les mesures proposées sont excellentes, mais ne résolvent pas le problème « matériel [qui n'est pas simplement celui inhérent à l'accessibilité] » (Moreau de Bellaing, 2010, 214).

Fondée sur un principe généreux et devenu nécessaire au fil de l'histoire de la scolarisation obligatoire, Grévin (2010) note qu'en pratique cette loi rencontre des difficultés d'application. Une loi ambitieuse sans affectation de moyens⁴⁰ aboutit inévitablement à des difficultés d'application, ou plus exactement à une fracture entre des principes et la mise en œuvre de ces principes finalement laissés à l'appréciation des professionnels de terrain.

Tout se passe comme si les causes de la grande difficulté scolaire se situaient à l'extérieur de l'école (handicaps avérés, famille et environnement social), sans qu'il soit nécessaire de savoir comment agir sur ces causes. Comme si, seules les conséquences comptaient et pouvaient être prises en charge à l'intérieur de l'école, à l'aide d'une reconnaissance extérieure à l'école : la reconnaissance du handicap qui apporte aide et soutien.

II. LE HANDICAP PSYCHIQUE COMME NATURALISATION DU LIEN PAUVRETE – TROUBLES DU COMPORTEMENT

« Aujourd'hui il est difficile pour des parents de dire qu'ils n'arrivent pas à assumer leur rôle éducatif de peur de passer pour incompetents à une époque où tout est basé sur la performance. Dans les milieux populaires, les enseignants et les travailleurs sociaux ont l'œil pour repérer les défaillances parentales et n'hésitent pas à signaler, à conseiller, à prescrire un accompagnement de ces parents dans leur relation à l'enfant. [...]. Les parents pauvres ont l'habitude que des professionnels s'immiscent dans leur vie privée alors que des parents de milieux aisés réfutent toute critique d'un professionnel ou toute allusion à un problème concernant l'enfant. [...]. Il y a donc bien une représentation à deux vitesses des attentes et des rôles parentaux : le parent de milieu défavorisé a moins de compétences, il faut donc le surveiller ! Le parent de milieu favorisé sait ce qu'il fait, il vaut donc mieux le laisser faire car il risquerait de surveiller le professionnel ! »

B. Walter, *Faut-il condamner l'enfance ou l'impossible réussite de l'éducation*, 2012, pp.42-43.

⁴⁰ Qu'il s'agisse de moyens financiers, humains ou de réflexion sur les transformations de l'école républicaine. La difficulté liée aux moyens repose sur l'idée d'un changement de paradigme quant à l'ouverture de l'école sans fondamentalement changer l'école.

En 1998-1999, l'enquête HID⁴¹ propose des données de cadrage couvrant l'ensemble de la population handicapée :

« Non que l'information fasse défaut. Elle est au contraire multiple et diverse : enquêtes locales et statistiques sectorielles fournies ou financées par l'un ou l'autre des nombreux systèmes gérant l'aide ou la reconnaissance officielle du handicap ; mais autant de sources indépendantes, autant de méthodes de collecte, de grille d'évaluation, et autant de résultats partiels le plus souvent non comparables et dont rien ne garantit qu'ils couvrent toutes les situations. » (Enquête HID, 2003, 7).

Il s'agit de fournir une vision d'ensemble du handicap en France. La justification de cette enquête est d'ordre financier ; le coût élevé de cette population (sur les comptes sociaux⁴², et le vieillissement prévisible de cette population entraînant un alourdissement des charges) doit dorénavant être corrélé à une évaluation précise et fiable de la population concernée. Permettre de mesurer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité, relever la nature, la qualité et les fournisseurs d'aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits, tels sont les enjeux explicites de cette enquête. Les auteurs précisent qu'ils s'intéressent aux conséquences des problèmes de santé sur la vie sociale des personnes : une approche plus sociale que médicale tout en restant dans le champ de la santé. Le questionnement de l'enquête couvre les trois dimensions du handicap (déficiences, incapacités et désavantages) selon le modèle de Wood adopté en 1980 par l'*Organisation Mondiale de la Santé* (OMS).

Quelques années avant l'adoption de la loi de 2005, cet état des lieux permet de cerner les données économiques et familiales des personnes handicapées. À partir de cette enquête on peut rapidement dire que :

- pour les résultats selon le milieu familial⁴³, les « autres inactifs » et les « ouvriers » sont ceux qui arrivent en tête des prévalences de toutes les

⁴¹ Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1998 et 1999, Résultats détaillés par Catherine Goillot et Pierre Morniche (*Résultats, Société* n°22, octobre 2003, Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie).

⁴² En 1995, le *Conseil National de l'Information Statistique* (CNIS) évaluait ce coût à 180 milliards de francs.

⁴³ Dans cette enquête les catégories sociales sont découpées comme suit : 1. Agriculteurs exploitants, 2. Artisans, commerçants, chefs d'entreprises, 3. Cadres et professions intellectuelles

- déficiences ; à l’opposé, les « cadres et professions intellectuelles supérieures » sont ceux qui sont les plus épargnés par les déficiences ;
- lorsqu’on demande aux individus de déclarer leurs déficiences, « Inactifs », « ouvriers », « employés » sont ceux qui déclarent le plus de déficiences (avec une grosse part chez les « inactifs ») ; « agriculteurs exploitants », « artisans, commerçants, chefs d’entreprises » et « professions intermédiaires » déclarent des déficiences mais dans des proportions moins fortes. Les « cadres et professions intellectuelles supérieures » sont ceux qui en déclarent le moins ;
 - l’origine des déficiences (dans l’ordre) est la maladie, les problèmes sociaux-familiaux, la vieillesse ;
 - parmi les répondants de 20 à 29 ans, moins de 3% déclarent une déficience survenue dans l’enfance ou l’adolescence, alors qu’ils sont 15% parmi les 10-19 ans. Selon les auteurs, deux explications sont plausibles :
 - des guérisons « objectives », par rééducation ou appareillage pour les déficiences visuelles par exemple ou pour des scolioses ou pour des déficiences de comportement ;
 - des guérisons « sociales », pour des déficiences stigmatisées aux âges scolaires (retards intellectuels même légers, déficiences comportementales) et acceptées dans un environnement d’entreprise. Les déficiences intellectuelles ou psychiques concourent largement à cette décroissance : 7,8% parmi les adolescents et moins de 1% parmi les 20-29 ans.

L’enquête HID met à jour un lien entre déficiences et milieu socioprofessionnel des individus. La décroissance nette entre les déficiences déclarées à l’adolescence et les déficiences résiduelles à l’âge adulte (les formes de guérison expliquant ce décalage) confirme la relativité de la notion de handicap psychique pour les enfants.

Barral et Razaki (2002) retiennent environ 80 variables de l’enquête HID et établissent un bilan autour des caractéristiques des jeunes accueillis à l’époque en

supérieures, 4. Professions intermédiaires, 5. Employés, 6. Ouvriers, 7. Autres inactifs, 8. Pas répondu ou inconnu, 9. Ensemble.

Instituts de Rééducation (IR). Ces statistiques sont établies à partir de la population accueillie dans les IR en internat. Les auteurs invitent à la prudence dans la lecture des résultats⁴⁴, que nous prenons comme des tendances vers lesquelles tend cette population. Le tableau suivant reprend l'ensemble des caractéristiques des jeunes pris en charge par un IR en internat.

⁴⁴ Mise en garde méthodologique quant à la construction de la variable de redressement servant à évaluer la marge d'erreur.

Tableau 1 : Caractéristiques des jeunes pris en charge par un IR, (résultats synthétiques de l'enquête HID)

Âge				
	3 à 22 ans	91% entre 8 et 17 ans	45% entre 11 et 14 ans	75% entre 11 et 18 ans
Sexe				
	75% de garçons	25% de filles		
CSP Pères				
	78% ont ou ont eu une activité professionnelle (1/3 public ; 2/3 privé)		22% n'ont jamais eu d'activité professionnelle	
	- 42 % ouvriers - 20% employés, artisans, commerçants, chefs d'entreprises - 8% professions intermédiaires, cadres, agriculteurs - 30% restant, il n'est pas possible de définir la catégorie socioprofessionnelle		- 14% sans activité - 8% l'information n'est pas connue	
Famille				
	plus de 80% des enfants ont leurs deux parents	14,5% de pères absents contre 3,1% de mères	96% d'entre eux ont des contacts familiaux	4% n'en n'ont pas
Fratrie				
	10% sont des enfants uniques	plus de 49% fratrie de 2 ou 3 enfants	plus de 30% fratrie de 4 ou 5 enfants	plus de 11% fratrie de plus de 6 enfants
Déficiences				
	troubles du comportement	déficiences non précisées	Enchevêtrement de signes comportementaux, psychiques, cognitifs, somatiques.	
Scolarité				
	98,2% de la population des IR est scolarisée	70% sont scolarisés dans l'établissement d'accueil	21, 6% sont scolarisés dans une classe spéciale	8,6% sont scolarisés dans une classe ordinaire
Niveau scolaire				
	52,3% savent lire	40,5% savent lire avec difficulté	7% ne savent pas lire	
Suivis				
	11% des enfants sont sous un régime de protection juridique			
CDES				
	La CDES reconnaît un taux d'incapacité à 4,6% des jeunes d'IR		l'AEEH est attribuée à 10,2% des enfants ou des adolescents	

CSP père désigne la catégorie socioprofessionnelle du père

CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale

Des garçons, issus de milieux populaires, présentant des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement, telles sont les caractéristiques bien connues des jeunes d'IR. Si les auteurs précisent qu'une analyse des situations de ces enfants et adolescents, qui associerait catégorisation de signes cliniques déclarés et éléments biographiques, caractéristiques socio-familiales, niveau scolaire et difficultés cognitives, pourrait permettre d'établir une typologie des situations de ces enfants, leur étude ne le propose pas.

Concernant la *Commission départementale de l'Education Spéciale*, les auteurs font état du résultat suivant : 87,5% des jeunes sont orientés par cette commission vers 2 types d'établissements, soit 20% en Instituts Médico-Educatif (IMP, IMPro) et 80% en IR dès qu'il y a troubles du comportement. À la question posée aux personnels des établissements : « Les jeunes sont-ils orientés pour des raisons de santé ? » la moitié des personnels répondent oui, l'autre non. Selon les auteurs,

« Ce résultat confirme le flou sur la définition de la santé de façon générale et en particulier pour la population des IR pour laquelle les raisons de l'orientation peuvent relever autant de besoins thérapeutiques que de besoins éducatifs, ou d'une pédagogie adaptée, ou encore de causes sociales ou familiales. » (Barral, Razaki, 2002, 56)

La continuité historique entre les IR et les ITEP, impose de poser la question suivante : les caractéristiques des jeunes d'IR sont-elles si différentes de celles des jeunes accompagnés en ITEP aujourd'hui ?

Zecca est psychotérapeute, enseignante-chercheuse à l'université Paris VIII ; en 2001 la *Direction Générale des Affaires Sociales* (DGAS) commande une enquête au *Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations* (CTNERHI) dans la continuité du rapport Gagneux-Soutou sur les Instituts de Rééducation (IR) de 1999. L'auteure part de la définition des IR qui ont en charge des jeunes dits TCC (troubles du comportement et du caractère), troubles définis par défaut, pour des institutions, elles-mêmes définies par défaut. Les jeunes sont rattachés à la catégorie du handicap (par les annexes XXIV) et pris en charge par l'assurance maladie⁴⁵. C'est une population hétérogène qui échappe

⁴⁵ L'institut de Rééducation se situe aux frontières de l'Education nationale, de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), de la justice pour les mineurs, de la psychiatrie infanto-juvénile.

à toute classification. Zecca note le problème de l'orientation directe en IR (sans recherche de solutions préalables), et dénonce la construction de savoirs rétrospectifs, qui conduisent à répéter les erreurs des professionnels à partir d'outils d'investigation préformés, portant une grande part d'idéologie. Les informations socio-économiques sur les conditions de vie des familles sont laissées de côté, en particulier la situation professionnelle des parents des jeunes pris en charge. Dans la lettre de l'observatoire de l'enfance en danger⁴⁶, Zecca relève que :

« La précarité n'est pas nommée comme facteur explicite de danger pour les enfants, et les travailleurs sociaux, comme dans une réaction datant d'une époque où ils étaient critiqués pour le cadre normatif qu'ils imposaient aux populations défavorisées, en arrivent à ne plus recueillir dans les signalements les données relatives à l'activité professionnelles des parents. » (*id.*, 2001, 127).

Les caractéristiques des jeunes d'IR, la construction historique des IR, leur développement et leur fonctionnement, les critiques adressées au système (processus d'orientation, catégorisation, stigmatisation des populations les plus démunies), tout s'articule vers une reconfiguration du champ de l'inadaptation et son transfert vers un nouveau paradigme, celui du champ du handicap. Dans les textes au moins, ce nouveau modèle d'accompagnement permet de lever une partie de l'aspect nébuleux entourant les IR. Une population formellement définie : des jeunes en situation de handicap. Une définition performative qui réduit l'hétérogénéité des troubles des jeunes, qui prend en charge le lien entre individu et société dans l'acte de compensation, masquant dans un même mouvement la question des causes.

III. DE L'IR A L'ITEP : DE LA READAPTATION A L'ACCOMPAGNEMENT

La transformation de l'acronyme *Institut de Rééducation* en *d'Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique* est-elle un simple changement de sigle ou la reconnaissance d'un dispositif adapté à un public identifié ? Telle est la question posée dans la lettre de liaison de *l'Organisation pour la santé et l'accueil* (ORSAC) de juin 2005. La réponse est simple, la loi de 2005 relative aux ITEP

⁴⁶ N°7 d'avril 1998, p. 2.

« a comme intérêt de considérer spécifiquement les ITEP, alors que dans l'ancien décret de 1989, les IR étaient simplement associés aux établissements accueillant des enfants présentant des déficiences intellectuelles sous le terme « inadapté », ce qui prêtait à confusion. » (ORSAC, n°38, 2005, 1)

Alors que dans les établissements ce passage est vécu comme purement administratif⁴⁷ (il s'agit de clarifier l'inadaptation), en 2005, il n'est plus possible de mettre à l'écart un jeune au nom d'une simple inadaptation : il faut qualifier les troubles dont il souffre. Ainsi le décret explicite la problématique des jeunes, la mission et les caractéristiques de l'établissement, la place des parents :

« Le terme novateur et profondément significatif de cette nouvelle définition du public accueilli, est sans nul doute que ces jeunes sont « engagés dans un processus handicapant ». » (*id.*, 2005, 2).

Stratégies visant à éviter le handicap, actions conjuguées, accompagnement personnalisé, maintien des liens familiaux, intégration dans les différents domaines de vie, différenciation avec le secteur social de la protection de l'enfance et le secteur de la psychiatrie infanto-juvénile, autant d'éléments qui confèrent aux ITEP une identité propre les rapprochant des structures scolaires ordinaires avec lesquelles ils doivent travailler, notamment pour ces jeunes dont le processus handicapant nécessite la conjugaison de soins thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques.

« Dans la chaîne constitutive de la situation de handicap définie par la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé), la particularité du public des ITEP relève du fait que ce public n'a pas initialement de déficience avérée. » (*ibid.*, 2).

L'identité des ITEP découle de leur capacité à mettre en œuvre un accompagnement innovant, adapté, personnalisé pour des jeunes définis à partir des manifestations de leurs troubles, notamment dans le milieu scolaire. À défaut de pouvoir qualifier précisément leurs troubles sous forme d'une nomenclature objective, les jeunes sont définis à partir des conséquences de leurs actes qu'il convient de compenser. Le changement de paradigme se situe à ce niveau : là où

⁴⁷ Nous abordons cette question dans la troisième partie de ce travail.

l'IR tentait d'agir sur les causes et les conséquences de l'inadaptation, l'ITEP se doit d'envisager uniquement les conséquences. Plus de considération des conditions d'existences des jeunes et de leur famille, plus de culpabilisation quant à l'éducation ; l'ITEP porte – dans son changement de sigle – toute l'idéologie d'une égalité retrouvée.

III.1 Orientation

« L'idée est d'éviter aux parents de personnes en situation de handicap ou à ces dernières, ce que les députés appellent le « parcours du combattant », c'est-à-dire le fait de passer par différentes administrations qui s'occupent du dossier de la personne en situation de handicap : [...]. Centralisé à la Maison départementale du handicap, le dossier est pris en charge par une équipe qui le gère et demeure en rapport avec la personne handicapée et sa famille.»

L. Moreau de Bellaing, *La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap psychique : débats à l'Assemblée nationale*, 2010, p.209.

La loi de 2005 crée les *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (MDPH). Comprendre le nouveau paradigme dans lequel s'inscrivent les ITEP commande de comprendre l'idéologie sous-jacente à la création des MDPH ainsi que le fonctionnement de l'orientation. Notons d'abord que les MDPH sont créées pour s'occuper de tous les types de handicap, pas spécifiquement du handicap psychique.

Dans les débats à l'Assemblée nationale précédant l'adoption de la loi de 2005, la création des MDPH est une fusion entre la *Commission Départementale d'Education Spéciale* (CDES pour les enfants) et la *Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel* (COTOREP pour les adultes), en vue de la mise en place d'un service de proximité, avec des points relais sur l'ensemble du territoire. L'idéologie portant la loi convient de la nécessité d'un intervenant référent, ayant une connaissance particulière de la situation de la personne atteinte par le handicap. L'amendement finalement adopté est plus flou : « La maison départementale du handicap met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution du handicap. » (*id.*, 2009, 220)

Les députés s'interrogent surtout sur les modalités de financement d'une telle loi. En réalité, la création des MDPH ne s'accompagne pas d'un allègement du parcours du combattant des personnes : les antennes territoriales ne sont pas déployées, pas plus que n'est mis en place un référent unique suivant une situation depuis la formulation du projet de vie jusqu'à l'obtention de la compensation du handicap, en passant par les diverses étapes d'évaluation de la situation. L'idéologie portant la création des MDPH est utopique : dans le monde des idées, c'est une avancée pour les personnes handicapées ; dans le monde réel, les moyens de leur mise en œuvre ne sont pas donnés. Tout se passe comme si la loi était performative : elle serait capable de créer la réalité en même temps qu'elle l'énonce.

La MDPH de la Gironde n'échappe pas à ces constats. Une première conséquence du passage au guichet unique MDPH est la forte augmentation des demandes. En 2010, le rapport d'observations définitives sur les comptes et la gestion de la MDPH 33 (exercice 2006-2010), note que, pour les enfants, les demandes d'orientation en établissements⁴⁸ (35% des demandes), d'attribution de l'*Allocation Education d'un Enfant Handicapé* (AEEH, 30%) et les demandes d'*Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap* (AESH, 12%) constituent la majorité des demandes, et ont augmenté de 77%.

Les usagers – le cas échéant les familles des usagers – devraient avoir connaissance de la date du passage de leur dossier en *Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées* (CDAPH) puisqu'ils peuvent se faire représenter dans le cadre d'une procédure contradictoire. Dans la réalité 3000 à 3500 dossiers sont traités en CDAPH⁴⁹, ce qui ne permet pas d'auditionner tous ceux qui le voudraient. En conséquence, comme le souligne ce rapport « seules les personnes qui connaissent bien leurs droits et qui parviennent à contacter régulièrement le standard ou leur gestionnaire référent peuvent dès lors avoir une chance de connaître la date de passage en de leur dossier en CDAPH. » (Rapport d'observation, 2013, 30).

⁴⁸ Tous les établissements du médico-social dont les ITEP, IME, IMPro pour ne citer que les principaux.

⁴⁹ En Gironde, cette commission se réunit une fois par mois.

La procédure de demande d'orientation en IR est similaire à celle de demande de compensation du handicap nécessaire pour être admis en ITEP. L'orientation en IR comme en ITEP repose sur un travail préalable de prise de conscience des difficultés de l'enfant par la famille, travail commencé le plus souvent par l'école et relayé par les secteurs sanitaire, social et médico-social. Pas plus en IR qu'en ITEP, les familles des jeunes ne disposent du capital économique, culturel et social pour s'opposer au diagnostic des professionnels et résister à la prescription d'une nécessaire orientation (Sicot, 2005 ; Dupont 2016). Du point de vue de l'orientation, le champ de l'ITEP recouvre celui de l'IR. Les mesures préconisées dans la loi, nécessaires pour accompagner au plus près les familles de personnes handicapées, ne seront pas suffisantes pour les parents des jeunes d'ITEP. Même en considérant tous les dosages possibles en fonction des familles et des situations, la demande d'orientation n'émane pas directement de la famille : les parents sont pris dans un processus qui leur est extérieur.

III.2 Partenaires

L'Association des ITEP et leur Réseau (AIRE⁵⁰), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA⁵¹) et l'Agence Régionale de Santé (ARS⁵²) sont des interlocuteurs incontournables des ITEP qui contribuent à orienter le champ d'intervention des ITEP. Le changement de sigle constitue le point de départ d'une volonté de transformation du secteur : moderniser et rationaliser.

De 2013 à 2015, la CNSA pilote un projet ITEP. La note qui vise à expliciter le lancement du projet ITEP reprend de façon succincte ce devra être un ITEP, c'est-à-dire ce qui différencie l'ITEP de l'IR, au niveau du public, de l'idéologie sous-

⁵⁰ L'AIRE est créée dans les années 90 comme un palliatif au manque de représentation des familles des jeunes d'IR de l'époque, les jeunes d'ITEP de nos jours.

⁵¹ La CNSA voit le jour en 2004, suite à la canicule de 2003, vers une meilleure coordination des services.

⁵² L'ARS naît en 2010 de la fusion entre l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), les Directions Départementales et Régionales des Affaires sanitaires et sociales (DDASS et DRASS), en charge de moderniser et de rationaliser l'offre de soin à l'échelle d'une région.

jacente, des modes d'accompagnement. Les textes réglementaires⁵³ définissent le public accueilli en ITEP. Ce sont des jeunes qui présentent des difficultés psychologiques entraînant des problèmes graves de comportement mettant en péril une scolarisation et une socialisation ordinaire, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées. Les jeunes sont pris dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé. Les conditions de vie dans lesquelles vivent les jeunes d'ITEP, les caractéristiques sociologiques de ces familles, disparaissent derrière les difficultés psychologiques qui sont *nécessairement* premières, quelles que soient leurs autres caractéristiques.

Différents mouvements, disjoints au départ, convergent vers la nécessité de transformer en profondeur le champ des ITEP. En 2011, les ARS posent le problème des *publics frontières* qui apparaissent dans les *Schémas Régionaux d'Organisation Médico-Sociale* (SROMS) et qui se trouvent à l'interface des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Ce sont des jeunes qui traversent les différentes institutions, sans jamais trouver véritablement de solution à leurs difficultés, jugées trop complexes. Face au trop grand cloisonnement des offres et services, la CNSA en lien avec les ARS, se retrouvent face à la nécessité d'expérimenter la notion de parcours, de dispositifs, d'adaptation de l'offre à la demande (pas spécifiquement au niveau des ITEP). Cette préoccupation rejoint celle de l'AIRe et son engagement dans un processus de rénovation et de modernisation de l'action des ITEP. Les problématiques nationales rejoignent cette volonté de rénovation, délaissant l'image de contrôle social et de traitement de la pauvreté auquel était souvent associé l'IR. Elles permettent aux ARS de traiter (le problème des publics frontières) à l'échelle d'une région, dans une offre désinstitutionnalisée et plus souple, et à la CNSA d'expérimenter les avantages et inconvénients des notions de dispositifs, de parcours, de logique de projet de vie et de soins individualisés.

⁵³ Décret de 2005 qui fixe les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement, la circulaire de 2007 relative aux ITEP, l'arrêté interministériel de 2009 relatif aux unités d'enseignement.

La profonde transformation sur laquelle ces acteurs se rejoignent est le passage d'une logique d'établissement, pour tendre vers une approche axée au plus près des besoins des individus. Dans un même mouvement, l'individu devient l'échelon pertinent de compréhension de ses difficultés – le lien à l'environnement est marginal ou considéré à travers ses conséquences – et les *établissements totaux*, tels que Foucault les avait décrits en son temps (sommeil, distraction et travail rassemblés dans un même lieu sous une même autorité), disparaissent derrière les notions de *dispositifs* et de *parcours*. Il ne s'agit plus de mettre à l'écart pour réadapter, mais d'accompagner les jeunes d'ITEP, publics frontières, dans un mouvement capable de garantir l'adaptation – en temps réel – de l'offre à la demande. Si le public des ITEP ne diffère pas (pas encore) des IR, et si les procédures d'orientation restent identiques, ce décloisonnement institutionnel, la fluidité des parcours préconisés, le passage des ITEP aux DITEP (Dispositif ITEP) présage d'une transformation visible des procédures de prise en charge et de l'accompagnement. La circulaire du 14 mai 2007 introduit la notion de dispositif. Il faut dépasser la logique d'établissement et diriger le champ des ITEP vers une conception nouvelle, celle du parcours et projets de vie, de soins individualisés au plus près de la personne, supposant fluidité et innovation à l'échelle d'un territoire et la mise en place de partenariats visant la diversité d'interventions modulables, intra et extra muros, adaptables en temps réel à ce que le jeune peut supporter ; pas une juxtaposition des réponses apportées, mais une souplesse de l'accompagnement proposé.

Dans le dispositif ITEP⁵⁴, les *projets personnels d'accompagnement* (PPA) et les *projets personnels de scolarisation* (PPS) sont co-construits *via* la pleine participation des familles. Cette mutation en cours prend appui sur la loi de 2005 et se nourrit de l'idéologie selon laquelle chaque individu est un acteur libre. La loi est faite pour accompagner ces libertés individuelles. Au nom de ces libertés, la société se doit de compenser tous les types de handicap. Cette transformation ne

⁵⁴ Les obstacles actuels au passage généralisé en DITEP sont structurels (géographique et liés à l'agrément), environnementaux (notifications MDPH, maillage territorial, partenariats) et liés à l'organisation interne et externe des ITEP et SESSAD d'ITEP (par exemple, les SESSAD ne font souvent pas tout à fait partie de l'établissement et ont des services séparés).

dissimule-t-elle pas cependant une réalité plus nuancée où les mêmes mécanismes produiraient les mêmes effets, la différence fondamentale se situant du côté de l'apparence des choses ?

III.3 Le dispositif ITEP (DITEP)

« La notion de dispositif interroge à la fois les postures professionnelles et les partenariats. À la différence d'une construction historiquement appuyée sur chaque organisme gestionnaire et « en silo », la réflexion sur le dispositif va dans le sens d'une réponse ITEP territoriale en lien et en complémentarité avec l'école, et les dispositifs sociaux et sanitaires. Ce positionnement, porté par l'AIRe et relayé par les pouvoirs publics, est un changement de paradigme du secteur, précurseur des évolutions à venir. »

ALCIMED et IPSO FACTO pour le compte de l'AIRe, Projet d'expérimentation de fonctionnement en dispositif des ITEP, *Rapport intermédiaire d'observation des ITEP*, 2013, p.61.

Porté par la CNSA, l'ARS et l'AIRe, les ITEP changent progressivement. La transformation rencontre des résistances inhérentes à l'organisation antérieure (les ITEP héritent des IR). La littérature se multiplie⁵⁵ et produit de l'idéologie, celle de l'ITEP nouveau en quelque sorte. Favereau⁵⁶ (2016), participe à ce mouvement et énonce ce que Garfinkel (2007) appelle dès 1967 des *allants de soi*⁵⁷. L'auteur formule la philosophie légitime du DITEP : des enfants qu'il ne faut plus rééduquer, mais des enfants qui souffrent de troubles invalidants. Ces enfants ont le droit à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile des parents. Les parents doivent être à l'origine du projet de vie formulé pour l'enfant. Si les IR se trouvaient déjà dans le champ de la santé, le décret de 2005 ne parle plus de trouble de la conduite, mais de troubles du comportement qui deviennent les symptômes de difficultés psychologiques entraînant un processus handicapant. Les causes du handicap se situent autour de difficultés psychologiques et d'une souffrance psychique qui ont pour conséquences des troubles du comportement,

⁵⁵ Revue *Empan*, 2013 ; revue *Contraste*, 2015 ; *Journal du droit des jeunes*, 2016.

⁵⁶ Sylvain Favereau est directeur d'un ITEP, membre du collectif de l'AIRe

⁵⁷ Des façons d'être et de faire « naturelles », communes aux membres d'un même groupe.

des troubles scolaires, des troubles de l'identité, voire des comportements en lien avec un traumatisme.

L'école, lieu de norme sociale, est un des lieux où se manifestent les troubles. L'enseignant n'a pas vocation à répondre seul à des troubles qui dépassent le cadre scolaire. L'orientation en ITEP ne doit pas être de première intention, et si « les parents peuvent réagir négativement face à la stigmatisation dont ils se sentent l'objet et dénier les difficultés de leur enfant. » (Favereau, 2016, 44), ils sont les interlocuteurs incontournables pour établir le *Projet Personnel d'Accompagnement* (PPA) et le *Projet Personnel de Scolarisation* (PPS) de leur enfant. Tout ce qui est ordinaire ailleurs est soignant à l'ITEP parce que le type de regard porté sur l'enfant intègre la notion de handicap, malgré son caractère invisible ou le déni qui lui est souvent associé.

En 2013, l'AIRe, en collaboration avec la CNSA, l'assurance maladie, le ministère de l'Education nationale, le ministère des affaires sociales et de la santé, les agences régionales de santé, lance un projet d'expérimentation de fonctionnement en dispositif des ITEP dans 6 régions, qui fait consensus. Ce projet est en lien avec la problématique des parcours de vie et de soins, et des frontières entre institutions. Il s'agit de s'occuper des *publics frontières*, terme qui fait consensus et qui regroupe « les jeunes à difficultés multiples à l'interface des établissements sociaux et médico-sociaux. » (Rapport ALCIMED et IPSO-FACTO pour le compte de l'AIRe, 2013, 6). Trois objectifs président au lancement de ce projet :

- progresser sur l'évaluation et la connaissance des besoins des jeunes engagés dans un processus handicapant en raison des troubles psychologiques et de la connaissance des modes de coopération développés au niveau territorial ;
- améliorer la continuité du parcours des enfants et adolescents en ITEP et la qualité de leur accompagnement ;
- accompagner l'adaptation de l'offre actuelle et l'évolution de la réglementation.

Le champ des ITEP se modifie vers une conception plus moderne. Dans le cas du dispositif ITEP, la réglementation a pour but de faire changer les pratiques

existantes. Les établissements et les professionnels qui y travaillent viennent des IR. C'est tout un secteur qui doit être adapté (réadapté ?).

C'est tout un discours qui s'adapte sans se rendre compte de l'effacement des origines historique et sociale qu'il provoque. Après plus d'un siècle de psychanalyse, tout le monde est censé savoir éduquer son enfant. Le postulat sous-jacent de cette proposition s'appuie sur une représentation privilégiée du modèle d'éducation (Ariès [1973], aurait plus volontiers parlé de modèle bourgeois). Les acteurs de ce changement de paradigme des ITEP appartiennent aux classes sociales supérieures et calquent sur leurs valeurs éducatives les normes d'accompagnement du DITEP sans s'apercevoir de l'ethnocentrisme dont ils font preuve. Pire, ils gomment les conditions de vie des jeunes d'ITEP et leurs familles comme étant des possibilités de production de situations handicapantes.

III.4. Les parents dans le dispositif : une place paradoxale

Les parents des jeunes d'ITEP ont une place singulière et paradoxale. Les prises en charge longues et en internat en IR, relevaient d'une suppléance parentale et signaient l'incapacité des parents d'éduquer leur enfant (sans que nécessairement un jugement de valeur soit posé sur cette incapacité). La société *via* ses institutions prenait en charge l'éducation des enfants dont les parents étaient désignés comme incapables. Le cadre législatif entourant l'enfant et sa famille a considérablement évolué⁵⁸. La famille a dorénavant une place prépondérante dans l'accompagnement du jeune accompagné par un ITEP. Pour le dire sans doute trop vite, les problèmes d'éducation se sont progressivement transformés en troubles psychiques, déplaçant l'obstacle à surmonter des parents vers l'enfant. Ce déplacement de focale ne retire sans doute rien à la responsabilité des parents quant aux problèmes d'éducation, mais suppose qu'on n'énonce plus directement ces difficultés. Les troubles psychiques qui conduisent au handicap psychique semblent sans causes.

Dans la lignée de Foucault (1973, 1974), de nombreux auteurs (Castel, 1973; Bresson, 2003, etc.) décrivent les processus de psychologisation consistant à percevoir les problèmes sociaux comme susceptibles de relever d'un traitement

⁵⁸ Réglementation de 2002, 2005, 2007, *Convention internationale des droits de l'enfant* (1989)...

par la psychologie. Ces processus entraînent la dépolitisation et l'individualisation des problèmes sociaux ramenés à des troubles individuels. Pour le handicap psychique, les troubles du caractère et du comportement ont longtemps été compris comme des problèmes relevant de l'éducation familiale. La cause des troubles était à chercher au niveau de l'organisation de la cellule familiale, notamment au niveau de l'éducation dispensée au sein de celle-ci. Depuis 2005, cette culpabilisation des familles n'est plus explicite, mais plutôt reformulée dans un nécessaire partenariat famille-institution : « Les aspects psychopathologiques concernant l'enfant et l'adolescent sont indissociables d'une compréhension affinée du fonctionnement des liens familiaux. » (Rogea, 2015, 103). Il faut travailler sur ces liens intrafamiliaux avec la famille. Rogea, par ailleurs pédopsychiatre dans un ITEP, ne nie pas l'existence d'un regard social jugeant la qualité de l'éducation des parents (avant l'ITEP) ; mais à l'ITEP, ce qui fait soin est l'affaire de tous, famille comprise. Les parents ne sont plus coupables de ne pas savoir élever leurs enfants mais capables de mettre en œuvre les soins nécessaires à l'épanouissement de l'enfant, vers une participation au maximum de ses possibilités à une vie scolaire et sociale ordinaire.

Redonner, formellement – par la loi – une place prépondérante et déterminante aux parents est une indéniable avancée, mais la situation des parents de jeunes d'ITEP est particulièrement délicate. Souvent dans le déni des difficultés de leurs enfants, il faut commencer par les accompagner vers une demande d'ITEP. Plus ou moins résistants et réticents, ils finissent par accepter (ont-ils vraiment le choix ?) l'orientation en ITEP, avec à la clé un statut de handicapés psychiques pour leurs enfants. Alors qu'ils sont globalement dépossédés des décisions à prendre en amont de l'entrée en ITEP, passé le seuil de l'établissement, les parents redeviennent des interlocuteurs privilégiés et recouvrent leurs capacités de décisions, dont on attend qu'ils les mettent en œuvre pour le bien de leur enfant. Il n'est pourtant pas sûr que ces parents possèdent les *dispositions* (Bourdieu, 1980) leur permettant de se situer dans ce nouvel espace social, et de répondre aux réquisits de la loi de 2005.

III.5 Les jeunes handicapés psychiques en ITEP : un processus performatif

« Cette notification [MDPH] vient signifier d'abord que l'importance des troubles psychologiques d'un enfant ou d'un adolescent l'engage dans un processus handicapant, altère son potentiel de participation sociale, compromet sa scolarisation et sa socialisation. » (p.194)

Collectif de l'AIRe, commission scolarisation, *Dispositif ITEP et scolarisation*, 2015, p.194

Dans un processus performatif, la notification MDPH institue les jeunes d'ITEP comme handicapés psychiques. Savoir qui sont les jeunes accompagnés par un ITEP, quelles seraient leurs caractéristiques sociales, familiales, scolaires à l'échelle d'une cohorte n'est plus nécessaire. Le changement de paradigme opéré par l'ITEP, prolongé par le DITEP, vers une individualisation toujours plus grande, s'observe aussi dans cette absence de données. En 1998-1999, l'enquête HID évoquée plus haut avait pour ambition de procéder à un recensement de la population handicapée en France. Une étude de Roussel et Barral⁵⁹, portant sur les IR, réalisée en 2004 à partir de cette enquête montre d'ailleurs que 60% des jeunes accueillis proviennent de familles populaires. Les auteures soulignent l'existence d'une interrelation entre les faits sociaux, les comportements réactionnels face aux difficultés sociales et notamment familiales, et les troubles du comportement. Les données actuelles sont sommaires et partielles. Par exemple les données disponibles à la MDPH⁶⁰ apparaissent sous forme de catégorisation par demandes, par réponses, par secteurs géographiques, etc., en vue de quantifier l'activité de la MDPH. Dupont (2016), dans un ouvrage consacré aux jeunes accompagnés en ITEP, examine l'origine sociale de 100 jeunes et note une prédominance de jeunes issus des classes populaires vivant dans des formes plus ou moins complexes d'instabilité, que le niveau économique seul ne suffit pas à expliquer. Avec Hargreaves (1967), il émet l'hypothèse suivante :

⁵⁹ Pascale Roussel et Catherine Barral étaient chargées de recherche au Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI).

⁶⁰ Rapport d'activité 2016 de la MDPH de la Gironde est disponible sur le site de la MDPH en consultant le lien suivant : http://www.mdph33.fr/rapport_activite_mdph.pdf.

« Les actes posés par ces jeunes sont perçus par l'institution scolaire comme déviants par rapport aux normes élaborées par elle-même parce qu'ils appartiennent à une classe sociale défavorisée. Ainsi un acte non conforme aux codes et aux valeurs de l'école est immédiatement perçu comme déviant et devant faire l'objet d'une attention toute particulière – ce qui est susceptible de mettre en route un processus qui mène le jeune à l'ITEP. » (*id.*, 2016, 58)

L'appartenance de classe des familles des jeunes d'ITEP est décrite, et finalement fait consensus. L'entrée par les problèmes psychologiques de l'enfant, qui entraînent en cascade, troubles de l'identité, du comportement et difficultés scolaires, écarte l'échelle sociale de compréhension des processus qui conduisent un enfant à être admis en ITEP. Ce niveau social est alors simplement décrit comme un élément du décor sur lequel il n'est pas nécessaire de s'attarder. Tout converge pour que les investigations sociales soient déclarées obsolètes. De telles enquêtes contreviendraient à la fois à l'avènement de l'individu-sujet, rationnel et libre, prôné par un système néo-libéral mondialisé⁶¹, ainsi qu'à la place centralisée que les familles doivent dorénavant occuper dans l'accompagnement de leurs enfants.

Quelques données existent cependant. En novembre 2016, Cervera et Parron⁶², fournissent des données de cadrage sur le profil des jeunes d'ITEP dans 28 établissements⁶³. Au travers d'une analyse du dossier des jeunes, il ressort que 85% de la population d'ITEP est masculine. Les auteures établissent un recensement par trouble⁶⁴, tout en mentionnant qu'un jeune peut présenter plusieurs troubles à la fois. De manière générale, les troubles sont davantage d'ordre relationnel et comportemental (69%) que d'ordre cognitif (23%). Le niveau scolaire des jeunes est faible avant l'entrée en ITEP. L'accompagnement commence en maternelle pour 23% des jeunes, en primaire pour 56% d'entre eux ; seuls 9% des publics d'ITEP sont des collégiens. Les modalités d'accompagnement

⁶¹ Système décrit en autre par Lordon (2010) ; Supiot (2013) ; Laval, Vergne, Dreux, Clément (2011).

⁶² Document de travail, septembre 2016, Recherche parcours AIRE, synthèse des monographies.

⁶³ 9 en Bretagne, 9 en Paca, 10 en Normandie.

⁶⁴ Les troubles sont : troubles relationnels, atteinte de la pensée consécutive, troubles de l'attention, violence, troubles du schéma corporel, autres.

se font en internat (31%) ou en semi-internat (36%) contre 13% pour les accompagnements séquentiels et 11% pour l'internat modulé. 54% des jeunes vivent en famille contre 13% qui vivent en familles d'accueil, 19% en internat et 8% dans d'autres établissements comme des *Maisons d'Enfant à Caractère Social* (MECS). La grande majorité des parents sont présents (les mères surtout) et habitent à proximité de l'établissement (ville ou département). Les parents restent détenteurs de l'autorité parentale pour plus de 72% d'entre eux et lorsqu'un seul parent jouit de cette autorité, il s'agit principalement de la mère. Les auteures s'intéressent ensuite à la situation professionnelle des parents, pour les mères, 28,1% sont dans le non-emploi, 21,9% sont classées dans une catégorie « autre », 19,6% occupent un emploi stable, 15,6% occupent un emploi précaire, 8% sont des mères au foyer, 6% sont en arrêt maladie, en situation de handicap ou en invalidité. En ce qui concerne la situation professionnelle des pères, 35% sont classés dans une catégorie « autre » (absence, pas reconnu l'enfant, décès, délinquance, situations irrégulières, habitent à l'étranger), 29% occupent un emploi en CDI, 9% sont dans une situation précaire, 13% sont sans emploi, 4% des pères sont incarcérés, 2% sont au chômage. Outre les problèmes de catégorisation, vraisemblablement liés au travail en cours de cette étude, ces statistiques descriptives servent à illustrer une étude axée sur des monographies et des histoires de vie. L'image sociale proposée n'est pas dynamique et ne sert qu'à délimiter les contours d'une population. De façon tout aussi naturelle, il est admis que l'entrée à l'ITEP s'effectue par le biais d'un problème de scolarisation, les problèmes éducatifs à la maison sont présentés sans jamais être mis en lien avec les conditions de vie de la famille.

Le constat est identique dans les rapports, intermédiaire et définitif, effectués par les cabinets ALCIMED et IPSO-FACTO pour le compte de l'AIRE dans le cadre du projet d'expérimentation de fonctionnement en dispositif ITEP⁶⁵. En ITEP, 84%

⁶⁵ Les rapports, définitifs et intermédiaires effectués pour le compte de l'AIRE par les cabinets IPSO-FACTO sont disponibles sur le site de l'AIRE en suivant les liens suivants : [http://www.aire-asso.fr/UserFiles/Files/expedispositif/AIRE Dispositif%20ITEPintermediaire%202015.pdf](http://www.aire-asso.fr/UserFiles/Files/expedispositif/AIRE%20Dispositif%20ITEPintermediaire%202015.pdf) pour le rapport intermédiaire et http://www.aire-asso.fr/UserFiles/File.expedispositif/Rapport%20final-Experimentation%20du%20fonctionnements%20en%20dispositif%20ITEP06_2015.pdf pour le rapport final.

des individus sont des garçons contre 16% de filles, les 6-10 ans représentent 26% ; les 11-14 ans 48% ; les 15-18 ans 22%.

L'alinéa du rapport définitif relatif au public accueilli au 1^{er} septembre 2013 et au 1^{er} septembre 2014 s'arrête à ces descriptions. Le rapport intermédiaire, quant à lui, explore davantage de données. À partir de l'étude des 6 régions⁶⁶ de l'expérimentation, l'ITEP est une réponse de proximité : 94% des jeunes sont issus du département. Sur 5073 jeunes accompagnés par un de ces ITEP, près d'1/3 bénéficient d'une mesure d'aide sociale à l'enfance, 3,8% d'une mesure d'aide sociale à l'enfance et d'une mesure protection judiciaire de la jeunesse, 2,2% d'une mesure de protection judiciaire de la jeunesse seule et pour 1,7% d'entre eux l'information n'est pas connue. 3/4 des jeunes présentent une difficulté psychologique et une orientation liée à l'agrément, « Néanmoins, 25% des jeunes sont considérés comme ayant des surhandicaps, polydéficiences ou autres, ce qui ramène aux problématiques des orientations par défaut, des publics frontières et des diagnostics. » (Rapport intermédiaire ALCIMED, IPSO-FACTO, 2013, 25).

L'enquête ES-2010⁶⁷ n'échappe pas à cette absence de caractéristiques précises concernant les jeunes d'ITEP. Elle établit le nombre de places en ITEP, en France et par département. Elle propose un état des lieux d'occupation des places, des troubles des jeunes et de l'origine de leurs déficiences (en terme psychologique) et fait un descriptif précis de la scolarisation des jeunes d'ITEP, du personnel des ITEP, du mode principal d'hébergement des jeunes, de leurs caractéristiques individuelles, du type d'accueil en ITEP. Elle présente des données croisées et montre que la taille des établissements tend à diminuer ainsi que l'hébergement en internat, mais elle ne recueille aucune donnée sociale concernant ces jeunes.

⁶⁶ Les six régions pilotes sont les suivantes : Basse et Haute Normandie, Champagne-Ardenne, Ile de France, Pays de la Loire et Provence-Alpes-Côte d'azur. L'enquête a été développée sous la forme d'un questionnaire en ligne auto-administré à destination des directeurs d'ITEP et de SESSAD participant à l'expérimentation. Le questionnaire, comprenant 215 questions quantitatives et qualitatives, a été diffusé à l'ensemble des directeurs d'ITEP par mail entre les 9 et 20 septembre 2013 et clôturé le 8 novembre 2013. Sur 98 répondants, malgré un questionnaire long et des problèmes techniques, le taux de réponses est de 80 questionnaires complets, 8 avec un taux de réponses au-dessus de 60%, 6 avec un taux de réponses en dessous de 50%, 4 non réponses.

⁶⁷ Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS), série statistiques n°177, mars 2013 : Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés, résultats de l'enquête ES-2010.

La construction historique et sociale de la notion de handicap psychique fait disparaître l'origine sociale des jeunes accompagnés par un ITEP. La légitimation de cette notion, s'appuie précisément sur cette disparition. Il est pourtant permis de penser que les mêmes causes produisant les mêmes effets, de profonds changements sont à l'œuvre dans l'émergence du handicap psychique. C'est pourquoi il nous apparaît nécessaire, de ne pas occulter la partie immergée que constitue l'exploration des données sociales des jeunes d'ITEP.

Chapitre 3 - Cadre conceptuel et enjeu de la recherche

La construction historique de l'inadaptation scolaire à partir de troubles du comportement affine naturellement le handicap psychique à la branche « déviance scolaire » et « déviance juvénile » à la jonction de la catégorie « débilité légère » et « classes populaires ».

L'étiquette « handicap psychique » prétend gommer cette filiation en masquant les causes potentielles des troubles des jeunes pour ne s'occuper que des conséquences, notamment en matière de scolarisation. Ce mouvement est justifié par une double nécessité : celle de tourner la page de l'histoire scolaire institutionnelle qui n'a finalement jamais réussi à trouver une façon d'instruire ces jeunes *a-normaux*, et celle d'arrêter de qualifier les parents comme responsables des troubles de leurs enfants. Un paradoxe apparaît à l'endroit de cette deuxième nécessité : la loi désigne les parents comme des interlocuteurs privilégiés aptes à prendre des décisions idoines pour leurs enfants, mais dans un même mouvement, les difficultés psychologiques des jeunes d'ITEP sont reconnues comme provenant de l'absence de structuration du milieu social et familial, en dehors de toute considération de condition de vie matérielle des familles. Autrefois coupables, puis responsables, les familles des jeunes d'ITEP sont maintenant désignées comme capables. M. Diralba⁶⁸, directeur d'une association gestionnaire d'ITEP exprime cette transformation :

« Moi je crois que c'est plus difficile quand on est en difficulté sociale et économique d'élever un enfant qui présente des troubles du comportement, voilà, c'est plus difficile pour quelqu'un qui est en difficulté économique que pour un cadre et que le cadre, (mais ça je ne vais pas refaire Bourdieu le capital social les ressources et ainsi de suite) mais que le cadre va pouvoir mobiliser des ressources que la personne qui habite après Braud St Louis et qui est au RSA et ainsi de suite qu'elle ressource elle peut mobiliser pratiquement aucune voilà » (M. Diralba, E9, 442)⁶⁹

⁶⁸ Il s'agit d'un directeur d'association porteuse d'ITEP. Cf notes de bas de page 78, 79 et 80 p. 103 au sujet des procédures d'anonymisation.

⁶⁹ Les entretiens réalisés dans le cadre de notre recherche sont référencés de E1 à E12. Entre parenthèse sont indiqués le nom, le numéro de l'entretien et la ligne du verbatim. Ils sont consultables à partir de l'annexe « Entretiens de recherches » p.340.

Les conditions matérielles, économiques dans lesquelles vivent les familles ne peuvent plus être comprises comme des causes de handicap, là où elles pouvaient encore être celles de l'inadaptation. Cette nouvelle façon de considérer les parents résiste aux études sur les jeunes d'IR (Sicot, 2005), et plus récemment sur les jeunes d'ITEP (Dupont, 2016). Pourtant cette notion de handicap psychique, parce qu'elle est amalgamée aux autres types de handicap, oriente profondément le champ de l'éducation spécialisée et définit une façon légitime de considérer l'inadaptation d'autrefois.

Une offre désinstitutionnalisée à l'échelle d'un territoire, adaptée et adaptable, qui combine fluidité, innovation et parcours dans des dispositifs d'accompagnement décloisonnés telle est la philosophie privilégiée de la loi de 2005. En prônant égalité des chances, accessibilité généralisée et compensation de tous les types de handicap, cette loi ne peut être que consensuelle. Elle fonctionne comme un rattrapage de ce que l'organisation sociale a déjà inventé et légifère pour rendre légal le déjà vécu ; pour les handicaps avérés notamment. Elle est performative et énonce des principes vers lesquels il convient maintenant de se diriger⁷⁰.

Malgré le caractère consensuel de la loi, Grévin pose une série de questions qui reflètent la disjonction entre le droit et l'application du droit, entre les principes généreux de la loi et les usages qui en sont faits :

« Est-ce que la relation entre le handicap et le droit est suffisamment claire pour être instituée dans les situations concrètes ? Est-ce que cette même relation permet aux personnes en situation de handicap d'avoir une place dans la société ? Quelle est véritablement cette place ? Est-elle suffisante pour que les personnes en situation de handicap se sentent suffisamment intégrées, impliquées et acceptées dans la société ? Les lois relatives au handicap sont-elles bien appliquées en France ? N'y a-t-il pas un décalage entre ce que prévoit la loi et la réalité ? » (*id.*, 2010, 230)

⁷⁰ Alain Supiot, économiste, professeur au Collège de France, explique dans l'émission de France Culture « La conversation scientifique » du samedi 25 février 2017, *La mondialisation est-elle intelligible*, que la loi est par nature performative. Elle énonce souvent des principes qui mettront quelques temps à se réaliser. Il prend l'exemple de l'égalité homme-femme inscrite dans la loi. Pour les handicaps avérés, cette loi est – dans le sens d'Alain Supiot – tout aussi performative ; mais si l'accès généralisé est affirmé dans la loi de 2005, force est de constater qu'en 2017 cet objectif est encore loin d'être généralisé.

Ces questions, afférentes à tous les handicaps, exposent les controverses de la loi de 2005. Plus exactement, cette série de questions ouvre sur les difficultés entre les principes d'une loi et son usage. Ces questions sont d'autant plus vives que l'usage de la loi est orienté par une idéologie de la compensation que nul ne peut contester. Dit autrement, impossible dans une société démocratique qui prône l'égalité comme principe, de s'opposer à la compensation des handicaps. On peut toujours s'intéresser à l'usage de la loi et espérer orienter ainsi le champ du handicap vers toujours plus d'égalité entre les citoyens, sans considération de leurs différences. Ce combat, toujours en cours pour les handicaps avérés, est loin d'être gagné. Pour le handicap psychique, sa particularité exige qu'on sorte des questions légitimes que l'on est en droit de poser, pour s'autoriser à prendre au sérieux les questions de Grévin sans avoir à affirmer aussitôt, comme elle le fait, que la loi de 2005 est une très bonne loi.

I. LE HANDICAP PSYCHIQUE COMME VERDICT⁷¹

L'usage instinctif de la *culture* apparente celle-ci à un réservoir de cohérence. Mc Dermott et Varenne (1995) dénoncent cette vision homogénéisante de la culture pour plusieurs raisons : une culture n'est jamais suffisamment isolée du reste du monde pour être un objet réifié. Quand bien même cela serait le cas, la cohérence d'une culture n'est pas donnée par la similarité des individus qui la composent, ni même parce qu'ils auraient des connaissances identiques. La cohérence d'une culture s'élabore à partir

« [...] de la connaissance partielle et interdépendante de chacun, pris dans le même processus, et dépend à la longue de ce qu'ils font ensemble. [...] La culture n'est donc pas tant un produit de partage que le résultat produit par ces gens à force de se frotter durement les uns contre les autres, avec des outils déjà disponibles et bien structurés. Il est nécessaire de penser à la culture en termes de processus qui proposent que l'on se façonne un monde. » (*id.*, 1995, 3).

Comprendre le handicap psychique en ce début de XXI^{ème} siècle, commande de considérer notre culture comme un ensemble dynamique fait de relations à l'intérieur duquel les individus parviennent à vivre ensemble malgré leurs

⁷¹ Nous paraphrasons ici le titre d'Eribon (2013) : *La société comme verdict*.

multiples « réalités ». Le handicap psychique n'échappe pas aux forces historiques et sociales qui régissent le champ de l'éducation spécialisée en général, celui du handicap en particulier. Nous empruntons à Eribon (2016) sa vision des conditions nécessaires aux principes d'une pensée critique :

« L'approche critique doit se développer comme une exploration systématique de l'inconscient social tel qu'il est structuré, entre autres, par les appartenances de classe, mais aussi par toutes les appartenances liées à la force à la fois objective et performative des catégorisations sur lesquelles repose le fonctionnement hiérarchisé du monde social. » (*id.*, 2016, 11)

Deux grands principes circonscrivent les conditions d'une pensée critique : le principe du *déterminisme* et celui d'*immanence* ; plus exactement c'est l'articulation entre ces deux principes qui délimite « le cadre de toute pensée qui entend s'affirmer comme critique. » (*ibid.*, 10). Se référer au principe de déterminisme consiste à s'attacher à décrire et à porter au jour les mécanismes historiques et sociaux qui conduisent les individus à se mouvoir dans l'espace social de telle manière qu'ils répondent aux attendus sociaux, sans pour autant être le fruit d'une obéissance à un ordre établi. Il s'agit de mettre à jour les contraintes (les déterminations) qui façonnent le monde social et qui pèsent sur les individus.

Articuler le principe de déterminisme au principe d'immanence permet de refuser que certains espaces de la vie sociale (par exemple celui du champ du handicap psychique) puissent être dotés d'une nécessité propre, hors du monde. L'immanence des déterminations renvoie aux contingences historiques et sociales des contraintes qui pèsent sur les individus, malgré les processus de déshistoricisation qui participent à leur naturalisation. L'effacement progressif des causes du handicap psychique au profit de la compensation des conséquences, inscrit le handicap psychique dans un tel processus de déshistoricisation. À partir de 2005, les jeunes inadaptés deviennent des jeunes en situation de handicap. L'amalgame du handicap psychique et des autres types de handicaps malgré sa particularité patente, la compensation prônée par la loi au nom de l'égalité des droits et des chances, l'origine individuelle pour ne pas dire corporelle, des

troubles psychiques, sont autant d'éléments qui gommant l'immanence des déterminations, pour reprendre le vocabulaire d'Eribon.

Nous l'avons vu – les adultes handicapés psychiques dénoncent l'effet iatrogène de l'étiquette « handicap psychique ». Les jeunes et leurs familles résistent, avec leurs moyens, aux effets de cette stigmatisation. Pour les uns comme pour les autres, l'étiquette est problématique alors qu'elle est conçue comme protectrice. Cet interstice est le lieu des rapports de forces où chacune des forces en présence, (individuelle, juridique, politique, économique) ne possède pas les mêmes potentialités pour se mouvoir et définir l'espace social. La nomination « handicap psychique » est un

« verdict[s] rendu[s] par un tribunal qui ne siège pas, auquel il est difficile de demander des comptes ou des explications. C'est un tribunal dont les sentences sont répétées par tout l'ordre social, puisque l'ordre social, sa reproduction, sa perpétuation, c'est l'ensemble de tous les verdicts qui définissent ce que nous sommes, ce qu'est chacun de nous. » (op. cit., 22).

Le handicap psychique est un verdict (Eribon, 2013) qui contribue à façonner une partie des enfants et adolescents inadaptés au système scolaire. Didier Eribon propose de mettre à jour ces verdicts comme des catégories sociales qui préexistent aux individus, dans lesquelles ils sont pris dès leur naissance, et qui déterminent leurs identités individuelles (mais aussi collectives). Pour illustrer son propos, il cite Simone de Beauvoir et son fameux : « On ne naît pas femme on le devient ». Pour lui au contraire, on naît femme dans une catégorie préexistante qui détermine attentes, rôles et manière d'être. La possibilité des individus, pris à leur insu dans cette catégorisation, est de trouver (ou pas) une façon de desserrer les carcans sociaux, et d'orienter progressivement le champ des possibles de cette catégorisation originelle. Son propos s'oriente alors sur les conditions de réalisation du passage de la sérialité au groupe, et sur la manière dont les catégories stigmatisées et infériorisées trouvent, dans la lutte, la force de transformer l'espace des représentations sociales.

« On ne naît pas handicapé psychique, on le devient ». Cette catégorisation intervient après un processus plus ou moins long de reconnaissance du handicap

psychique. Pourtant la recherche de la *date de naissance* sociale, telle que la propose Eribon, c'est-à-dire les catégories qui s'emparent des individus à leur naissance et qui déterminent pour partie leurs actions possibles, constitue un axe de recherche des déterminations historiques et sociales dans lesquelles sont pris les jeunes handicapés psychiques. Si l'on suit en effet Eribon,

« construire une théorie sociale du sujet demande de reconstituer l'ensemble des verdicts qui s'emparent de nous à notre naissance et contribuent à définir ce que nous sommes et ce que nous serons. » (*op. cit.*, 32).

Les jeunes handicapés psychiques ne naissent pas handicapés psychiques, mais comprendre cette procédure de *labelling* (Becker, 1985), commande de reconstituer l'ensemble des verdicts qui s'emparent d'eux à leur naissance. Dans la continuité de la pensée d'Eribon⁷², pour comprendre le handicap psychique, il est primordial de sortir de l'idée psychanalytique de l'inconscient œdipien branché sur la cellule familiale, pour l'ouvrir sur le monde. À l'heure où l'histoire des handicaps exige que les regards s'orientent vers les conséquences des handicaps (pour les compenser), il est urgent d'adopter les principes d'une pensée critique et de proposer une analyse des verdicts sociaux cachés qui pèsent sur les jeunes handicapés psychiques.

II. UNE RECHERCHE TOURNEE VERS LA MISE A JOUR DES RACINES DU HANDICAP PSYCHIQUE

Nous l'avons vu, la notion de handicap psychique est une notion « mollusque » : un corps dur constitué des consensus qui la composent, et des parties périphériques plus molles relevant d'une définition aléatoire et d'une évaluation incertaine.

Dès 1954, Foucault s'interroge sur le lien entre maladie mentale et psychologie. Il ne pense pas précisément le lien entre pathologie du psychisme et handicap psychique, pourtant son propos nous intéresse sur deux points : il énonce un premier écueil, celui selon lequel on applique les mêmes concepts aux maladies somatiques qu'aux maladies mentales, et il propose, en outre, de penser le lien folie – culture.

⁷² Se joignant lui-même à la pensée de Deleuze et Guattari.

Foucault défend l'idée que s'il est tellement difficile de définir la maladie et la santé psychique, c'est parce qu'on s'efforce d'appliquer à ces deux formes de santé, les mêmes concepts que ceux destinés à la médecine somatique. Comme pour la médecine du corps, la médecine mentale a d'abord tenté de déchiffrer l'essence de la maladie dans le regroupement cohérent de signes qui l'indiquent.

« On postule d'abord, que la maladie est une essence, une entité repérable par des symptômes qui la manifeste, mais antérieurs à eux et dans une certaine mesure indépendant d'eux. » (*ibid.*, 7).

La maladie mentale est naturalisée. On présuppose une unité à chaque groupe nosographique malgré l'hétérogénéité des manifestations des symptômes :

« [...] La maladie serait altération intrinsèque de la personnalité, désorganisation interne des structures, déviation progressive de son devenir ; elle n'aurait de réalité et de sens qu'à l'intérieur d'une personnalité structurée. » (*op.cit.*, 9).

La personnalité de l'individu devient alors l'élément pertinent à partir duquel on juge et on mesure la maladie.

Foucault entend montrer que si une unité du corps et de l'esprit existe, il est inconcevable d'utiliser des méthodes identiques pour concevoir les pathologies somatiques et psychiques. En effet, selon lui, on peut isoler les symptômes de la maladie physiologique, pas ceux de la maladie psychique : impossible de trouver des critères d'évaluation du handicap psychique objectivables, pas plus qu'une définition stable. On peut concevoir une guérison pour les pathologies physiques, pas pour les pathologies psychiques. De fait, la philosophie de la compensation prônée par la loi de 2005 au sujet du handicap psychique, porte en son sein, l'absence de guérison dans le nécessaire accompagnement des différentes phases des troubles psychiques. Le handicap psychique se développe précisément au moment où les psychiatres abandonnent l'illusion de la guérison des malades mentaux, transformant cette population en malades chroniques.

Ces erreurs conceptuelles décrites par Foucault dès les années 50, à propos de la confusion entre évaluation des maladies mentales et psychiques, raisonnent avec la notion de troubles psychiques à l'origine du handicap psychique. Nous pourrions reprendre l'analyse de Foucault à l'identique et l'appliquer aux jeunes en

situation de handicap psychique : on postule d'abord que les troubles psychiques prennent la forme d'une essence, repérable dans un ensemble de symptômes hétérogènes – classés sous le terme *troubles du comportement* – renvoyant à une altération intrinsèque de la personnalité des jeunes. La notion de handicap psychique, telle qu'elle s'est progressivement imposée à partir de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle aboutissant à sa reconnaissance formelle dans la réglementation de 2005, est pensée sur le modèle que Foucault dénonçait déjà dès les années 1950. À l'image de la maladie mentale, le handicap psychique naturalise des troubles psychiques, antérieurs et extérieurs aux symptômes par lesquels ils se manifestent. Ces troubles se situent dans la tête et dans le corps de l'individu. Foucault affirme que la racine de la pathologie mentale doit être cherchée à l'intérieur de la culture à laquelle l'individu appartient :

« Nous voudrions montrer que la racine de la pathologie mentale ne doit pas être cherchée dans une quelconque « métapathologie », mais dans un certain rapport, historiquement situé, de l'homme à l'homme fou et à l'homme vrai. » (*id.*, 2005, 2).

Nous partageons ce point de vue, pas simplement pour ré-introduire l'indispensable lien individu – société, mais dans l'idée que la compréhension du handicap psychique passe également par la mise à jour de sa source. Cette citation de Foucault est inscrite dans son époque : chercher les racines, l'origine, la source des phénomènes est « naturel » dans les années 50, comme il devient progressivement « naturel » au début des années 2000 de ne s'intéresser qu'aux conséquences de ces mêmes phénomènes. Si Foucault ne développe pas le concept de racine, toute son œuvre est néanmoins tournée vers cette compréhension des racines des phénomènes contemporains de son époque. Ni « métapathologie », qui surplombe les pathologies somatique et physiologique pour leur imposer concepts et méthodes (notion du monde des idées), ni simple recherche des causes du handicap qui impliquerait de choisir entre cause psychologiques et causes sociales. Penser le handicap psychique reviendrait à sortir de cette pensée en forme de dilemme, pour introduire la notion de *racine* telle que Foucault propose de la penser, à propos de la maladie mentale.

L'histoire dans laquelle s'inscrit le handicap psychique en fait disparaître les causes pour s'orienter vers la compréhension des conséquences des troubles psychiques. La société n'a donc pas disparu. Le lien individu-société s'inscrit dans les mécanismes de compensation censés assurer le principe d'égalité des chances pour les jeunes handicapés psychiques. Penser le handicap psychique après la réglementation de 2005, ne consiste pas à penser les racines du handicap psychique et la société à l'intérieur de laquelle ce handicap apparaît dans ses dimensions historico-sociales, mais à penser *racine* et *culture* dans un même mouvement. Plus précisément, la notion de racine inclus la notion de culture. Sans elle, elle n'aurait aucun sens : chercher à comprendre le handicap psychique et particulièrement les racines du handicap psychique en dehors de la culture que partagent les membres d'une même société est une recherche stérile. Dans la même lignée, chercher à comprendre le handicap psychique sans se tourner vers les racines du handicap – pas simplement son passé – serait une tâche vaine.

La racine représente la partie souterraine d'une plante qui pousse vers le bas, pendant que la plante s'étend vers le haut. Deux sens du mot racine : (« fondement/base » et « attaches/liens ») ⁷³ qui pourraient être appliqués au handicap psychique (avec les limites d'une telle analogie) : les racines du handicap psychique sont dissimulées, elles permettent de comprendre la présence du handicap psychique sans qu'il soit nécessaire d'y faire référence.

Tel un arbre planté dans un sol dont la surface représenterait la réglementation de 2005, le handicap psychique s'épanouit. Ce n'est pas un arbre isolé, il émane d'un bosquet d'arbres plus anciens, que sont les autres types de handicap, eux-mêmes faisant partie de la forêt de l'aide sociale. Il n'a pas été planté là par hasard, mais par les membres d'une société qui partagent un certain nombre de valeurs. Bien qu'ayant un tronc commun cet arbre se dédouble en deux branches distinctes : la branche adulte et la branche enfant. Cette branche enfant se déploie à son tour en de multiples directions : ITEP, IME, IMPro, SESSAD, école, services sociaux, secteur sanitaire etc., le handicap psychique est partout, mais c'est à l'endroit précis des ITEP qu'il est conflictuel, d'un côté par l'origine historique de

⁷³ *Dictionnaire historique en langue française* sous la direction d'Alain Rey (1998).

ses différentes affiliations (maladie mentale, inadaptation, déviance juvénile et scolaire), de l'autre par ce que l'enquête HID a pu mettre à jour avant le début des années 2000, comme nous l'avons vu plus haut.

Notre travail de recherche porte sur la branche des enfants accompagnés par un ITEP, non seulement dans son lien avec son entourage immédiat, mais également en explorant les racines qui ont conduit à l'apparition de cette branche. À l'inverse des travaux actuels (Dupont 2016) et plus anciens (Gardou, 1997, 2007 ; Stiker, 2009), qui ne manquent pas d'intérêt mais qui explorent la partie aérienne de l'arbre, nous proposons, une analyse des racines processus de catégorisation des jeunes d'ITEP, notamment en examinant les verdicts qui leur ont été assignés. Loin de nous la prétention de dire la vérité du handicap psychique. Nous essaierons plus humblement de repérer des éléments de ce phénomène finalement récent. En toute modestie, nous nous inscrivons dans une lignée de philosophes de la science, penseurs du fluide et du mouvant, de la relation entre les êtres et les choses (Atlan, 1979, 1991 ; Prigogine, Stengers, 1979), comme autant de phénomènes non naturalisables à comprendre dans toute leur complexité. C'est bien entre le cristal et la fumée, pour reprendre le titre du livre d'Henri Atlan (1979) que la notion de handicap psychique doit être inscrite. Henri Atlan propose d'ailleurs de s'attarder sur le *entre*, avec le paradoxe du langage qui vient fixer des phénomènes relationnels et mouvants, laissant croire qu'ils pourraient être essentialisés pour être décrits.

III. UNE POSTURE METHODOLOGIQUE ENTRE MISE A JOUR DES DETERMINISMES ET PROCEDURES EN ACTES

« Si, à chaque fois que des ménagères pénètrent dans une pièce, chacune prend l'initiative de se diriger vers le même endroit de la pièce pour le nettoyer, on peut conclure que cet endroit a sûrement besoin d'être nettoyé. Mais on peut aussi conclure qu'il y a quelque chose qui a à voir à la fois avec les ménagères et avec cet endroit de la pièce, qui fait de leur rencontre une bonne raison de faire le ménage. Formulé de cette façon, le fait de faire le ménage, au lieu d'être une preuve de saleté, devient lui-même un phénomène. »

H. Garfinkel, *Recherches en Ethnométhodologie*, 2007 [1967], p. 444.

Si l'on étudie le handicap psychique à l'aune du consensus qu'il provoque, alors on peut dire qu'il était temps qu'une telle loi aboutisse et dirige le champ du handicap psychique vers la considération et la compensation des conséquences des troubles psychiques. À partir de cette acceptation, on peut certes, avec efficacité et justesse, mettre à jour le modèle dominant et les écarts à ce modèle ou dénoncer une vision trop réductrice des personnes handicapées et proposer d'autres modèles. On peut aussi comprendre cette législation comme une rencontre entre des handicaps avérés et le handicap psychique, et essayer d'appréhender quelles seraient les *bonnes raisons* de cette rencontre. Posé de la sorte, le handicap psychique cesse d'être un handicap comme les autres et devient un phénomène nécessitant d'être étudié comme un phénomène de plein droit.

Nous nous plaçons dans la lignée de la pensée de Foucault et conceptualisons sa proposition d'étude de la *racine de la maladie mentale*. Nous l'adaptions à l'étude de la *racine* du handicap psychique comme attitude intellectuelle et direction nécessaire pour comprendre la place du handicap psychique dans les ITEP, en France, en 2017. Dans la lignée Bourdieu, nous pensons que la compréhension des phénomènes sociaux passe par la mise en perspective du champ qui permet leurs conditions d'existence. Dans cette même perspective, nous empruntons à Eribon les principes d'une pensée critique qui commandent de commencer par décrire et mettre à jour les déterminismes à l'œuvre dans le rapport entre individu et société comme des phénomènes entièrement et uniquement historiques et sociaux. Quelles seraient alors les verdicts sociaux qui enserrant les individus handicapés psychiques ? Quelles seraient leurs « dates de naissances » ? À l'instar de Garfinkel, nous nous proposons de relier les phénomènes au contexte particulier dans lequel ils prennent sens, et à l'aune duquel les structures sociales peuvent être, à leur tour, comprises. Loin d'être antinomiques, ces approches doivent permettre de mieux saisir les processus d'ajustements à l'œuvre et les formes sociales de construction du handicap psychique *en train de se faire*. Cette recherche fait le pari méthodologique que l'on peut mettre en relation les procédures en actes de construction du handicap psychique à partir de l'observation des personnes et des situations *in vivo*, le champ préalable d'existence et les verdicts à l'œuvre afin de comprendre les *racines* du handicap psychique.

Notre étude porte sur les jeunes en situation de handicap psychique accompagnés par un ITEP. Elle est localement située en Gironde⁷⁴ et ouvre trois axes de recherche et trois niveaux d'analyse, tous orientés vers l'explication et la compréhension des *racines* du handicap psychique, à partir d'une posture ethnométhodologique, c'est-à-dire en partant de la « réalité » vécues par les membres d'une société :

- un premier niveau d'analyse réalise un *diagnostic historique* (Berlan, 2012) situé en Gironde. Il s'agit de mettre en relation l'histoire de l'émergence du handicap psychique avec l'histoire du développement successif du tissu associatif girondin. Ce diagnostic est présenté à partir d'entretiens menés avec les directeurs des associations gestionnaires d'ITEP et les pères fondateurs de ces mêmes associations. Contextualiser localement les processus d'assignation des jeunes d'ITEP, telle est l'ambition de cette première partie.
- le deuxième niveau d'analyse consiste en une caractérisation sociale des jeunes d'ITEP. Cette collecte de données sociales se veut exhaustive. Elle recouvre 4 domaines de la vie des jeunes : individuel, familial, les données relatives à l'ITEP et à la scolarisation. Elle est construite à partir d'un recueil de terrain à l'intérieur de chaque ITEP de Gironde. Face à un vide de connaissance au sujet des caractéristiques sociales des jeunes d'ITEP, et devant l'obsolescence des données connues à ce jour, il faut commencer par savoir qui sont réellement ces jeunes accompagnés par un ITEP ;
- Le troisième niveau permet de mettre à jour les processus d'assignation des jeunes handicapés psychiques, à travers une étude ethnographique du fonctionnement des Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation (EPE) à la MDPH de la Gironde. Avant de passer en commission un jeune fait partie du monde des *normaux*. À la suite de l'acceptation de son orientation en ITEP, il

⁷⁴ La Gironde présente la particularité nationale d'être un département particulièrement doté en établissements du type ITEP, ce qui permet d'observer plus largement les procédures en actes. En outre à partir des données de l'enquête ES-2010, le ratio de places disponibles en ITEP, en Gironde est 3,4 pour 1000 jeunes de moins de 20 – soit 1091 places – ce ratio est de 2,4 en Aquitaine de 1 en France métropolitaine.

est *handicapé psychique*. Nous proposons d'ouvrir la boîte noire de cette assignation.

Pour chaque terrain et son public particulier, une analyse structurelle est proposée. *In fine* c'est la mise en relation de ces trois niveaux d'analyse qui permettra d'expliquer et de comprendre, au moins partiellement, la fabrication du handicap psychique dans notre société. Pour reprendre notre analogie végétale, l'arbre « handicap psychique » nécessite qu'on le comprenne en faisant l'effort de se retourner vers ses racines, mais cet arbre n'a aucun sens sans la prise en considération de sa forêt et de son environnement. Cet effort est d'autant plus important que la norme dominante exige que l'on considère cet arbre comme une entité isolée à sa base, l'environnement n'apparaissant qu'au niveau le plus aérien de l'arbre, celui de la compensation. Il est nécessaire de se demander précisément quelle est la fonction de cette compensation, et la place particulière des ITEP dans ces processus de construction du handicap psychique.

PARTIE 2 :

Contextualisation des processus
d'assignation dans le tissu associatif
bordelais

L'efficace triptyque
association - économie - politique

Chapitre 4 - Du principe d'égalité comme idéal réalisable à
l'émergence d'une catégorie essentialiste

« Il [le diagnostic historique] consiste en une interprétation **historique** du présent dans la mesure où il dépasse le caractère « naturel » avec lequel il se présente « spontanément », en le remettant dans une perspective ouverte vers le passé et le futur qui le fait apparaître pour ce qu'il est réellement : un **moment historique** où tout ce qui semble évident se révèle contingent, dépendant de rapports de force évolutifs. »

A. Berlan, *La fabrique des derniers hommes, retour sur le présent avec Tönnies, Simmel et Weber*, 2012, p. 25.

Interpréter la notion contemporaine de « handicap psychique », telle qu'elle se présente pour les jeunes accompagnés en ITEP, impose de *diagnostiquer le présent*⁷⁵, dans une mise en perspective ouverte entre passé et futur. Le champ des ITEP étant en profond bouleversement, comprendre sa réalité actuelle et la direction vers laquelle s'oriente ce champ, nécessite un retour vers le passé où *tout ce qui semble évident se révèle contingent*.

Dans la continuité du travail de Renouard (1990), dont le travail de recherche conduit à ne pas considérer la déviance comme une réalité directement observable mais comme le résultat des interventions et du fonctionnement des dispositifs qui la gèrent, ce chapitre propose un diagnostic historique des ITEP à partir des discours des pères fondateurs de ce secteur, ainsi que de ses gestionnaires actuels⁷⁶. Nous suivrons également Garfinkel (1967), pour qui cette mise en perspective historique est envisagée à partir du discours des individus porteurs de cette histoire, afin de mettre à jour *des procédures en acte in situ et in vivo*.

Il est important de comprendre la construction du *handicap psychique* à partir de cette dialectique entre *procédures en actes* et *conditions préalables d'existence* pour continuer d'étudier les racines du handicap psychique. La catégorie des jeunes « handicapés psychiques » qui apparaît dans les lois de 2005, ne peut

⁷⁵ Notion que Berlan emprunte à Foucault. Il précise que Foucault utilise cette expression dès 1966 dans *Dits et écrits I*.

⁷⁶ Il s'agit ici des Pères fondateurs et des directeurs des associations gestionnaires d'Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique que nous présentons plus loin.

cependant être comprise sans la mise en lumière du long processus socio-historique participant à sa construction progressive.

Autrement dit, le « handicap psychique » comme phénomène contemporain ne peut être véritablement saisi sans l'analyse socio-historique des associations en charge des jeunes « handicapés psychiques ». Notre *diagnostic historique* est découpé en trois périodes : de 1945 à 1975, de 1975/80 à 2005, puis la période contemporaine (à partir de 2005), qui ouvre un débat sensible autour de la fonction de la catégorie « handicap psychique » dans notre société et de sa relation avec les phénomènes de précarité sociale et économique.

I. TERRAINS DE RECHERCHE ET PRESENTATIONS DES ASSOCIATIONS

Cinq associations bordelaises sont étudiées dans cette mise en perspective historique : une petite association ne possédant pas de structure associative « professionnelle » et quatre des cinq associations se partageant le secteur de l'éducation spécialisée (la cinquième n'étant pas disponible pour l'étude). Ce travail se propose de mettre en relation l'histoire des associations à partir du discours des directeurs⁷⁷ et des pères fondateurs⁷⁸ de ces associations, le contexte idéologique et l'évolution de la législation qui régit le secteur de l'éducation spécialisée, le développement de la psychologie et ses effets sur le traitement des difficultés des individus, la professionnalisation progressive du secteur de l'éducation spécialisée et les liens interprofessionnels.

Afin de présenter chacune des associations dans son contexte historique de création nous les nommerons tour à tour : Benthos, Adanan, Hoza, Merrorane et Salba⁷⁹. Dans chacune de ces associations nous avons rencontré le père fondateur de l'association ainsi que son directeur actuel, sauf pour Benthos dont le père fondateur n'était pas disponible pour l'étude⁸⁰. La présentation de l'évolution

⁷⁷ Par Directeur nous entendons le directeur actuel.

⁷⁸ Par Pères fondateurs nous entendons soit les véritables fondateurs, soit des directeurs associatifs qui ont traversé 40 ou 50 ans de l'histoire de l'association.

⁷⁹ Pour anonymiser notre enquête nous avons utilisé les procédures préconisées par Zolesio (2011).

⁸⁰ Afin de préserver l'anonymat, les pères fondateurs sont tous désignés par le préfixe Per-, ils sont distincts des directeurs nommés à partir du préfixe Dir-. Ainsi les Pères fondateurs sont M. Péranan, M. Péroza, M. Pérorane et M. Peralba alors que les Directeurs sont M. Direnthos, M. Diranan, M. Diroza, M. Dirorane, et M. Diralba.

historique de chacune des associations est consultable en annexe⁸¹, le tableau suivant reprend les caractéristiques et les spécificités socio-historiques principales des associations.

Tableau 2 : Présentation synthétique des associations participant au diagnostic historique

ASSOCIATION	BENTHOS	ADANAN	HOZA	MERRORANE	SALBA
Père fondateur	/	M.Péranan	M.Péroza	M.Pérorane	M.Péalba
Directeur	M.Direnthos	M.Diranan	M.Diroza	M.Dirorane	M.Diralba
Date de création	Fin XIXe	1889	1945	1955	1984
Origine	Charité chrétienne	Militantisme judiciaire	Charité chrétienne	Sensibilité chrétienne et sociale	Militantisme professionnel
Caractéristiques /public	- Social - Médico-social	- Social - Médico-social	- Sanitaire - Médico-social	- sanitaire - social - Médico-social	- Sanitaire - Médico-social
	Spécificité Tous publics (EHPAD...)	Spécificité : Judiciaire	Spécificité : Maladie mentale	Spécificité : Maladie psychique	Spécificité : Handicap psychique

L'origine du mouvement associatif bordelais est emblématique de l'histoire de l'éducation spécialisée : elle s'amorce fin du XIX^{ème} début du XX^{ème} siècle dans des initiatives marginales avec d'un côté les associations issues des valeurs religieuses, et de l'autre celles adoptant une forme de militantisme laïc. C'est la question de la précarité sociale (pauvreté) qui est prise en charge : du côté du catholicisme au travers de la notion de charité qui tend la main aux plus démunis ; du côté du militantisme pour lutter contre les injustices faites aux enfants des classes sociales les plus défavorisées.

⁸¹ Cf. annexe « Présentation et construction socio-historique des associations bordelaises » p.328.

L'origine du mouvement associatif bordelais prend sa source dans la relation entre « pauvreté » et « nécessité de prise en charge ». Comprendre la catégorisation actuelle « handicap psychique » nécessite de suivre ce lien et de mettre à jour la construction progressive de cette catégorie devenue légitime en 2005. L'intérêt du diagnostic historique tel que nous le proposons ensuite n'est pas une étude historique, mais plutôt un essai de compréhension de l'évolution du champ de l'éducation spécialisée sur la base du discours des pères fondateurs et des directeurs d'associations. La « petite histoire » des associations croise « la grande histoire » de l'éducation spécialisée et l'éclaire. Autrement dit, l'histoire ainsi rapportée⁸² permet une description dense de la réalité (Geertz, 1998) et ouvre la voie de la compréhension de la construction de la catégorie « handicapé psychique », plus sûrement pensons-nous, que si nous n'avions étudié que les dispositifs successifs en charge de gérer le handicap. Cette mise en perspective historique, ainsi envisagée, nous paraît nécessaire pour pouvoir poser les termes du débat sur la fonction de la catégorie « handicap psychique » dans notre société et de sa relation avec les phénomènes de précarité sociale et économique⁸³.

II. 1945 – 1980 VOLONTARISME, CREATIVITE, ABONDANCE

La période qui s'étend de la fin de la deuxième guerre mondiale aux années 75/80 est caractérisée par le volontarisme des individus qui « créent de nouveau » le *champ* de l'éducation spécialisée. Ils participent à l'élaboration des nouvelles politiques publiques, inventent des nouveaux modes de prises en charge, dans un contexte économique favorable. C'est tout un univers des possibles qui s'offre à eux dans un monde en pleine reconfiguration autour de la notion d'égalité, comme fondement du vivre ensemble.

⁸² Racontée par les pères fondateurs et décrite par les directeurs.

⁸³ Débat finalement posé par les pères fondateurs et directeurs des associations.

II.1 *Le secteur associatif : un laboratoire vivant*

« Les pouvoirs publics se servaient du privé pour faire des expériences et si ça marchait ils validaient [...] on pouvait faire des choses qui vous feraient rêver sûrement actuellement » (M. Péralba, E8, 267)

« La possibilité effective pour tous les enfants français de bénéficier de l'instruction et d'accéder à la culture la plus développée quelle que soit la situation de fortune de leurs parents, afin que les fonctions les plus hautes soient réellement accessibles à tous ceux qui auront les capacités requises pour les exercer et que soit ainsi promue une élite véritable, non de naissance mais de mérite, et constamment renouvelée par les apports populaires. »

Conseil National de la Résistance, 1944

C'est dans la clandestinité et dans la pluralité des opinions que les membres du *Conseil National de la Résistance* élaborent les bases de ce que devrait être la société française après la libération. Le principe d'égalité est affirmé dans tous les domaines de la vie⁸⁴, la discrimination par la naissance n'est plus tolérable, seul le mérite compte⁸⁵. C'est sur ces principes forts d'égalité qu'est rédigée l'ordonnance de 1945 relative à l'enfance délinquante. Nous n'entendons pas ici détailler cette ordonnance, qui pose cependant quelques principes fondamentaux quant au contexte dans lequel les associations ont vu le jour et se sont développées. En réformant l'ordonnance de 1912, elle pose le problème de la délinquance juvénile comme un problème sociétal majeur, reconnaît la responsabilité de l'organisation sociale comme en partie génératrice de cette délinquance, et affirme la priorité de l'éducatif sur le répressif. Autrement dit, avec la guerre et l'aggravation des phénomènes de délinquance juvénile, la société prend conscience de sa responsabilité dans l'échec à trouver une place pour chacun et entend corriger les inégalités contraires aux principes fondamentaux. La focale la plus pertinente pour comprendre les problèmes liés à l'enfance délinquante est la focale sociale. L'organisation sociale est génératrice d'inégalités qu'elle peut et doit contribuer à réduire.

La loi du 5 juillet 1944, relative au remboursement aux institutions privées des frais d'entretien et d'éducation des mineurs en danger moral et des enfants

⁸⁴ Droit du travail, liberté de la presse, éducation etc.

⁸⁵ La question de l'égalité des chances par le mérite scolaire a depuis été mise à mal par les travaux princeps de Bourdieu.

anormaux, officialise la délégation de la prise en charge des enfants « en danger moral » et « anormaux » à des institutions privées, en fixant les conditions de rémunération de ces institutions. L'ordonnance du 23 décembre 1958, relative à la protection de l'enfance et de l'adolescence en danger, renforce la protection civile des mineurs, étend les mesures de protection en amont et en dehors de l'acte délinquant et dissocie, dans son énoncé, la question des enfants et des adolescents. Dans cette première période les associations se développent sous forme d'« établissements totaux » (Foucault, 1975). L'idéologie qui porte ce développement reste empreinte de charité, de culpabilité et de mise à l'écart. C'est un ajustement efficace entre pacte social et difficultés individuelles.

La société en prenant conscience du problème des enfants et de sa responsabilité quant à son impossibilité de faire une place pour chacun, délègue aux associations le soin de les mettre à l'écart. Il s'agit dans un même mouvement de les protéger et de protéger la société de leurs actes (Arendt, 1961). Cette mise à l'écart est aussi ce qui doit garantir aux enfants la possibilité de se réintroduire dans le monde social et, par là, d'assurer le principe d'égalité des chances. Les établissements ont des pluri-habilitations répondant à la question large de *l'inadaptation* telle qu'elle est définie à l'époque. Cette pluri-habilitation des établissements est aussi à comprendre du côté d'un ajustement entre pouvoirs publics et associations : les pouvoirs publics n'ont pas encore légiféré sur des modalités précises de prises en charge et se reposent sur les associations auxquelles ils délèguent la mise en œuvre des politiques nationales. Si les politiques en matière d'instruction restent du domaine de l'Etat (Education nationale), l'éducation spécialisée est confiée aux associations privées à but non lucratif (financée par l'Etat mais mis en œuvre par le secteur privé). M. Péralba se souvient d'ailleurs « *de la très grande possibilité d'initiative* » (E8, 266). Plus que de délégation, il s'agissait pour les pouvoirs publics de se servir des associations comme de véritables laboratoires vivants, expérimentant de nouvelles formes de prises en charge avant une éventuelle validation par la loi. Les associations se prêtent au jeu car cela représente un formidable espace de liberté d'action dans la création de nouveaux modèles.

Au sortir de la guerre le recrutement des jeunes est majoritairement national. Toutes les associations, malgré leurs différences, reçoivent des jeunes recrutés à ce niveau, « *des problèmes de comportements familiaux, psychologiques* » (M. Pérorane, E6, 178). Dans les années 70 arrive la territorialisation, précédant un mouvement plus général de décentralisation dans les années 80. Être sur un territoire c'est la possibilité d'être connu et reconnu de tous les acteurs intervenant sur ce territoire. Ce sont les balbutiements de l'organisation telle qu'on la connaît de nos jours avec les *Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique* (le financement reste du domaine de l'Etat alors que l'organisation est déléguée aux régions). Ce mouvement de territorialisation est insufflé par les orientations clinique et thérapeutique⁸⁶. Il répond à un triple processus : faire reconnaître l'individu dans sa singularité à l'échelle d'un territoire (l'individu n'est plus seulement membre d'un groupe mais doit être reconnu comme sujet) ; décharger l'état de la question des modes de prise en charge ; se diriger vers la fermeture de ces grandes *institutions* nationales *totales*, assimilées à des prisons, à la maltraitance et à l'inhumanité, et décrites, entre autres, par Foucault (1975).

Ce mouvement est analogue au mouvement de dé-psychiatisation des années 70/73, qui après avoir mis à l'écart les malades mentaux dans des *institutions totales*, les a « désinstitutionnalisés ». M. Péroza (E4) évoque ces mouvements et s'interroge sur les excès dans un sens comme dans l'autre. Il refuse l'*institution totale* parce qu'elle est aliénante, mais ne manque pas de noter l'aberration qu'il y a à mettre tous les malades mentaux dehors. Pourtant la « désincarcération » qui commence à cette époque – dans la mesure où le malade n'est plus prisonnier de l'établissement – est saluée comme un progrès. Le mouvement de territorialisation de l'éducation spécialisée, en ce qui concerne l'enfance inadaptée, est calqué sur ce modèle : vers une diminution de la taille des institutions. Cette nécessité de faire disparaître l'*institution totale* se retrouve dans

⁸⁶ Par orientation clinique et thérapeutique nous parlons d'une branche de la médecine qui s'est progressivement construite autour de deux références fondamentales : la clinique comme observation directe du malade, et le thérapeutique qui signifie « prendre soin de » et désigne l'ensemble des moyens de traitement d'un cas particulier. Dans les années 50, « thérapeutique » se spécialise vers une signification plus spécifique dans le contexte psychologique.

beaucoup de discours, qu'il s'agisse des directeurs d'association ou des pères fondateurs de ces associations. M. Pérorane (E6) note pour sa part que dans les années 70 le niveau familial et l'insertion dans la cité sont préférés, par opposition à l'institution qui propose tout, mais qui reste coupée de l'extérieur. C'est à cette époque que s'amorce le mouvement de désinstitutionnalisation toujours en cours à l'heure actuelle.

Cette première phase tend vers une disparition des grosses institutions nationales (trop visiblement discriminantes, organisées sur un mode carcéral), qui ne répondent plus aux besoins d'égalité promus par le *Conseil National de la Résistance* prenant corps dans l'ordonnance de 1945 jusqu'aux lois de 1958. Cette transition vers le « tout éducatif » change la face des institutions : les innovations, la créativité dont elles font preuve, servent aux pouvoirs publics de support à la définition des politiques publiques : pouvoirs publics et associations créent *le champ* de l'inadaptation autour des expériences *in vivo* de ces nouvelles institutions tournées vers l'éducatif.

En 1975, dans ce mouvement de création arrivent les premières lois en faveur des personnes handicapées. L'article premier de la loi du 30 juin 1975 définit, entre autre, la notion de handicap : « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur ou de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constitue une obligation nationale »⁸⁷. L'inadaptation n'est pas définie comme un handicap pourtant dans la loi n° 75-535 votée en même temps que la précédente, relative aux dispositions générales visant à la coordination des institutions sociales et médico-sociales (article 3 du chapitre 2), il est précisé quels établissements sont concernés par cette coordination :

« Les établissements qui dépendent des organismes définis à l'article 1er ne peuvent être créés ou recevoir une extension importante qu'après avis motivé de la commission régionale ou, dans certains cas déterminés par voie réglementaire, de la commission nationale des institutions sociales et médico-sociales, s'ils appartiennent à l'une des catégories suivantes:

- [...]

⁸⁷ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, JO de la république Française du 1^{er} juillet 1975.

- 2° Etablissements médico-éducatifs qui reçoivent en internat, en externat ou en cure ambulatoire des jeunes handicapés ou inadaptés;
- 3° Etablissements d'enseignement qui dispensent à titre principal une éducation spéciale aux jeunes handicapés ou inadaptés;
- [...]
- 5° Etablissements qui assurent l'hébergement des personnes âgées, des adultes handicapés ou inadaptés;
- [...]»⁸⁸

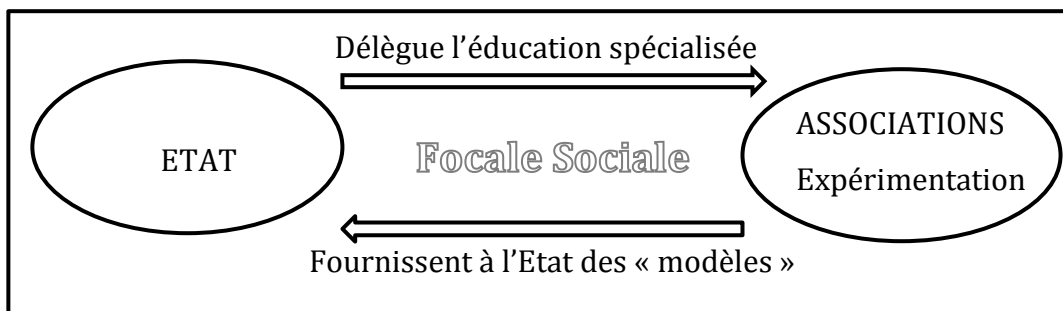
Si l'inadaptation est distincte du handicap, elle relève de la même réglementation en ce qui concerne l'organisation des établissements qui prennent en charge les enfants, jeunes ou adultes inadaptés. Les enfants « *au départ étaient des enfants qui étaient catégorisés ou délinquants ou caractériels et ainsi de suite, qu'on a petit à petit fait rentrer dans le milieu médico-social dans une terminologie médico-sociale pour en faire une inadaptation et pour prendre en charge les conséquences de cette inadaptation* » (M. Diralba, E9, 78). Comme le fait remarquer Renouard (1990), on passe de la délinquance à l'inadaptation, non pas parce que la population évolue, mais dans un souci de ne pas rejeter les enfants hors du pacte social, en mettant l'accent sur le primat de l'éducatif et de l'intégration dans un *mouvement nécessaire*. Pour pouvoir s'occuper d'une catégorie de la population, il faut pouvoir la nommer et c'est précisément cette dénomination, officialisée par la loi, qui participe à la réification des individus.

Ce mouvement est d'autant plus nécessaire qu'il intervient à un moment de construction de l'histoire de l'éducation spécialisée en train de se reconfigurer autour des notions d'éducation et d'intégration dans un *champ* qui entre dans une ère nouvelle de stabilisation de ses institutions. Pour M. Pérorane (E6), la première génération d'éducateurs sont des pionniers qui inventent un monde, des théories, des prises en charge, où les idées fusent et sont expérimentées dans un aller-retour perpétuel, enrichissant et innovant, entre théorie et pratique. À la période créatrice, volontaire succèdera une période de pérennisation des associations que nous étudierons plus loin.

⁸⁸ Loi n° 75-535 du 30 juin 1975, relative aux dispositions générales visant à la coordination des institutions sociales et médico-sociales, JO de la République Française du 1^{er} juillet 1975.

Le schéma suivant permet de visualiser dans quel processus s'inscrit l'éclosion du champ de l'éducation spécialisée au sortir de la seconde guerre mondiale.

Figure 1 : Représentation du contexte idéologique et réglementaire



L'Etat délègue l'éducation spécialisée aux associations privées à but non lucratif et les rémunère. En retour, les associations sont en charge d'inventer – véritablement de « fabriquer » – de nouvelles formes de prises en charge qui sont reprises dans les textes de loi orientant ainsi les politiques publiques. Au sortir de la seconde guerre mondiale, la focale pertinente pour comprendre les difficultés des individus est une focale sociale.

II.2 De l'argent et des possibilités

*« À ce moment-là y'avait quand même donc de l'argent et des possibilités. »
(M. Péralba, E8, 283)*

Au sortir de la guerre l'économie est en ruine. Pourtant dans ces « jours heureux »⁸⁹, on prévoit un plan de relance économique ambitieux qui fera rentrer la France dans ce qu'il est commun d'appeler « les 30 glorieuses », ces trente années de croissance économique qui prendront fin progressivement, à partir du choc pétrolier de 1973. Période économique faste et créative pour ce qui est de l'aide aux enfants en difficulté, et aux associations à but non lucratif qui prennent en charge ces enfants. En premier lieu par la facilité de création d'une institution : les terrains ne sont pas chers ou ils appartiennent à des personnalités charitables prêtes à les laisser pour venir en aide aux jeunes. D'un point de vue strictement

⁸⁹ « Les jours heureux » est un document élaboré par le CNR en 1944 qui prévoyait un plan d'action immédiate et un plan d'action lorsque la France serait libre, c'est dans ce dernier qu'est élaboré un plan de relance économique entièrement mis en œuvre dans les années qui suivirent dont l'emblème reste le régime de sécurité sociale encore à l'œuvre aujourd'hui.

économique, avant les années 75, les associations obtiennent le financement qu'elles demandent. D'un point de vue plus éducatif (du côté des méthodes de prises en charge), les expérimentations sont encouragées et financées par les pouvoirs publics. Quels que soient les enjeux associatifs particuliers, la question de la « captation » de l'argent public concerne toutes les associations avec un double objectif complémentaire : un objectif humaniste, et un objectif de croissance de l'association.

Tous les pères fondateurs s'accordent pour dire que cette période faste au niveau des idées, d'ouverture des possibles, d'expérimentations constructives s'est faite dans un contexte économique favorable sous-tendue par une idéologie de la réparation, par la société, des dégâts liés aux défauts d'éducation. L'argent est massivement investi dans les associations qui prennent en charge ce qui est pensé comme un manquement de la société à l'égard des populations les plus fragiles. Il faut comprendre cette époque comme un laboratoire expérimental pour l'élaboration de nouvelles formes de prises en charge : les financements venaient appuyer ces expérimentations. Le mouvement *nécessaire* décrit dans la partie précédente au sujet du lien entre idéologie de la réparation, du « tout éducatif » et de la croissance des associations, se développe grâce au contexte économique favorable.

Ce *mouvement nécessaire* est à comprendre en lien avec la question du soutien financier de l'Etat : si l'Etat finance massivement les associations c'est parce que ce sont elles qui « fabriquent » *in vivo* les politiques étatiques. Pour M. Péralba (E8) les budgets ont gonflé artificiellement. Tout était possible alors tout a été essayé et beaucoup de structures qui devaient être transitoires et expérimentales se sont finalement autonomisées et pérennisées dans des mouvements associatifs. Pour ce faire elles ont dû s'adapter et se mettre en conformité avec les lois qu'elles ont indirectement participé à élaborer. Cet ajustement est rendu possible par une période économique placée sous le signe de l'abondance. Comme tout était possible même les institutions les plus responsables étaient nécessairement prodigues. M. Péranan (E2) explique d'ailleurs, qu'à cette époque de largesse économique, les associations n'ont pas suffisamment pris la mesure du caractère exceptionnel du contexte économique et n'ont pas anticipé les restrictions à venir.

Tout change entre 1973 et 1975 avec le plan Barre, qui instaure un taux directeur limitant de fait l'augmentation potentielle des prix de journée alloués aux institutions. Cette première limitation des budgets des institutions (et donc des associations) s'effectue suite au choc pétrolier de 1973 qui fait basculer la France dans un contexte de crise économique. La fin de ce processus nous semble fondateur des relations à venir : entre soutien à la créativité nécessaire à l'élaboration de politiques publiques et suspicion de gaspillage de l'argent public, le lien entre l'économie et les associations se situe dans un ajustement subtil où chacune des parties évalue sa marge de jeu.

Cette première période placée sous le joug d'une économie faste peut être résumée de la sorte : « *Qui commande paye* » (M. Péranan, E2, 400). Les pouvoirs publics commanditaires de politiques publiques ayant des objectifs plus égalitaires financent les associations pour qu'elles mettent en œuvre ces politiques, en même temps qu'elles les « fabriquent ».

II.3 La grande avancée de l'orientation clinique et thérapeutique

« De l'autre côté du sanitaire [...] c'est la grande avancée psychanalytique » (M. Péroza, E4, 311)

Tous les pères fondateurs des associations parlent du développement de l'orientation clinique et thérapeutique comme inséparable du développement du secteur associatif de l'époque de l'après-guerre. La psychanalyse en pleine expansion dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle fournit une véritable lecture des difficultés des individus ramenée précisément au niveau psychique et d'une focale sociale plus réduite, la cellule familiale. Les difficultés des individus sont énoncées comme sociales, mais traitées progressivement dans l'après-guerre comme la somme de problématiques individuelles ou familiales.

M. Péranan, tout en reconnaissant l'impact de cette orientation sur le secteur de l'enfance inadaptée, énonce deux écueils : le premier est que « *la psychiatrie, la psychologie, quoiqu'on en dise sont des sciences inexactes récentes* » (E2, 58) ; le deuxième réside dans sa construction contre les théories marxistes. Il ne faut pas opposer misère et difficultés psychiques. M. Péranan explique : d'un côté les marxistes disent « *cet enfant est en difficulté parce qu'il est dans la misère* » (c'est

l'organisation sociale qui est la cause, l'individu disparaît) ; de l'autre les « psy » mettent en avant une difficulté immanente, si ce n'est à l'individu au moins à la famille (la société est exonérée de toute remise en cause, le social disparaît). Pour lui, le problème est mal posé : « *La frontière [entre individu et société] est mouvante* » (M. Péranan, E2, 242).

Les institutions d'obédience catholique - ou fondées sur une forme de militantisme - comprennent qu'un changement s'amorce quant aux nouveaux enjeux de santé publique et accompagnent les institutions vers le monde de la psychiatrie. C'est une entrée d'autant plus exclusive que le secteur associatif naissant se fonde sur les institutions existantes, prises en main par des médecins autant intéressés par le développement et l'expérimentation de leurs outils que par les enjeux sociétaux liés aux comportements inadaptés d'une catégorie de la population, les enfants inadaptés.

Sur la région bordelaise, les médecins s'emparent véritablement du secteur associatif. Dans toutes les associations interrogées, les mêmes noms de psychiatres reviennent⁹⁰. Ils mettent en œuvre le secteur de l'enfance inadaptée en créant ou en développant les institutions du point de vue de ce nouvel outil. Ce sont des médecins psychiatres qui sont à l'origine de beaucoup de créations d'établissements. De la même manière M. Péralba explique que la structuration des secteurs d'hygiène infantile s'est faite à partir des associations « *Adanan avait le secteur G, Benthos le secteur D* » (E8, 959). Pour M. Dirorane l'association s'est construite avec « *[...] beaucoup de liens avec la psychiatrie* » (E7, 430). Merrorane est quant à elle créée par un psychiatre avec une volonté affichée de se situer d'emblée sur un versant plus thérapeutique qu'éducatif. Cette association anticipe dès sa création la nécessité de se construire avec les orientations clinique et thérapeutique à l'œuvre et se montre en avance dans un secteur qui s'organise dans l'après-guerre du côté du tout éducatif, en opposition au tout répressif. Merrorane n'adopte pas ces orientations, elle naît avec. Dans un processus nécessaire l'association participe au développement de ces orientations, en même

⁹⁰ Marc Blanc, M. et Mme Geismann, Pr Cerisé, Jean Hassler.

temps qu'elles lui permettent de trouver une place singulière dans le secteur de l'enfance inadaptée et d'y construire une réputation de sérieux.

Pour M. Diralba, dans les années 45/50 la société était plutôt organiciste, les neuropsychiatres cherchaient la cause des difficultés des enfants à l'intérieur de leur tête, puis « *après on a la grande époque de la psychanalyse* » (E9, 145). Le passage de la neuropsychiatrie à la psychiatrie s'explique par le fait que les neuropsychiatres sont devenus des psychiatres et par « *une montée en puissance de la psychanalyse* » (E9, 154).

M. Péroza (E4), quant à lui, explique le développement de ces orientations autour d'une interrogation naissante sur la folie (devenant maladie), dans un monde où les outils de la psychanalyse s'ancrent de plus en plus précisément. La folie en devenant maladie autorise son traitement et entretient un espoir de guérison. À partir du moment où l'individu « fou » devient « sujet malade », il n'est plus danger potentiel à écarter, mais redevient membre d'une société que le groupe intègre dans l'acte de soin. À cet endroit s'enracine l'orientation clinique et thérapeutique. Elle incarne l'espoir de la mise en œuvre réelle du principe d'égalité des chances. Passer du statut de fou à celui de malade mental, c'est la capacité d'être connu et reconnu et de devenir sujet de sa propre histoire. Le sujet peut être guéri, les nouveaux outils de la psychanalyse sont le remède, c'est la période de la grande illusion.

C'est à cette époque (dans les années 70) que se crée, en parallèle de l'essor des institutions, les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile. Les institutions existent et c'est sur le terreau de la charité ou du militantisme que se forge ce nouveau secteur. Il se crée en même temps qu'il s'organise autour de ces orientations. Les sanatoriums par exemple, lieux de soins du corps devenus obsolètes par les progrès de la science (les individus sont vaccinés), deviennent des « lieux de soins psychiques ». C'est donc autour de structures existantes mais dépassées (par les nouvelles questions d'égalité, par le primat de l'éducatif sur le répressif), et autour des orientations clinique et thérapeutique qui s'imposent comme mode de lecture des difficultés individuelles, que ce secteur commence à se structurer.

Autrement dit, à un moment de profonds bouleversements des fondements d'une société en pleine reconstruction d'après-guerre, et face aux nouveaux défis

énoncés (égalité, éducation), les orientations clinique et thérapeutique en pleine expansion s'appuient sur des structures existantes mais obsolètes et trouvent leur essor, *en même temps* qu'elles participent à la construction du secteur de l'enfance inadaptée. Entre ces orientations et les associations, la relation est à comprendre du côté de la *nécessité* : les structures existent mais rien ne leur permet de penser le nouvel ordre du monde. Les bonnes volontés (religieuses ou laïques) sont dépassées par les changements et se saisissent de ces orientations comme d'un socle sur lequel ce nouvel ordre du monde (égalitaire, entre autre) peut être bâti. C'est d'autant plus nécessaire qu'il revient au secteur associatif privé de mettre en œuvre ces questions d'égalité, de protection et d'éducation dans le secteur de l'enfance inadaptée.

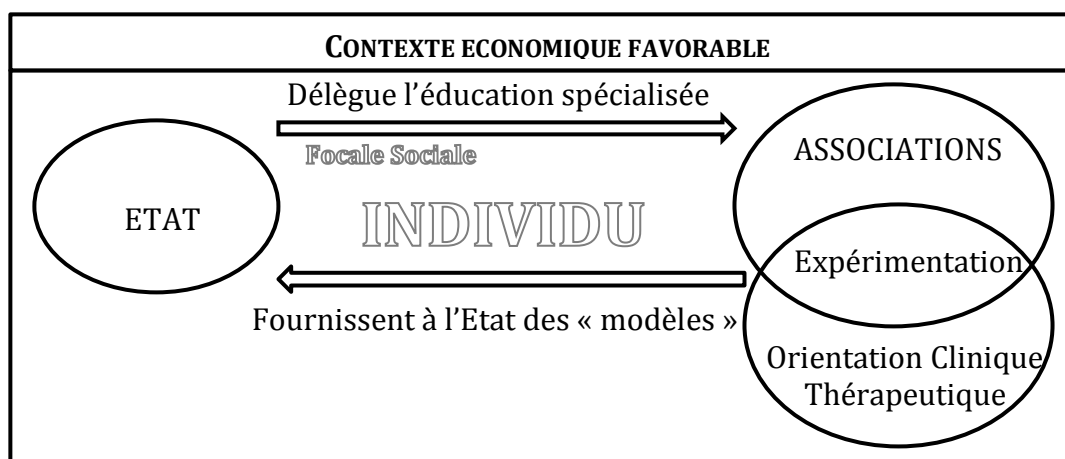
De son côté, cette « nouvelle » branche de la médecine trouve, dans la création et le développement du secteur de l'enfance inadaptée, un terreau fertile à son propre développement : d'une part les médecins font autorité dans les associations qu'ils accompagnent ou qu'ils participent à créer ; d'autre part la valeur « solidarité » et la potentialité de ces orientations « égalitaires » donne une valeur exponentielle à l'autorité des médecins qui imposent peu à peu « le traitement de l'individu » comme la focale pertinente.

Ce processus est long. Les orientations, doivent apporter la preuve de leur efficacité. La démonstration de leur pertinence ne pouvant pas se situer sur le terrain de la reconnaissance scientifique, elle doit passer par la démonstration pratique de son utilité sociale. L'essor des associations, les priorités d'égalité et d'éducation, rendent le secteur de l'enfance inadaptée particulièrement attractif, et donc massivement investi par les acteurs de ces orientations clinique et thérapeutique. M. Direnthos va plus loin: lorsque les établissements naissent ou deviennent *Instituts de Rééducation* (IR), ils déterminent, sans en être très conscients, « *une démarche d'intervention sur trois domaines de compétence qui étaient la pédagogie, l'éducatif et le psy* » (E1, 415). Dans les *Instituts de Rééducation* ces orientations interviennent dès le départ (ce que confirment tous les directeurs et pères fondateurs), mais n'étant pas suffisamment développées, elles restent en partie cachées par la dimension éducative qui vient de prendre le pas sur le répressif. Pour M. Péroza (E4 et 4') c'est un peu comme si le monde de

l'inadaptation en train de se construire faisait partie d'un ensemble plus vaste, se façonnant autour de ces orientations clinique et thérapeutique.

Le secteur de l'éducation spécialisée se (re)crée dans une *relation nécessaire* avec les orientations clinique et thérapeutique décliné par l'essor de la psychiatrie. Le schéma suivant reprend la figure précédente pour rendre compte de l'impact de l'intervention de ces orientations dans le secteur de l'éducation spécialisée.

Figure 2 : Récapitulatif de l'intervention de l'orientation clinique et thérapeutique



Les expérimentations, à partir desquelles sont « fabriquées » les politiques publiques, sont largement teintées des orientations clinique et thérapeutique liées au *champ* de la psychiatrie. Les « modèles » fournis à l'Etat, et sur la base desquels il légifère sont, dès le départ, teintés d'un regard individualisant sur des problématiques pourtant énoncées comme sociales. La focale sociale s'estompe au profit d'un individu davantage « émancipé » de la société à laquelle il appartient. Un champ des possibles s'ouvre aux associations et aux nouvelles orientations grâce à un contexte économique favorable.

II.4 Une aventure pionnière

« Donc on travaillait avec les jeunes dans la journée et le soir après les avoir couché ben on prenait les truelles [...] c'était une autre époque mais le sentiment d'une aventure pionnière quoi » (M. Pérorane, E6, 244)

Au sortir de la deuxième guerre mondiale les associations voient le jour et se structurent petit à petit. Elles ne sont pas organisées sur un mode professionnel mais plutôt sur la bonne volonté et le bénévolat. Les fondateurs des associations

se décrivent comme des pionniers dans un monde à inventer. Ils laissent aux établissements une grande autonomie de gestion. La politique associative telle qu'elle est déclinée actuellement n'existe que sous la forme précaire de regroupement d'individus porteurs d'idées, intéressés par la participation à la construction d'un monde, portés par cette idée d'être aux fondements de cette construction.

M. Péralba parle de la profession d'éducateur comme d'un sacerdoce. Le recrutement des personnels se fait par connaissance et par reconnaissance. Dans les années 50 les individus qui composent le monde de l'éducation spécialisée font partie d'un microcosme où tout le monde se connaît. Comme la formation n'est pas encore développée, c'est un secteur qui recrute par connaissance mais aussi par intuition de ce que possède un individu, comme qualités humaines, pour faire un bon éducateur : « *On était extrêmement précurseurs dans les idées dans le sens où on pensait que pour être un bon éducateur, il fallait quand même un peu avoir une expérience de la vie, avoir travaillé, il fallait ensuite beaucoup de motivation et éventuellement un diplôme* » (E8, 69). Pour autant ces recrutements ne se font pas à la légère : une sélection sérieuse repose sur la connaissance et l'expérience des individus dans un secteur où la professionnalisation en est à ses balbutiements ; les qualités requises se situent du côté de la solidité physique et de l'intérêt porté à la jeunesse.

Un paradoxe apparaît déjà à cette époque autour de la question de la professionnalisation du métier d'éducateur : la reconnaissance par le diplôme devient petit à petit nécessaire à la structuration du monde de l'éducation spécialisée. Certains des pères fondateurs militent activement pour cette reconnaissance, mais dans un même mouvement cette structuration par le diplôme est dénoncée, par les mêmes pères fondateurs, comme étant trop réductrice. Les qualités nécessaires à l'exercice de ce métier doivent se transmettre autant que s'apprendre.

M. Pérorane s'interroge sur le paradoxe existant entre travail social et droit du travail (E2) : faut-il normaliser les individus qui ont à s'occuper de personnes à la marge ? N'y-a-t-il pas incompatibilité entre convention collective fondée sur le droit des salariés, et la nature même du travail social ? M. Pérorane (E6)

raconte que dans les années 55/60 le métier d'éducateur est peu professionnalisé : la formation s'effectue dans le cadre de l'Institut de psychologie de Bordeaux. Une année et demie de formation universitaire, partagée avec les psychologues scolaires (5/6 mois de tronc commun, alors que les psychologues cliniciens suivent un autre cursus), de la pédagogie spéciale, et le reste sous forme de stage et d'expériences professionnelles.

À cette époque des débuts de la professionnalisation, il semble n'y avoir que peu de différence entre les éducateurs et les jeunes pris en charge. À une originalité de la personnalité des éducateurs (originalité positive) correspond une originalité des jeunes pris en charge (originalité déviante). Tout se passe comme si le décalage était nécessairement créatif du côté des éducateurs, et défailant du côté des jeunes. Il existe une proximité sociale entre les jeunes et les éducateurs, les rapports entre eux sont francs et physiques. Ce que l'on nomme aujourd'hui « violence » faisait, à l'époque, partie intégrante de la prise en charge, notamment des plus âgés (adolescents). Les jeunes sont « *des gamins très en difficulté d'un point de vue psychique, très très tordus* » (M. Péralba, E8, 242). Des jeunes en manque d'autorité paternelle extrêmement difficiles à prendre en charge, mais qui ont des potentialités et une originalité dans leur rapport au monde, et avec lesquels les éducateurs créent souvent des relations durables qui s'étendent au-delà du temps de la prise en charge.

Dans les années 60, il existe un militantisme professionnel aboutissant en 1966 à la signature d'une convention collective qui fixe un cadre légal et des droits spécifiques pour les salariés intervenant auprès de ces populations en difficulté. Cette convention est toujours à l'œuvre aujourd'hui. M. Péranan a connu le rédacteur de cette première convention collective et explique qu'elle « *entièrement été copiée sur la convention collective à l'époque de Renault* » (E2, 161). M. Péranan fait aussi un lien entre la manière d'agir des jeunes de l'époque et les professionnels. Il note chez ces deux catégories de population, une difficulté à accepter et respecter la règle. La hiérarchisation de l'organisation sociale sur un mode patriarcal à l'intérieur des institutions est nécessaire. La relation entre direction et salariés est du même ordre que celle qui s'établit entre jeunes et éducateurs : bienveillance et contrôle.

La gouvernance associative est peu développée elle laisse une grande marge de liberté à la gouvernance à l'intérieur de chaque institution (E6, E8). Lors de cette première période, les liens interpersonnels dans les institutions sont érigés sur un mode « paternaliste » : le pouvoir est exercé de façon descendante par quelqu'un reconnu comme compétent (un ancien éducateur, par exemple, qui a exercé divers postes au sein de l'institution). Les rapports interpersonnels se situent du côté de l'affectif, il y a peu de possibilité de prise de responsabilité par les personnels, le pouvoir est centralisé. Dans ce modèle patriarcal la qualité attendue est la conformité entre la mission énoncée et les actes professionnels. Le monde de l'éducation spécialisée se construit dans un microcosme où professionnalisation, création des écoles de formation et tissu associatif sont étroitement liés. Si M. Pérorane est amené à occuper le poste de directeur de l'institution, c'est que son fondateur prend la direction de l'une des trois écoles de formation des éducateurs de Bordeaux, qui se détache du cursus universitaire en 1967/68, pour devenir *l'Institut du Travail Social* en 1974. Pour sa part, M. Péroza arrive sur la région bordelaise après avoir hésité à prendre la direction de l'école d'éducateur d'une autre région (E4).

À travers le parcours des fondateurs, apparaît la façon dont le secteur de l'enfance inadaptée se construit autour des mêmes personnes qui, tour à tour, créent les établissements et associations, et se chargent de la formation des futurs professionnels. Le monde associatif est petit, et les relations sociales entre les individus qui le composent sont étroites. Le secteur de l'enfance inadaptée se structure autour de quelques personnes charismatiques.

Si les individus qui construisent et exercent un certain pouvoir dans le microcosme de l'enfance inadaptée, se connaissent, il existe cependant des rivalités – « public/privé » ; « militantisme laïque/organisation religieuse » – à l'œuvre. Les associations militantes, à l'échelon régional ou départemental⁹¹, cherchent un consensus dans la représentation au niveau de la direction de ces

⁹¹ L'Association Nationale des Educateurs de Jeunes Inadaptés [ANEJI] Association Régionale de la Sauvegarde de l'Enfant et de l'Adolescent [ARSEA] Direction Départementale des Affaires sanitaires et Sociales [DDASS] Centre Régional de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptées [CREAI].

instances. Ce consensus est trouvé en donnant des postes à toutes les parties présentes, tout en prenant soin d'exclure les plus sectaires de chaque camp (E8).

II.5 Une première période faste et dynamique

Au sortir de la seconde guerre mondiale un nouvel ordre du monde s'ouvre. Le corps social reconnaît sa part de responsabilité dans son incapacité à faire une place pour tous. L'inégalité sociale n'est plus tolérable : ce que la société génère comme forme d'inégalité, elle peut et doit contribuer à la réduire. Le primat de l'éducatif est affirmé à tous les niveaux : « *Avant l'ordonnance de 45, c'était effectivement des maisons de correction entre guillemets qui ont débouché après 45 sur des établissements où la prise en charge éducative commençait à prendre un petit peu le pas sur le côté répressif* » (M. Direnthos, E1, 69). L'enfant coupable devient *inadapté* (Renouard, 1990). Un monde est à inventer. L'Etat confie cette tâche aux associations privées à but non lucratif. Existantes mais dépassées par les nouveaux enjeux sociétaux, elles se servent du socle proposé par les orientations clinique et thérapeutique liés aux outils de la « psychologie » pour « inventer » de nouvelles formes de prises en charge. En retour les orientations clinique et thérapeutique trouvent dans les associations le terreau nécessaire à la reconnaissance des outils de la « psychologie » comme science. Tout est possible, tout est expérimenté dans et grâce à un contexte économique favorable. Les modèles fournis aux pouvoirs publics servent de base pour l'élaboration de la législation. Les associations et les outils de la « psychologie » fabriquent les politiques publiques *in situ* et *in vivo*. Beaucoup de ce qui devait être expérimental et transitoire s'est finalement pérennisé. Le monde de l'éducation spécialisée en train de se (re)créer est un microcosme qui se professionnalise progressivement. À l'intérieur des institutions le mode de fonctionnement entre direction et salariés est « paternaliste », basé sur des rapports affectifs et sur la connaissance et la reconnaissance de la place de chacun. C'est une époque basée sur le volontarisme, le bénévolat et la créativité de personnes charismatiques incarnant la volonté de changement, dans une forme d'utopie sociale réaliste et réalisable : le principe d'égalité. Commence alors à poindre le paradoxe de l'institutionnalisation (lié au modèle de l'hôpital comme *institution totale*) comme marqueur d'un rejet social, là

où elle avait été pensée autour d'une rupture, nécessaire mais transitoire, en vue d'une (ré)intégration pour les jeunes inadaptés.

III. 1980 – 2005 STRUCTURATION ET INSTITUTIONNALISATION

Durant cette deuxième période, qui s'étend de la fin des années 1970 aux années 2000, les institutions se pérennisent autour de formes associatives plus organisées. Un double mouvement s'amorce, avec d'un côté des luttes intra-associatives visant la mise en place du niveau associatif et la redéfinition de l'intervention sociale (à l'intérieur de chaque association), et de l'autre des luttes inter-associatives vers une définition de la place de chaque association dans le *champ* de l'éducation spécialisée. Pour autant, la singularité de cette période réside dans la recherche, à tous les niveaux (associatif, législatif, économique), d'une définition de plus en plus précise du public pris en charge dans les *Instituts de Rééducation* (IR).

III.1 *Emergence d'une catégorie essentialiste*

« On recevait un public un peu à la frange de tous les systèmes [...] les professionnels se sont dit à ce moment-là il est temps qu'on se mobilise pour faire valoir la particularité de ces enfants et adolescents [...] et on a commencé à créer cette association » (AIRE⁹², E10, 21)

Dès le départ de son histoire l'institution berceau de Merrorane est résolument tournée vers des prises en charge plus thérapeutiques qu'éducatives. De ce fait cette association est très en avance et un changement de population s'opère dès les années 70/75. Outre le passage de la majorité de 21 à 18 ans en 1974 et le début d'une réflexion à l'Education nationale autour de l'intégration potentielle des enfants inadaptés, la mise en place des secteurs de prévention concomitants de la sectorisation (secteurs d'hygiène mentale infantile), révèle une partie de la population jusqu'alors ignorée et définie comme « population en souffrance ». À cet endroit naît un *processus nécessaire* : la prévention dévoile une partie de la population jusque-là méconnue, les enfants présentant des troubles psychotiques. Cette mise en lumière n'est possible qu'à travers la nomination et le repérage de ces enfants.

⁹² Association des ITEP et leurs Réseaux, créée en 1995.

Les luttes intra-associative et inter-associative s'effectuent autour de ces questions de changement de population. À Hoza, il est question des « *enfants transparents* » (M. Péroza, E4, 542), et de la façon de prendre en charge ces « nouveaux publics ». Pour les autres associations, une question s'impose petit à petit : qui sont ces enfants d'*Instituts de Rééducation* (IR) ? L'inadaptation comme définition totalisante d'un trouble réussit le tour de force d'englober les troubles multiformes de l'après-guerre.

À partir des années 75, la prédominance de l'individu sur l'organisation sociale s'accélère. Mouvement exacerbé, entre autres, par les orientations clinique et thérapeutique dorénavant installées à l'intérieur des institutions. Le contexte de crise économique qui s'amorce et la mise en lumière de nouvelles populations « devant être prises en charge » ouvrent la question de la caractérisation de la population prise en charge dans les IR. Mais cette question, aussi légitime soit-elle, pose le problème de la réification des individus ainsi que la simplification de leurs troubles : en permettant au corps social de repérer les individus, elle empêche très précisément de penser la complexité.

Le changement précoce de population décrit à Merrorane qui est « *beaucoup plus en difficulté sur le plan psychologique et mental qu'auparavant* » (M. Pérorane, E6, 369) nous semble emblématique du mouvement plus général qui s'opère entre 80 et 90 dans le secteur de l'enfance inadaptée : une mise en lumière de nouvelles populations qui va de pair avec un repérage toujours plus précis et individualisé des enfants inadaptés, avec comme objectif une tentative de définition plus claire de qui sont ces enfants. C'est à cette question récurrente de cette période, que la loi de 2005 répondra quelques années plus tard, en nommant l'inadaptation « handicap psychique ».

III.2 *Contrôle de la gestion des finances publiques*

« Les financeurs disent on ne peut pas continuer à payer il faut qu'on contrôle le marché » (M. Péranan, E2, 1209)

La loi de 1975 relative à la reconnaissance du handicap en France, crée les *Commissions Départementales de l'Education Spéciale* (CDES). Cette commission, mise en place à l'échelle d'un département devient la plaque tournante obligatoire

de la distribution des publics en difficulté, avec comme objectif le contrôle des transferts des publics entre établissements. À une période où l'argent public se raréfie, l'Etat intervient dans la gestion des publics et crée cette commission comme point de passage obligé quant à l'orientation des jeunes inadaptés.

M. Péranan (E2) explique que ce contrôle des publics a été rendu nécessaire par le maintien abusif d'enfants dans certaines structures pour « *se faire payer des journées* » (E2, 1216). La mise en place de cette commission répond à une triple *nécessité* : le contrôle des publics (et donc de l'argent public versé aux institutions pour la prise en charge de ces publics), une définition plus claire des jeunes inadaptés, et la formalisation du niveau départemental devenu l'échelon territorial pertinent. Avec pour conséquence une séparation entre les jeunes relevant d'une prise en charge du côté de l'inadaptation (problèmes de comportement), et ceux concernés par la difficulté sociale (du côté de la précarité sociale, qu'elle soit familiale et/ou liée aux phénomènes de précarité économique). Dans le passage de la pluri-habilitation à la mono-habilitation (pour les établissements), s'ancre cette séparation, dénoncée par tous les pères fondateurs et les directeurs comme étant une séparation parfaitement artificielle. Cette séparation des publics et le « *checkpoint* » *Commission Départementale de l'Education Spéciale* (CDES) devenu obligatoire, répondent avant tout à la question : qui sont ces enfants inadaptés à l'échelle du département ? Avec en arrière-plan la question de la gestion des finances publiques⁹³.

Une logique de contrôle des publics entraîne inévitablement un repérage plus efficace des populations, avec comme effet une essentialisation de ces mêmes populations. En outre la loi du 30 juillet 75 est modifiée de telle sorte que l'inadaptation disparaît sans être remplacée : « *au sixième alinéa, les mots « ou*

⁹³ Les lois n° 83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 (relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat), ainsi que la loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 (adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé) affirment ensemble que le département prend en charge l'ensemble des prestations légales d'aide sociale dans lequel les bénéficiaires ont leur domicile, à l'exception de tout ce qui relève du handicap tel qu'il a été défini dans les lois de 1975. Autrement dit, la législation autour de la décentralisation transfère massivement les coûts de l'aide sociale vers l'échelon départemental, sauf en ce qui concerne le « handicap » qui reste de la compétence de l'Etat.

inadaptés » sont supprimés. »⁹⁴. Conformément au mouvement de transfert de responsabilité du « social » vers « l'individu », la loi de 1986 fait disparaître l'inadaptation au profit du handicap, même si l'inadaptation perdure dans l'usage jusqu'à la législation de 2005⁹⁵. À cet endroit se situe le point de bascule entre solidarité et économie sur lequel nous reviendrons dans la troisième partie. Les institutions devenues départementales assurant la mise en œuvre du principe d'égalité, érigées sur le modèle de *l'institution totale*, mettent en péril le pacte républicain : les problèmes de comportements sont alors compris comme des situations handicapantes (pas encore énoncées comme telles). C'est la continuation du transfert de la responsabilité de l'organisation sociale, génératrice des problèmes sociaux, vers l'individu.

III.3 Une séparation artificielle des publics

« Il y a des tas de textes qui s'acharnent à confirmer ces distinguos [séparation entre phénomènes de pauvreté et inadaptation] mais qui en réalité sur le terrain ne se confirment pas du tout » (M. Péranan, E2, 112)

Dans les années 80, où la crise économique s'installe, les premières lois de décentralisation transfèrent globalement des compétences de l'Etat vers les régions, les départements et les collectivités territoriales. Pour M. Péranan, « *il existe peu de gamins qui aient un handicap psychique sans avoir parallèlement des problèmes et des difficultés sociales* » (E2, 79) ; et pour M. Direnthos, « *on a énormément de gamins qui en plus de leurs difficultés ont des difficultés sociales* » (E1, 450). Ils notent une scission encore plus nette entre difficulté sociale (précarité sociale liée aux phénomènes de précarité économique) et inadaptation (problème de comportement) : en sectorisant le coût, on opère une séparation artificielle entre des publics dont les difficultés sont jusque-là repérées comme concomitantes.

Tout est mis en place pour que le lien entre les phénomènes de précarité sociale et économique et les problèmes de comportement des individus soient très

⁹⁴ Loi 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, article 3, II.

⁹⁵ La législation de 2005 entérine ce que la loi de 1975 avait élaboré quelques 30 ans plus tôt, à savoir un lien entre handicap et inadaptation.

clairement distincts : *les Instituts de Rééducation* (IR, du côté de l'inadaptation) sont financés par le régime de sécurité sociale (compétence de l'Etat), alors que les *Maisons d'Enfants à Caractère Social* (MECS, du côté de la précarité sociale et économique) le sont par le Conseil Général (compétence de la Région). Cette séparation marque un tournant primordial dans le champ de l'éducation spécialisée qu'il faut comprendre comme un *mouvement nécessaire* : il faut discriminer ce public, pour identifier quels sont ses besoins spécifiques et les raisons de son inadaptation⁹⁶. Sous la pression de la crise économique et l'entrée dans ce qu'il est commun d'appeler « l'économie de marché » (dès les années 83), il paraît normal de distinguer clairement, jusque dans les modes de financement, les publics inadaptés et les phénomènes de précarité sociale et économique.

Le contexte de crise économique, qui n'a cessé de s'aggraver, entraîne une mise en concurrence entre les bénéficiaires potentiels de l'aide publique : « *À partir du moment où l'argent est insuffisant ceux qui peuvent en bénéficier sont en concurrence, ceux qui pensent pas ça c'est des crétins* » (M. Péranan, E2, 1275). Pour M. Peralba, les pouvoirs publics, après avoir encouragé massivement les initiatives associatives, cherchent à éliminer ce qui serait superflu pour ne garder que le nécessaire : « *Il y a eu des époques glorieuses où on sollicitait pour ouvrir des choses [...] c'était l'inverse de ce qui existe maintenant* » (E8, 278). La taille des institutions diminue, alors que l'échelon associatif s'étoffe. Cette tendance lourde à la désinstitutionnalisation et à la réduction des coûts de prise en charge débouche sur une pérennisation des établissements et la mise en place de structures associatives qui entendent maintenant peser de tout leur poids sur les politiques publiques.

Tous les directeurs et pères fondateurs s'entendent sur le fait que les associations devenues pérennes mènent une politique excédentaire⁹⁷ parfaitement connue et admise par les tutelles : « *On avait un certain nombre de journées excédentaires qui nous permettait de combler le différentiel entre ce qui était accordé au titre des prix de journées et les réalités de dépenses. On jouait comme ça avec*

⁹⁶ On pourrait montrer que l'idéologie de la compensation ouvertement à l'œuvre dans les années 2000, prend sa source dans cette séparation.

⁹⁷ On entend par là que les établissements accueillent plus d'enfants que ne leur permet leur agrément afin d'avoir une marge de manœuvre budgétaire.

l'accord des tutelles » (M. Péroza, E4, 38). C'est dans ces marges « acceptables » que s'ajustent les jeux de pouvoir entre politiques publiques, tissu associatif et liens inter-associatifs.

III.4 Le handicap psychique, négation de la folie

« *La folie est une maladie mentale on va la guérir [...], ce qui me paraît être un progrès même si c'est une illusion [...] ça a résisté depuis* » (M. Péroza, E4, 456)

Dans le transfert de la responsabilité du social vers l'individu, l'inadaptation devient une pathologie. Les outils de la psychologie ne sont plus le remède mais un outil à développer pour permettre aux professionnels de continuer à travailler sur la focale devenue pertinente, la focale familiale. La prédominance des orientations clinique et thérapeutique occulte la face « sociale » des troubles des individus et masque l'absence de « guérison » des populations. Dit autrement, la difficulté quotidienne à s'occuper de ces jeunes inadaptés fait disparaître la relation entre individu et société, pour tendre vers une compréhension des troubles à l'aune de la somme d'histoires individuelles, avec comme effet délétère la disparition de la compréhension de l'inadaptation comme un ajustement entre individu et société. À Benthos, ces orientations deviennent complémentaires de l'éducatif avec d'autant plus de facilité que, dans l'acte même du soin, l'individu inadapté continue à être membre (Garfinkel, 1967). M. Péroza parle de « *la torpille freudienne : la folie est inhérente à chacun* » (E4', 91). Pour lui, catégoriser des individus au nom d'une difficulté particulière, c'est ce que le corps social a trouvé de plus efficace pour éviter de penser la folie comme normale, « *donc la négation de la folie c'est le handicap* » (*id.*, 104).

III.5 L'association : un échelon politique devenu pertinent

Les associations, bien que très différentes les unes des autres, tant du point de vue de leur histoire que par rapport à leur organisation interne (choix et développement) adoptent dans cette période une stratégie similaire de professionnalisation de l'échelon associatif : de groupements d'établissements plus ou moins autonomes, le niveau associatif s'impose et se professionnalise. Chacune

des associations définit sa place dans le secteur de l'inadaptation, non pas en concurrence mais en complémentarité de ce qui émerge comme étant « l'offre de prise en charge » nécessaire (après 2005, on parlera plus volontiers de « l'offre de soin »), avec pour objectif la pérennisation de l'association autour d'une définition plus précise des publics à prendre en charge.

Au début des années 2000, les associations sont organisées sur le modèle de l'entreprise à vocation sociale, y compris Hoza qui n'admet pas de structure associative professionnelle. À Adanan ce mouvement s'amorce très tôt, dès les années 73. Son père fondateur s'oppose à la vision « patriarcale » du mode de gestion associative et impose sa vision de l'association comme entreprise sociale. Il met en place un mode de gouvernance décentralisée : « *Il fallait bien installer un mode de management qui corresponde aux fondamentaux de l'entreprise* » (M. Péranan, E2, 588). Chaque salarié devient responsable de ses actes et la pyramide du pouvoir intra-associative s'abrase pour mieux s'exercer. Dans ce modèle décentralisé, l'efficacité d'un salarié remplace ses qualités ; elle est mesurée à l'aune de sa capacité à mettre en place ce qui est attendu, sans même que cela soit énoncé. Le lien affectif fait place à la gestion des compétences.

À Adanan ces deux modèles (patriarcal et décentralisé) se sont affrontés dans des luttes féroces (plusieurs mois de grève, mouvement des directeurs d'institution), pour arriver à l'émergence explicite du modèle de l'entreprise libérale : « *Il fallait absolument qu'Adanan se situe bien dans le cadre d'une entreprise à vocation sociale [...] qu'on arrête l'affectif uniquement [...] y'a eu trois mois de grève avec à un moment donné 80% de grévistes [...] les syndicats ont perdu* » (M. Péranan, E2, 626).

Le père fondateur de Salba, institution née officiellement en 1984, souligne lui, des divergences de point de vue entre les membres fondateurs, notamment en ce qui concerne la professionnalisation de l'échelon associatif, « *Il [un autre père fondateur] ne veut pas qu'on s'étoffe dans le sens d'un directeur associatif* » (M. Péralba, E8, 427). Les quatre membres fondateurs, très attachés à la démocratie comme valeur fondatrice de l'association, et par ailleurs directeurs d'autres institutions, s'appuient sur leurs expériences associatives salariales annexes pour

bâtir cette association. Trois des quatre pères fondateurs ayant très tôt souhaité professionnaliser l'échelon associatif et le dernier s'y opposant, il faut attendre 1994 et son départ à la retraite imminent pour que le premier directeur associatif *salarié* soit officiellement recruté.

À Benthos la mise en place de la structure associative professionnelle s'effectue au moment de la scission entre Bordeaux et Lyon⁹⁸: de président bénévole on passe à un directeur salarié.

Ce qui se passe à Merrorane, fin des années 1990, est emblématique des mouvements intra-associatifs : en premier lieu les équipes font remonter la difficulté toujours croissante à s'occuper de jeunes (mal orientés, entre autres), d'où la nécessité d'adapter les établissements au public et non l'inverse. L'association se saisit de cette difficulté pour entamer une réflexion autour de la prise en charge à l'intérieur des *Instituts de Rééducation* (IR). Les professionnels sont associés à la réflexion et progressivement, sur une dizaine d'années, Merrorane innove en proposant des petites structures géographiquement disjointes (*exit* l'institution totale) regroupées par territoires (ou pôles).

L'Association des ITEP et leurs Réseaux (AIRE⁹⁹), voit le jour en 1995. C'est une association de professionnels (beaucoup sont des directeurs) mobilisée pour faire valoir la particularité des enfants ou adolescents définis comme présentant des troubles psychologiques, et « *pour améliorer les conditions de repérage, de prise en charge de ce public-là* » (AIRE, E10, 28). La nécessité de repérer ce public devient en effet socialement et institutionnellement impérieuse : classer les individus permet de clarifier l'emploi de l'argent public. À la diversité des troubles s'oppose une recherche de définition stable des difficultés des individus. Cette naturalisation des individus par une recherche consensuelle de définition est également nécessaire pour la « survie » des *Instituts de Rééducation* (IR). Les établissements en charge de publics en difficulté doivent caractériser précisément leur public, afin de justifier de l'usage de l'argent public dont ils sont les destinataires.

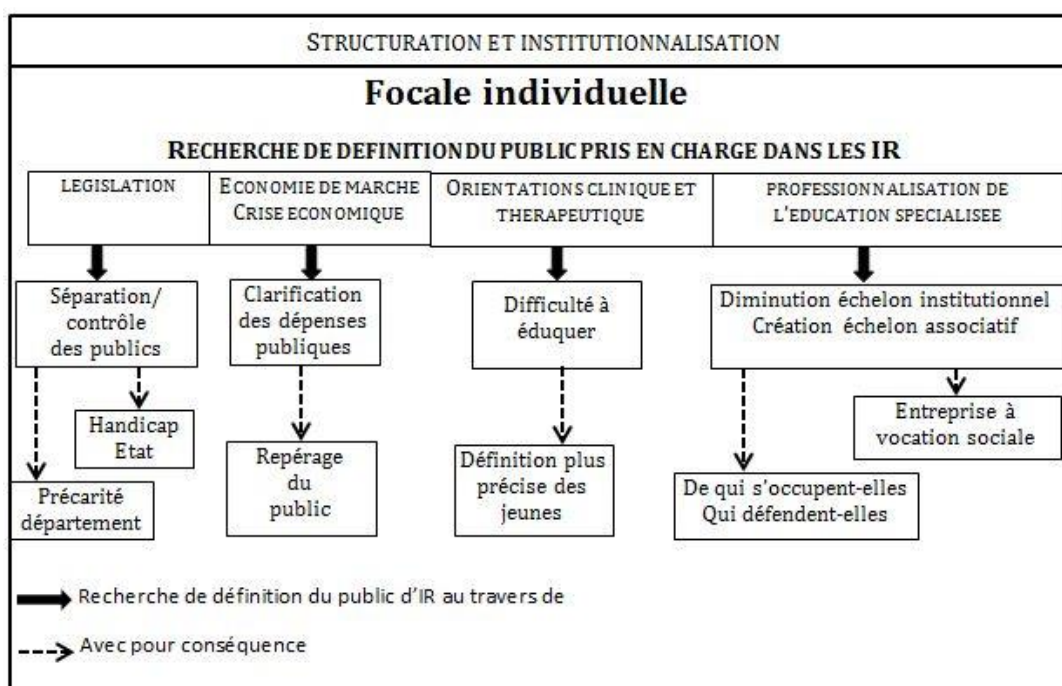
⁹⁸ Fin des années 70 début des années 80.

⁹⁹ Au départ *Association des Instituts de Rééducations*, son acronyme se transformera suite à la réglementation de 2005 en *Association des ITEP et leurs Réseaux*.

III.6 Vers une définition précise des jeunes d'Instituts de Rééducation

Le schéma suivant reprend de façon synthétique comment la structuration et l'institutionnalisation du mouvement associatif bordelais s'organise autour de la recherche toujours plus rigoureuse d'une définition des individus pris en charge dans les *Instituts de Rééducation* (IR). Le contexte idéologique et réglementaire, le contexte économique, les orientations clinique et thérapeutique ainsi que la professionnalisation du secteur de l'éducation spécialisée convergent vers une idée d'uniformisation de la population des jeunes pris en charge dans les *Instituts de Rééducation* (IR).

Figure 3 : Représentation des processus à l'œuvre à la deuxième période vers une clarification du public pris en charge dans les IR



Succédant à une période de création et d'innovation, cette deuxième période se caractérise par une pérennisation du secteur associatif. Ce qui était « complémentarité » entre Etat et association dans la définition des politiques publiques se transforme en « lutte », notamment autour des problèmes économiques. Le contrôle des publics par la *Commission Départementale de l'Education Spécialisée* (CDES), la séparation des publics entre difficulté de comportement et précarité économique et sociale, la diminution de la taille des

institutions (répondant à l'invisibilité de la discrimination), la difficulté à éduquer (à l'intérieur des institutions), la mise en place des échelons associatifs et de cadres intermédiaires, tout converge vers la nécessité de définir toujours plus précisément qui sont ces jeunes pris en charge dans les *Instituts de Rééducation* (IR). Les lois de 2005 ne viendront qu'entériner ce qui s'est progressivement mis en place dans l'après-guerre, trouvant une formalisation plus précise à cette deuxième période.

Chapitre 5 - Exaltation de l'individu libre-rationnel

Cette troisième période est avant tout caractérisée par une mise en mouvement¹⁰⁰ à l'intérieur du secteur de l'éducation spécialisée, tant au niveau des politiques publiques, que des modes de prises en charge, ou des relations et enjeux de pouvoir à l'intérieur ou entre les associations. Ce mouvement est autant lié à « l'accélération du progrès » du monde moderne (Virilio, 2009) qu'à l'absence de recul historique nécessaire à la « stabilisation » d'une époque. Aussi, au cours de cette période, les catégories se décomposent pour se reconfigurer en notions plus « adaptées ». Nous mettrons donc en relation l'égalité des chances (comme fondement du vivre ensemble), les nouveaux enjeux autour des orientations clinique et thérapeutique, la question du changement des populations (question toujours à l'œuvre), le passage de l'inadaptation au handicap, la notion de « territoire », la mutation du modèle associatif vers une stabilisation de l'entreprise à vocation sociale, pour arriver à comprendre comment on est passé de *l'institution totale* à un « statut global ». De ce diagnostic historique résulte un débat sensible autour du lien potentiel entre la catégorie « handicap psychique » et les phénomènes de précarité sociale et économique. Tous les pères fondateurs et directeurs posent ce problème, et pensent ce lien sans parvenir à rendre compte de la complexité de cette relation. C'est pourquoi en conclusion de ce chapitre nous nous attacherons à l'intelligibilité du débat tel qu'il ressort du discours des individus pour aller vers une problématisation de cette controverse.

¹⁰⁰ Mouvement des modes de prises en charge, des modes de financement, des liens interprofessionnels, etc.

I. À PARTIR DE 2005 ; FLUIDITE, MOUVEMENT, INNOVATION

I.1 L'égalité de chances comme fondement du vivre ensemble

« Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »

« L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. »

Loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005, *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, entérine le passage de l'*inadaptation* au *handicap*, passage amorcé 30 ans plus tôt avec les lois de 1975. Encore différenciés à cette époque, l'*inadaptation* disparaît dans la « loi particulière » de 1986 au profit du *handicap* (disparition qui à l'époque passe inaperçue). Les annexes XXIV font ressortir, dès 1989, les dimensions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques, déjà présentes dès la création des *Instituts de Rééducation*, et nécessaires à la mise en œuvre de la prise en charge au sein d'un établissement¹⁰¹. Le passage officiel d'*Institut de Rééducation* (IR) à *Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique* (ITEP) légalise des pratiques déjà existantes et accroît le mouvement d'individualisation des difficultés¹⁰². Dans ce contexte législatif, égalité des chances et redistribution sociale deviennent des valeurs fortes, et trois

¹⁰¹ Annexes XXIV (1989), article 2 : « [...] un projet pédagogique éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge. »

¹⁰² La loi de 2002 reste emblématique de ce mouvement quant à la définition précise des droits des personnes et des obligations des établissements (répondant dans un même mouvement à ce transfert de responsabilité de la société vers l'individu et limitant l'*institution totale* potentiellement maltraitante et inhumaine).

échelons supplémentaires apparaissent alors dans le paysage de l'éducation spécialisée:

- les *Agences Régionales de Santé* (ARS, créées en 2010), qui ne peuvent pas s'immiscer directement dans les choix politiques associatifs, mais qui préconisent des directions à prendre en matière de répartition de l'offre de prise en charge sur la région et par rapport aux méthodes promues. Si une association décide d'aller à l'encontre de ces préconisations, l'ARS peut, ne pas accompagner les projets développés par cette association « *parce que les projets ne correspondent pas à la politique régionale et à la politique du gouvernement* » (ARS, E11, 1227).
- les *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (MDPH) créées en 2006 (suite à la loi de 2005), qui regroupent et rationalisent les services gérés par la COTOREP (pour les adultes) et CDES (pour les enfants). Cet échelon est relativement autonome ; il lui incombe de définir, entre autres, si un enfant relève du *handicap psychique*, et de donner son aval quant à son orientation en ITEP¹⁰³ ;
- la *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (CNSA), créée en 2004 pour une meilleure gestion des fonds de l'assurance maladie, et qui voit ses missions élargies par la loi du 11 février 2005. Elle est en charge de la distribution des fonds nationaux de l'assurance maladie, garantit une égalité de traitement sur le territoire national et assure une mission de conseil technique, d'animation et d'information sur l'évolution des politiques publiques et le suivi de la qualité du service rendu aux personnes. C'est le financeur du financeur. Cette caisse, très éloignée du travail de terrain, est surtout en lien avec les ARS. Elle intervient à un niveau de politique global : avec les MDPH du côté de la définition de l'aide individuelle et avec l'*Association des Itep et leurs Réseaux* (AIRE) du côté du soutien à l'expérimentation en « Dispositifs ITEP » sur six Régions de France. La CNSA doit déterminer si les besoins sont couverts, contrôler la disparité entre

¹⁰³ Echelon particulièrement important de la « fabrication » du handicap, les *procédures en actes* à l'œuvre à ce palier seront analysées dans une étude ethnographique présentée dans un chapitre ultérieur.

Régions quant à l'offre de prise en charge en *Instituts Thérapeutique, Educatif et Pédagogique* (ITEP) et en repérer les facteurs (histoire, développement du tissu associatif, contexte économique régional). Cette dernière partie est déléguée aux ARS, plus proches du terrain, et donc plus à même de déterminer l'adéquation *entre l'offre de soins et les besoins de la population à l'échelle d'un territoire*.

Pour la CNSA il s'agit de l'idée « *d'une meilleure gestion des fonds de l'assurance maladie pour les personnes âgées et les personnes handicapées* » (CNSA, E12, 31), pour l'ARS « *tout ça [la création de l'ARS en 2010] est intervenu à un moment où après la crise financière les ressources se sont raréfiées* » (ARS, E11, 103). C'est dans ces marges de jeux nouvellement reconfigurées autour des problèmes de rationalisation budgétaire que se situent les relations entre pouvoirs publics et tissu associatif. Il est intéressant de noter le paradoxe existant entre « rationalisation budgétaire » et création d'échelons supplémentaires qui pèsent sur les finances publiques alors même qu'ils ont la charge de les « rationaliser » (rationner ?).

On pourrait interroger une société affichant une valeur fondamentale autour de l'égalité des chances déclinée sous forme de redistribution sociale, qui dirige une partie de l'argent public « normalement » destinée aux populations les plus fragiles vers la mise en place d'échelons intermédiaires (ayant un coût de fonctionnement) en charge de réguler l'emploi de cet argent. Pourtant dans ces « jeux de pouvoirs »¹⁰⁴ il est permis de penser que derrière le principe de compensation, derrière la recherche de la meilleure offre de soin, et dans le souci d'un service égalitaire (recherches réelles par ailleurs), se cache une lutte au cœur de laquelle réside l'emploi de l'argent public. La question de l'argent est au centre de toutes les préoccupations : celle des pouvoirs publics vers une « meilleure gestion », celle des associations pour continuer à « capter » cet argent devenu rare, celle des familles qui semblent présenter (au moins pour partie) une forme de précarité économique. Dans ces conditions, une première question émerge autour de la

¹⁰⁴ Entre pouvoirs publics et tissu associatif, entre rationalisation et captation de l'argent public.

nature de la relation qui lie pouvoirs publics (représentés par les échelons mis en place), associations et individus au sujet de ces questions économiques.

L.2 Orientations clinique et thérapeutique : de nouveaux enjeux autour des méthodes

« C'est une maladie je dirais, parce que ça induit d'être soigné, mais en aucun cas qu'on puisse en guérir » (M. Péroza, E4', 59)

Le secteur de l'éducation spécialisée est créé sous l'impulsion de médecins psychiatres. L'élan créatif de la première période (1945 – 1975) et la nécessité d'élaborer les politiques publiques au travers de la construction *in vivo* de nouvelles formes de prises en charge autorisent le développement des orientations cliniques et thérapeutiques dans les établissements médico-sociaux. Dès le départ, il existe une confusion entre nécessité de soin et guérison. L'illusion d'une possible guérison du sujet malade résiste au temps et d'autres méthodes, plus ajustées aux nouveaux enjeux sociétaux (enjeux idéologiques et financiers) apparaissent, avec d'autant plus de facilité que les psychiatres désertent les ITEP (dès les années 2000). Les méthodes dites « comportementalistes » (un acte, une assurance, un temps donné, des résultats mesurables), directement importées du Canada et des Etats-Unis s'ajustent aux politiques de santé préconisées par l'ARS. Le remplacement de « l'inadaptation » par le « handicap psychique » dans les ITEP et le cloisonnement de la maladie mentale dans les hôpitaux psychiatriques, répondent à la nécessaire évaluation de la compensation mise en œuvre. Prescrire des médicaments ou prescrire de la compensation sont des actes « mesurables » : *« C'est-à-dire on prescrit, on soigne pas, on prescrit soit administrativement avec de la compensation ou on prescrit du médicament ce qui est le même acte [...] » (M. Péroza, E4', 74).*

Cette transition ne se fait pas sans lutte entre pouvoirs publics et associations. Les politiques associatives oscillent entre la mise en place partielle de certaines méthodes et une adoption plus franche, déclarant que les chemins à prendre sont complexes et nécessitent une pluralité d'outils. M. Diroza résume cette position intermédiaire de la sorte : *« Donc on est ouvert aussi à certains outils qui existent mais on ne va pas se faire imposer par qui que ce soit de mettre en place des*

méthodes comportementalistes au détriment de la prise en charge psychothérapeutique [...] » (E5, 545).

Dès lors apparaît un écueil : les ITEP sont officiellement des institutions soignantes (depuis la loi du 11 février 2005), au moment même où la loi préconise la compensation des désavantages liés au handicap (apparenté à l'abandon du soin). Toute la complexité des publics admis en ITEP réside dans cet écart entre compensation et soin.

L.3 Autour de la question de l'évolution des populations dans les ITEP

« Je pense qu'il ne s'agirait pas du même enfant. D'une certaine façon l'environnement, l'ambiance, crée une certaine forme de besoin » (M. Pérorane, E6, 972)

À la question du changement de population des jeunes dans le passage des *Instituts de Rééducation (IR)* aux *Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP)*, les directeurs d'association comme les pères fondateurs répondent tous peu ou prou la même chose : il ne s'agit pas du même enfant parce qu'il ne s'agit pas du même environnement. L'un ne peut pas être pensé sans l'autre. C'est précisément sur cet ajustement qu'il est nécessaire de s'interroger. La question de savoir qui sont ces enfants qui sortent du système scolaire ordinaire parce qu'ils ont d'autres besoins de prise en charge, est une question ouverte dans toutes les associations depuis le départ, car cette population résiste aux procédures de *labelling* (Becker, 1985). La réponse des associations est multiforme :

- sur un versant très psychanalytique : la maladie mentale c'est l'acceptation de l'autre « *inscrit dans une autre nécessité* » (M. Péroza, E4, 832). Le glissement de la terminologie, de « malades mentaux » à « handicapés psychiques », est le marqueur d'une société qui ne veut que de « l'entre soi » ; les autres (les jeunes d'ITEP) sont alors compris comme étant les nouveaux résistants à l'ordre établi. Ces jeunes lutteraient contre la négation de leur folie ;
- sur le versant de la prise en charge, les jeunes sont toujours plus difficiles « *[...] les gamins lorsqu'on est confronté à eux c'est toujours difficile [...]* » (M. Direnthos, E1, 425). Les équipes dénoncent les erreurs d'orientation : au vu

de l'hétérogénéité des troubles des jeunes, leur « identité sociale réelle » (par exemple une dysharmonie psychotique), peut aisément prendre le pas sur leur « identité virtuelle » (Goffman, 1975) (le plus souvent troubles du comportement), et permet d'invoquer une caractéristique plutôt qu'une autre justifiant ainsi l'erreur d'orientation ;

- sur un versant plus individuel, les jeunes sont décrits comme étant de plus en plus « malades ». Il est permis de penser que cette terminologie est adaptée à nos « formes de vie » (Wittgenstein, 1961) : ces jeunes sont davantage « malades » précisément au moment où leur prise en charge relève de l'*Agence Régionale de Santé (ARS)*. Pour M. Diralba, *«effectivement on a médicalisé la prise en charge de ces enfants bien sûr, ça ne veut pas dire qu'on n'ait pas eu raison, moi je pense que oui [...] Ils étaient considérés comme davantage comme coupables autrefois après [...] ils sont devenus malades»* (E9, 254).

En revanche, les directeurs comme les pères fondateurs mettent en avant la difficulté, pour les équipes, de travailler au long cours avec ces populations, notamment autour de la notion d'échec : *« Les parents sont peut-être plus en difficulté que les enfants qu'on accueille »* (M. Diroza, E5, 173). Une caractéristique de la population prise en charge dans les ITEP serait que leurs difficultés trouveraient leur origine dans la famille. Les problématiques familiales sont génératrices des troubles des individus ; voilà dorénavant l'échelle pertinente. Cette caractéristique n'est pourtant pas propre au handicap psychique : l'avènement de la psychologie au cours du XX^{ème} siècle et l'individualisation du regard social, font du niveau familial le cocon des maux des enfants. L'immanence du handicap psychique se situe dans la famille, c'est donc elle qu'il faut aider et soutenir. Cette centration sur le niveau familial n'est pas sans effet sur les familles : l'orientation en établissement spécialisé (type ITEP) est redouté parce qu'il signifie – en creux – l'incapacité d'éduquer correctement son enfant. Cette orientation est d'autant plus violente qu'elle doit être parfaitement volontaire de la part de la famille. En effet, pour obtenir une entrée à l'ITEP – et le statut de handicapé psychique pour les enfants – la responsabilité de la constitution du dossier et la démarche auprès de la MDPH incombent aux familles même si, dans la réalité, elles

sont largement accompagnées. Comme le souligne le directeur, « *ils [les jeunes] ont eu un point d'entrée par un signalement quelconque à un moment donné : par l'Education nationale... hop ITEP [...] les jeunes se retrouvent dans un projet d'établissement finalement où ils sont tombés par hasard* » (M. Dirorane, E7, 96)

Si la problématique des jeunes d'ITEP semble être protéiforme, l'entrée en ITEP se justifie le plus souvent par une seule caractéristique : l'incapacité d'adopter un comportement scolaire idoine. « *Par rapport à l'ITEP on a des enfants de plus en plus qui arrivent directement de l'école* » (M. Diroza, E5, 216). L'enfant et sa famille sont alors accompagnés vers une demande de prise en charge en ITEP. La séparation des publics (et des sources de financement) dans les différents établissements relevant du sanitaire, du social ou du médico-social entraîne ce que M. Dirorane appelle une logique de « tuyau d'orgue » : une fois entré par une porte, difficile de sortir de la « filière » empruntée.

Bien que les parents aient seuls le pouvoir de « choisir » l'établissement de leur enfant, il existe au niveau des ITEP un partage des publics lié à la spécificité de chaque établissement. Cet usage de la règle (Wittgenstein, 1961) est connu de la MDPH autant que des directeurs d'établissements. Qui sont les jeunes pris en charge dans les ITEP, est une question toujours ouverte dans les associations. Est-il possible de réduire la complexité des troubles des jeunes relevant d'ITEP à une catégorisation sémantiquement stable ? Quelle serait alors la fonction sociale de cette catégorisation ?

« *C'est une tension sur le sanitaire qui a impacté sur les ITEP [Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique] qui impacte sur les MECS [Maisons d'Enfant à Caractère Social]* » (M. Direnthos, E1, 453)

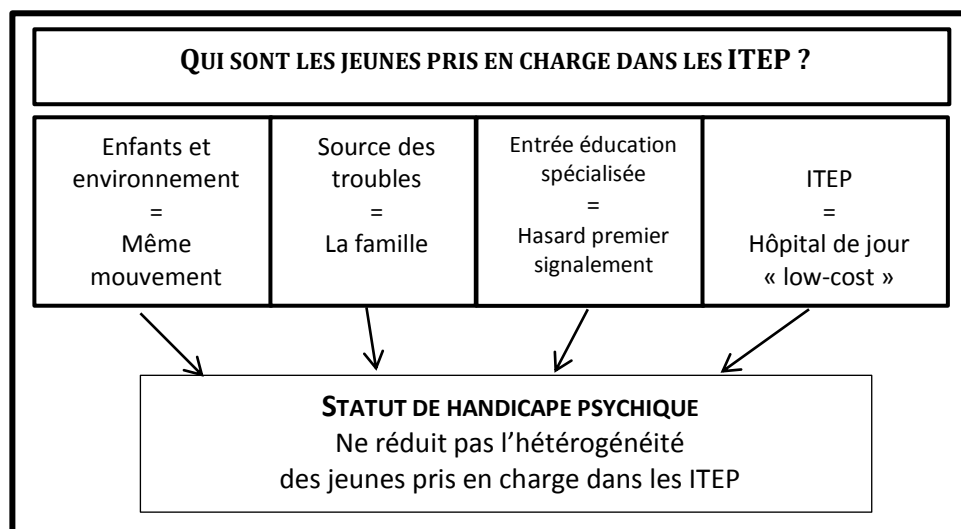
Comme nous l'avons vu, les problématiques des jeunes pris en charge dans les *Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique* (ITEP) sont complexes. Au moment du changement de nom de ces établissements, aucun changement de population n'est constaté, puis un glissement s'opère progressivement vers une population qui ressemble davantage à celle prise en charge dans les hôpitaux de jour. Il existe pourtant des différences notables entre hôpitaux de jour et ITEP : la première est une différence du coût de la prise en charge (l'hôpital coûte

nettement plus cher) ; la deuxième est la différence de prestige entre le médico-social (ITEP) et le sanitaire (hôpital) : « *L'ITEP il intéresse personne ça je vous le dis par contre l'hôpital de jour... c'est différent l'association qui pourrait avoir un petit hôpital* » (M. Diroza, E5, 671). La troisième se situe dans l'absence de statut particulier lorsqu'on est à l'hôpital : « *[...] parce qu'au niveau de l'hôpital de jour y'a pas besoin de passer par la MDPH puisqu'on est sanitaire* » (M. Diroza, E5, 213). Pour entrer en ITEP il faut constituer un dossier avec à la clé un statut de handicapé psychique. Quand on est malade, pas besoin de passer par une démarche administrative autre qu'un dossier d'admission à l'entrée de l'établissement. Cette différence de statut entre les jeunes admis en ITEP et ceux admis en hôpitaux de jour est-elle un effet de l'autonomie du secteur hospitalier, public en grande partie, par opposition à l'hétéronomie du secteur médico-social, composé essentiellement d'associations privées qui dépendent du « taux de remplissage » des établissements ? Sans contrôle des publics, n'importe quel hôpital de jour peut « remplir » sa structure, alors que les ITEP « dépendent » des affectations faites par la MDPH. M. Dirorane explique d'ailleurs que « *les équipes sanitaires [...] ont une grande liberté de ne pas passer par la case MDPH* » (E7, 848). Les hôpitaux de jour sont rares et chers, les places pour enfants « malades » peu disponibles, les bénéficiaires potentiels en concurrence¹⁰⁵. Nous pourrions émettre l'hypothèse que la problématique protéiforme des jeunes d'ITEP relevant en partie d'une précarité sociale et économique « cachée » par l'hyper individualisation de leur difficulté, conduit à faire des ITEP, pour l'instant, des hôpitaux de jour « low-cost ».

Le schéma suivant synthétise la question de l'évolution des individus pris en charge dans les *Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique*.

¹⁰⁵ M. Direnthos (E1) note une problématique identique entre ITEP et MECS (*Maisons d'enfants à Caractère Social*).

Figure 4 : Récapitulatif de l'hétérogénéité des troubles des jeunes présentant un handicap psychique



Difficile de comparer les jeunes *inadaptés* des années 50 avec les jeunes *handicapés psychiques* d'aujourd'hui. Ce ne sont pas les mêmes jeunes et les contingences sociales sont différentes. Pourtant quelques constances apparaissent, sur lesquelles il est nécessaire de poser un certain nombre de questions. Si les troubles des enfants s'enracinent dans le milieu familial pourquoi serait-ce à l'école d'être à l'origine du signalement accompagnant les familles vers une demande d'aide ? Ces jeunes sont décrits comme toujours plus difficiles à prendre en charge et mal orientés. Ne peut-on pas émettre l'hypothèse que l'hétérogénéité des troubles des jeunes, peut-être la composante sociale de ces troubles en partie cachée derrière l'hyper individualisation des difficultés des individus explique leur « résistance » aux procédures de classification ? Tout se passe comme si leurs troubles protéiformes (mais pas reconnus comme tel) étaient « mal » contenus dans une classification sémantiquement stable.

L'autonomie du secteur hospitalier, les coûts élevés de prise en charge (à l'hôpital), l'hétérogénéité des troubles des jeunes et potentiellement sa composante sociale, permettraient-ils d'expliquer qu'une partie de la population prise en charge dans les ITEP semble relever d'hôpital de jour ? L'ITEP pourrait-il alors être compris comme une institution soignante (que les psychiatres désertent) « à moindre coût », ce que nous avons nommé plus haut un hôpital de jour « low-cost » ? L'hypothétique composante sociale (précarité économique entre

autres) de la catégorie des jeunes pris en charge dans les ITEP pourrait-elle être comprise comme la variable discriminante entre population prise en charge dans les ITEP, et celle des hôpitaux de jour ?

1.4 De l'inadaptation au handicap

« Voilà y a rien eu de changé c'est l'étiquette, on a dit voilà dorénavant vous êtes ITEP » (M. Péranan, E2, 953)

Dans toutes les associations, le passage d'*Institut de Rééducation (IR)* à *Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP)* est décrit comme un passage purement administratif. Certes il a fallu formaliser (par écrit) les trois dimensions (thérapeutique, éducative et pédagogique) déjà à l'œuvre dans les IR, la loi entérinant des pratiques existantes mais exigeant une « mise en conformité ». À partir du moment où le fonctionnement des institutions n'est pas bouleversé, le changement de statut pour les jeunes d'ITEP, s'il dérange les professionnels sur la forme, ne semble pas vraiment interroger sur le fond.

« Inadapté ça laisse quand même une fenêtre ouverte à savoir qu'on est inadapté par rapport à quelque chose. Mais peut-être c'est ce quelque chose qui est inadapté, tandis qu'à partir du moment où ils [les pouvoirs publics] disent handicapé ils ferment toutes les portes ; ça y est l'environnement est dehors là, l'environnement n'est plus du tout dans le jeu » (M. Péranan, E2, 966)

Si le glissement de terminologie entre « inadapté » et « handicapé psychique » n'est interrogé que sur la forme au moment de sa formalisation par la loi, il n'en fait pas moins débat dans les associations : d'un ajout de difficulté pour les jeunes concernés à un vrai progrès de reconnaissance en passant par une maladresse de dénomination, les avis sont divers quant à la valeur accordée au changement, les constats de fonds restant cependant communs.

L'obligation d'un dossier à la MDPH implique de fait le statut de « handicapé psychique ». Quand l'argent se raréfie (en période de crise économique), il faut accepter un statut « incontestable » pour pouvoir continuer à capter l'argent public. L'ajustement individu – société se fait autour de la notion de handicap : elle est dans un même mouvement absence de responsabilité de la société, responsabilité de l'individu et possibilité pour la société de compenser les difficultés de chacun des individus qui la composent. C'est la possibilité pour

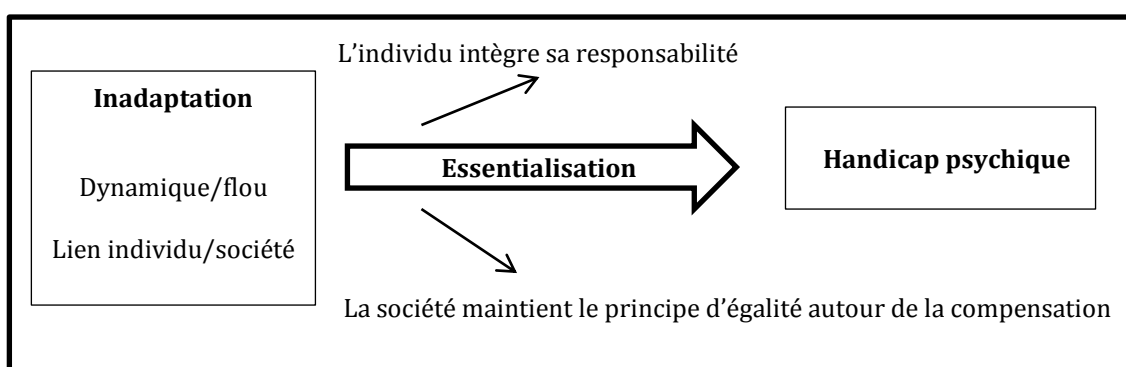
l'individu désigné comme « handicapé psychique », donc à la marge du corps social, de redevenir *membre* (Garfinkel, 1967) de celui-ci, en acceptant ce statut et la compensation proposée par la société. L'individu « handicapé psychique » (et sa famille), doit être en mesure de formuler la demande d'aide de façon à ce qu'elle apparaisse comme de la compensation du handicap et non comme une simple demande d'aide (par exemple financière). Subtilité et marge de jeu où il est possible de penser que tous ne sont pas égaux. Dès lors, et bien qu'il ait « accepté » son statut, l'individu marqué du sceau du handicap psychique n'en est pas moins stigmatisé (Goffman, 1975).

Pour M. Diralba, il n'est pas interdit de penser que cette population, pour l'instant négativement stigmatisée, pourrait à l'avenir revendiquer cette particularité, et faire du handicap psychique un atout : « *Les minorités elles arrivent à s'affranchir à partir du moment où elles renversent le stigmaté [...]. On est très loin de ça dans les ITEP mais moi je souhaiterais qu'on y arrive* » (E9, 392). S'il est permis de penser ainsi à un possible « retournement du stigmaté » c'est parce que le handicap psychique intervient comme naturalisation de l'inadaptation : cette catégorie tente de fixer, de figer les troubles des enfants pris en charge dans les ITEP. Cette homogénéisation des individus par la procédure de *labelling* (Becker, 1985) est pour l'instant parfaitement artificielle et résiste à l'examen du réel, tel qu'il est décrit dans les associations :

- une partie de la population prise en charge dans les ITEP correspond à des jeunes en capacité de rester, au moins partiellement, dans des dispositifs de droit commun : « *On est de plus en plus, sur les ITEP, avec l'ouverture sur l'extérieur, c'est-à-dire permettre à ces jeunes d'accéder à des dispositifs de droits communs* » (M. Direnthos, E1, 428) ;
- une autre partie de la population sont des enfants présentant des troubles envahissants du développement qui nécessiteraient une prise en charge en hôpitaux de jour, mais qui se retrouvent en ITEP par manque de place et parce que leurs caractéristiques sont protéiformes : « *Donc on est un petit patchwork d'hôpital de jour à défaut de places en hôpital de jour* » (M. Diroza, E5, 88).

Si ces catégories reflètent l'absence d'homogénéité de la population prise en charge en établissement, elles sont trop caricaturales pour rendre compte d'une réalité plus nuancée. Au-delà des difficultés liées à l'essentialisation de l'inadaptation par la catégorisation « handicap psychique », l'important, pour les associations, reste de continuer à travailler avec les publics en difficulté, tant parce qu'il s'agit de leur raison d'être « morale », que pour leur propre sauvegarde. Le schéma suivant représente ce mouvement de fixation de « l'inadaptation » par la catégorie « handicap psychique ».

Figure 5 : Essentialisation de l'inadaptation



En se substituant à elle, le handicap psychique enraye la définition dynamique de l'inadaptation vers une naturalisation de cette catégorie. Bien qu'hétérogènes, les troubles des enfants se stabilisent sémantiquement sous l'effet de cette catégorisation : « *Il n'y a plus de débat entre : relèvent-ils du social de la santé ou du médico-social ? C'est tranché puisque c'est le champ du handicap* » (AIRE, E10, 69).

1.5 *Autour de la notion de territoire*

« [...] qui éviterait ce qu'on disait que des gamins de trois ans se tapent quatre heures de taxi par jour » (M. Diroza, E5, 709)

La *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie des personnes handicapées* (CNSA) garantit une égalité de traitement sur le territoire national. Ses missions dépassent largement le cadre du médico-social, aussi elle délègue à l'*Agence Régionale de Santé* (ARS) la responsabilité d'assurer l'équité de l'offre de soin à l'échelle d'un territoire. Pour les associations – dont les établissements fonctionnaient en internat pour les plus excentrés, ou en externat en centre-ville – le redéploiement sur l'ensemble du territoire répond à une double nécessité :

éviter les déserts de soin, permettre une égale répartition de l'offre ville – campagne, et répondre aux exigences de l'ARS, tutelle incontournable en charge de la redistribution des fonds de l'assurance maladie à l'échelle de la région, et ayant vocation à répartir l'offre de prise en charge de façon égalitaire sur le territoire. Cette notion de territoire est actuellement en pleine mutation sur le secteur, à plusieurs niveaux :

- en période de récession économique, il ne s'agit plus de fonder de nouvelles structures (ailleurs et sur le même principe), les moyens de fonctionnement venant après ; il s'agit de continuer le mouvement de réduction de la taille des institutions avec le double objectif de faire disparaître *l'institution totale* au profit de petites entités insérées à l'échelle d'une ville et de rationaliser les coûts de prise en charge ;
- en période de restriction budgétaire, accepter de se redéployer sur un territoire c'est acquérir une possible marge de manœuvre quant à la politique de l'association, notamment autour de la question de la conservation de la masse salariale à l'intérieur des établissements ;
- enfin, redéployer les institutions sur un territoire nécessite de renforcer l'échelon associatif : il doit être capable de définir une ligne politique claire afin de négocier avec le financeur (l'ARS) ce qu'il est convenu d'appeler des *Contrats Pluriannuels Objectifs et de Moyens* (CPOM), qui assurent de maintenir voir de renforcer sa place dans le *champ* de l'éducation spécialisée à l'échelle du territoire.

« *Un établissement doit être une plateforme qui offre différentes possibilités* » (M. Dirorane, E7, 783). À partir de cette question du redéploiement sur un territoire, la question « Qui sont ces enfants pris en charge en ITEP ? » disparaît. L'avenir serait une offre de soin désinstitutionnalisée sur un territoire qui répondrait aux difficultés quelles qu'elles soient, sans prendre en compte la difficulté en question. Pourtant cette transversalité répondrait à la complexité des jeunes traversant les différentes institutions. Ce que M. Dirorane dit de la façon suivante : « *On n'a pas qu'un seul type d'établissement [...] nos publics les traversent, on s'en moque un peu des barrières [...] je force pour travailler en transversalité le plus possible ce sont des*

valeurs qui sont portées par l'association [...] ça coïncide aussi avec des évolutions de la loi HPST [Hôpital Patient Santé et Territoires] qui nous disent de travailler sur des territoires » (E7, 777). Pourtant cette fluidité des parcours entre sanitaire, social et médico-social est loin d'être aussi simple. Les barrières sont administratives puisque le statut ou le financement de ces divers types d'établissements sont différents¹⁰⁶, mais semblent aussi relever d'une séparation artificielle des publics. Ce que la CNSA expose en ces termes : « Par exemple là sur le fonctionnement en dispositif la CNSA de par son rôle, son action MDPH et son poids national, on peut dire dans ces régions pilotes on fonctionne comme ça [...] on n'a pas le droit de la faire pour les MECS puisqu'elles dépendent des conseils généraux » (CNSA, E12, 340). Et que l'AIRe résume comme suit : « C'est difficile mais parce que le secteur sanitaire et le secteur médico-social tout en étant pilotés par la même agence [...] alors que l'idée c'était de décroisonner on a recréé une cloison entre les deux » (AIRe, E10, 240).

À quoi répond ce cloisonnement à la fois constaté et dénoncé ? Pourquoi catégoriser des individus au nom d'un handicap particulier au moment où est prônée la fluidité des parcours à l'échelle d'un territoire ? Cette notion de fluidité des parcours va de pair avec la notion de « dispositif ITEP » défendu par l'Association des Itep et leurs Réseaux (AIRe), mais elle est limitée de fait à un type d'établissement : l'ITEP.

Une expérimentation en « dispositif ITEP », financée par la CNSA est en cours dans six régions de France : les jeunes sont orientés par la MDPH vers un dispositif ITEP, charge à l'établissement de mettre en place la forme de prise en charge adaptée à chaque jeune, avec une possibilité de passer d'un mode de prise en charge à un autre (par exemple de l'internat à un *Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile*), sans avoir à constituer un nouveau dossier auprès de la MDPH (ce qui contrevient à la législation actuelle).

¹⁰⁶ Statut de handicapé psychique pour les jeunes d'ITEP avec un financement Sécurité sociale, un dossier médical à l'hôpital avec un financement Sécurité sociale et un financement du Conseil Régional pour les jeunes relevant de l'aide sociale.

La fluidité pour les enfants d'ITEP consiste à créer du mouvement uniquement à l'intérieur du dispositif ITEP. Le lien entre occupation des territoires et fluidité des parcours s'établit autour de prises en charge désinstitutionnalisées, répondant à la fois à la nécessaire rationalisation des coûts de prise en charge et à la disparition de *l'institution totale*, et à la fluidité considérée comme garante du respect de la singularité et des besoins évolutifs de l'individu « handicapé psychique » : « *On raisonne parcours et on adapte les institutions de telle sorte qu'elles puissent continuer à exister tout en concevant leur pratique autour des parcours* » (AIRe, E10, 185). Pour autant on ne s'interroge pas sur la catégorisation que cette logique induit et la limitation qu'elle produit.

1.6 Mutation du modèle associatif vers l'entreprise à vocation sociale

« *C'est que ce secteur n'a pas compris qu'il devait impérativement se gérer comme se gère une entreprise mais attention, à vocation sociale* » (M. Péranan, E2, 902)

Pour M. Péranan, la nécessité de considérer l'association comme une entreprise à vocation sociale apparaît dès l'année 1975 avec la première vague de récession économique. Elle ne devient pourtant réalité qu'après 1983 avec les lois sur la décentralisation et l'entrée de la France dans ce qu'il est commun d'appeler l'économie de marché. C'est à cette époque que l'échelon associatif s'est progressivement professionnalisé. Les institutions, qui restent plus ou moins autonomes, s'installent dans une forme de pérennité financière rendue possible par l'acceptation, par les pouvoirs publics, d'une marge de manœuvre budgétaire autour des journées excédentaires.

La tendance s'inverse progressivement dans les années 90 et s'institutionnalise en 2010 avec la création de *l'Agence Régionale de Santé* désormais en charge des politiques publiques de santé, le retour strict à l'agrément pour les établissements (fini les journées excédentaires), les politiques d'intégration des élèves handicapés (dont les enfants handicapés psychiques), le mouvement qui tend à la diminution de la taille des institutions et la disparition de « l'institution totale » au profit de soins en ambulatoire. Les ITEP se retrouvent dans une forme de précarité financière et ferment des places pour créer des *Services d'Education Spéciale et de*

Soins à Domicile (SESSAD). Les jeux de pouvoirs se situent dorénavant entre l'échelon associatif et les pouvoirs publics (ARS). Ce sentiment de précarité financière rend les professionnels plus malléables quant aux politiques à mettre en œuvre et aux redéploiements nécessaires, d'autant que le mode de management démocratique responsabilise les professionnels face aux décisions prises, dorénavant moins vécues comme des injonctions de fonctionnement que comme une contrainte sur laquelle ils n'ont pas de prise. La pérennité et la stabilité disparaissent au profit du mouvement¹⁰⁷, décrit dans le secteur comme garant de l'innovation, elle-même considérée comme un progrès dans le champ de l'éducation spécialisée.

Depuis la loi du 2 janvier 2002¹⁰⁸, la professionnalisation de l'éducation spécialisée s'organise autour de l'écrit. La transparence, les comptes rendus, l'évaluation, la traçabilité, l'équilibre financier, la convergence budgétaire, le contrôle qualité, sont des notions mises en avant dans les associations comme des gages de la qualité d'accompagnement et du sérieux associatif. Empruntés au monde de l'entreprise libérale, ces outils investissent le monde associatif et font de l'association une entreprise à vocation sociale. Une opposition se dessine entre association (et pérennité des fonds) et entreprise (et précarité financière), autour de la question de « l'appel d'offre », avec la nécessité d'ajuster l'offre, non plus à la demande, mais à l'attente perçue (pour emporter le marché) : « [...] *tout ce qui est appel d'offres sur les instances régionales [...] il faut être au mieux disant [...]* » (M. Péroza, E4, 74). Autrement dit, les associations n'ont plus à se présenter comme des experts faisant remonter de la connaissance du terrain les besoins des usagers, mais doivent répondre au plus près aux orientations politiques prédéfinies. Ce jeu est toutefois plus subtil qu'énoncé : les associations continuent à faire remonter les besoins du terrain, les innovations et créations sont encouragées tant qu'il n'est pas question de financements supplémentaires ; dans le cas contraire, seule l'ARS décide de la pertinence de l'expérimentation et la finance si elle est conforme à la politique définie à l'échelon supérieur.

¹⁰⁷ Mouvement des individus pris en charge, des salariés.

¹⁰⁸ Loi n° 2002-2 Rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Par voie de conséquence, l'usager, s'il est au centre de toutes les préoccupations, n'en disparaît pas moins derrière les luttes de pouvoirs entre associations et pouvoirs publics. En même temps que l'association se transforme en entreprise à vocation sociale, la notion de solidarité nationale s'estompe au profit d'une lecture plus économique de la redistribution sociale.

1.7 De la solidarité à l'économie du social

« Les appels d'offres, les machins, ah non on est devenu dans le commerce quoi par rapport au public » (M.Péralba, E8, 754)

Le passage de la notion « solidarité nationale » à ce que nous appelons « l'économie du social » s'observe dans les associations à différents niveaux :

- la pérennité vacille et l'économie domine dans la signature de *Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens* (CPOMS) avec les pouvoirs publics (ARS). Ces contrats doivent prendre en compte les nouveaux enjeux¹⁰⁹ et la réglementation¹¹⁰ sans augmentation de budget. Les enjeux économiques sont au cœur des négociations et placent les associations dans une démarche de « captation » de l'argent public toujours à renouveler ;
- une forme d'ingérence des pouvoirs publics dans les politiques associatives découle de cette contractualisation : « *Qui paie commande* » (M. Péranan, E2, 411). Les pouvoirs publics, comme financeurs des politiques publiques, « commandent » les associations pour qu'elles mettent en œuvre ces politiques élaborées avec les contingences économiques de la restriction budgétaire. Pour capter l'argent public (et mettre en œuvre d'autres formes de prise en charge), les associations doivent dorénavant convaincre le financeur de la pertinence de leur diagnostic ;
- dans ces luttes de pouvoirs, les associations ont conscience du rôle de régulateur social qu'elles représentent, en s'occupant d'un nombre considérable « d'usagers ». M. Direnthos est très clair à ce sujet : « *C'est permettre finalement qu'il n'y ait pas de cocotte-minute qui explose et qu'on*

¹⁰⁹ Diminution de la taille des institutions, individualisation des prises en charge, maintien dans le milieu scolaire ordinaire, redéploiement sur un territoire.

¹¹⁰ Toutes les procédures exigées dont les évaluations interne et externe, la démarche qualité, la formalisation du Projet Personnel d'Accompagnement, la signature du contrat de séjour, la mise en place du Conseil de la vie Sociale, la tenue écrite et actualisée du dossier de l'usager etc.

soit toujours en capacité pour l'Etat comme pour les collectivités territoriales d'avoir une assurance que ça peut fonctionner [...] en tout cas on est des régulateurs entre guillemets » (E1, 318). Pour les pouvoirs publics regrouper les associations (pour faire des économies) signifie aussi prendre le risque qu'elles occupent une place trop importante dans le champ de l'éducation spécialisée : « *Ils redoutent les grosses associations qui représentent un trop gros pouvoir, et en même temps ils veulent regrouper parce que ça limite quand même les frais* » (M. Péralba, E8, 802). C'est le cas de Benthos (25 000 usagers en 2013), qui peut se permettre d'adopter une position un peu différente des autres : pas de lucratif, pas de mécénat. Elle fait remonter les besoins du terrain aux pouvoirs publics ; à l'Etat de réguler pour maintenir une certaine stabilité sociale. La formule appliquée à certaines banques en 2008 (« *too big to fail* »), pourrait s'appliquer au tissu associatif en général, et à cette association en particulier. Cette fonction de régulation sociale s'accroîtra après la crise financière de 2008 ;

- entre compensation et économie, la tension est forte. La société se doit de compenser toutes les formes de handicap. En période de restriction budgétaire et de raréfaction de l'argent public, les fonds nécessaires à la mise en œuvre du principe de compensation prôné par la loi n'est pas toujours possible. Autrement dit, les moyens nécessaires à la mise en œuvre de la compensation, et reconnus comme tels, ne sont pas toujours alloués par les pouvoirs publics, ce qui engendre un certain nombre de recours de la part des associations¹¹¹ ;
- le statut de l'argent public change : au départ « normalement » redistribué par l'obligation morale de participer à l'abrasion des inégalités sociales, il devient une denrée rare qu'il ne faut plus gaspiller. Ce changement se résout dans la notion même d'entreprise à vocation sociale : la notion de

¹¹¹ Poinot O., (2012) « Etude n°10 : la tarification des établissements sociaux et médico-sociaux », 152-172, in *Jurisprudence du secteur social et médico-social*, Dunod, 528p.

Dans cet article, Poinot parle des contentieux entre opérateurs et autorités au sujet de la tarification des établissements sociaux et médico-sociaux et montre la tension qui existe depuis les lois de 2005 entre la mise en œuvre du droit à compensation dont disposent les personnes en situation de handicap, la mission de délivrance de ce droit par les établissements sociaux et médico-sociaux, et le paiement des prestations par les pouvoirs publics.

convergence budgétaire (gestion rigoureuse) garantit un emploi idoine des fonds publics et redonne un statut à l'argent public, qui n'est plus confié sans contrôle à des associations, mais géré par des entreprises à vocation sociale.

La crise économique touche les plus « faibles » deux fois : d'abord parce que ce sont les premiers à pâtir d'une période de récession économique ; puis par la transition qui s'opère entre « solidarité » et « économie du social » entraînant une restriction des budgets dont ils auraient pu être destinataires si la solidarité avait perduré. Depuis la loi *Hôpital Patients Santé et Territoires* (HPST) de 2009, le champ du handicap (dont le handicap psychique) est potentiellement ouvert aux entreprises à but lucratif, à condition de ne pas « capter » d'argent public : « *Il faut savoir que si la prise en charge des personnes en grandes difficultés était aussi intéressante, ça ferait un moment qu'on aurait passé le pas [de la prise en charge lucrative]* » (M. Direnthos, E1, 295). Si le « marché » ne s'est pas ouvert - pour l'instant du moins -, c'est que les personnes concernées sont plutôt « *pauvres et peu valorisantes* » (E1, 301).

Plutôt que de parler de solidarité nationale, il apparaît plus juste de parler d'« économie du social » : « économie » parce que le modèle de l'entreprise libérale est dorénavant adopté par les associations ; « sociale » parce que, pour l'instant, il s'agit (encore) d'argent public.

1.8 Synthèse

Ce diagnostic historique, localement situé, montre que les changements profonds qui sont intervenus dans le secteur associatif s'appuient sur une forme d'idéologie stable élaborée au sortir de la deuxième guerre mondiale. Le tableau suivant reprend de façon synthétique ce qui est resté stable et ce qui s'est modifié depuis 1945.

Tableau 3 : Présentation synthétique de l'évolution historique de l'éducation spécialisée dans le tissu associatif bordelais

Evolution historique de l'éducation spécialisée : de 1945 à nos jours	
Stable depuis 1945	Forme d'évolution De 1945 → A nos jours
Principe d'égalité	- Responsabilité sociale → la responsabilité individuelle
	- Logique de réparation → Logique de contrôle des publics → contrôle des finances
Education nationale = état Education spécialisée = Secteur associatif	- Exclusion de l'école → maintien dans des dispositifs de droits communs
	Etablissements totaux → Dispositifs
Ecole = Norme totale Normal/Pathologique	- L'institution totale → statut global
	- Inadaptation → Handicap psychique
Educatif-Pédagogique-Thérapeutique (Trois piliers de départ)	- Recrutement national → Notion de territoire
	- Economie en ruine → 30 glorieuses → Crise économique
Immanence des troubles = famille	- Association → Entreprise à vocation sociale
	- Qui commande paye → Qui paie commande
Financements sécurité sociale	- Solidarité → Economie sociale
	- Rapports professionnels (affects, qualité) → Notion de management (efficacité)
Associations = captation de l'argent public	- Qualités humaines (pas de diplôme) → Professionnel diplômé
	- Proximité jeunes/éducateurs

II. « INTRICATION » ET « STATUT GLOBAL » – SITUER LE HANDICAP PSYCHIQUE APRES 2005

Ces bouleversements historiques, adossés à un socle stable, loin d'être anodins, modifient durablement l'idéologie de la redistribution sociale telle qu'elle avait été pensée en 1945. Les forces en mouvements dans le champ de l'éducation spécialisée, autour de l'inadaptation puis du handicap psychique, sont d'autant plus puissantes que le triptyque économie-politique-associations fonctionne ensemble et définit la direction du champ de l'éducation spécialisée. C'est à l'intérieur de ce triptyque que la légitimité du handicap psychique émerge : autour de luttes où chacune des trois parties du triptyque trouve et garde sa place tout en cherchant à orienter durablement le champ du handicap psychique. L'économie et le politique s'ajustent naturellement, la redéfinition des politiques publiques de la redistribution sociale suit le rythme des crises financières. Les associations accompagnent ce mouvement (elles n'ont pas vraiment le choix) et s'adaptent pour continuer à capter l'argent public. Le but est avant tout philanthropique (il s'agit de trouver les moyens de continuer à s'occuper de ceux qui en ont le plus besoin) elles participent au grand mouvement de redéfinition imposé par le secteur économique. Il faut comprendre que cette injonction au changement ne revêt pas un caractère autoritaire, mais il prend davantage la forme d'une négociation où chacune des parties évalue sa marge de jeu.

Au cours des 60 dernières années, ces ajustements successifs conduisent à la légitimation du handicap psychique. Cette légitimité est très forte, elle réussit à dicter une nouvelle façon de penser le lien individu-société, lien qui pourrait être énoncé de la façon suivante : dans une société libérale capitaliste, l'échelle pertinente est l'individu-libre-consommateur capable de faire un calcul rationnel pour orienter sa vie ; pour ceux qui n'en sont pas capables, et au nom de l'égalité des chances, l'Etat doit mettre en place une politique de compensation à ce qu'il convient dorénavant de nommer handicap. À partir du moment où le postulat de départ de l'individu libre et rationnel n'est pas remis en question, il est difficile d'être contre la compensation prônée par la loi.

Après avoir mis en lumière la légitimité de la construction sociale de la catégorie « handicap psychique » et face à l'hyper individuation des troubles des individus, il

est dorénavant impérieux de comprendre comment notre société contemporaine, assigne certains individus à une place d'individus en situation de handicap psychique. Qui sont les jeunes handicapés psychiques et quels sont les verdicts explicatifs de cette assignation sociale ? Quels sont les modes de construction du handicap psychique et comment comprendre l'apposition de cette étiquette ? Notamment sur quelles bases certains jeunes sont-ils orientés en ITEP ? Mais avant de tenter de répondre à ces questions et pour clore cette partie, il est nécessaire de proposer deux notions pour penser les racines du handicap psychique qui ont rendu possible l'éclosion de cette catégorisation.

II.1 De l'institution totale au « statut global »

Le processus historique tend à faire disparaître l'institution totale au sens foucauldien du terme : trop visible, trop discriminante, apparentée à l'inhumanité et à la maltraitance, elle n'est plus adaptée à la société individualiste moderne. En outre sa nature même contrevient au principe d'égalité des chances comme pilier du vivre ensemble. Dans une société qui exalte l'individu, avec l'engagement de sa responsabilité dans sa réussite et son échec, il n'est plus pensable que l'organisation sociale entrave l'individu dans son parcours. Au nom de l'égalité des chances, tout est ostensiblement mis en œuvre pour compenser les handicaps individuels. Pourtant, ceux qui en bénéficient et qui ne peuvent toujours pas prétendre réintégrer l'école, ne peuvent pas rester trop longtemps dans un établissement médico-social. Finies les prises en charge longues, les individus sont accompagnés dans un mouvement inter-établissement garant de la bienveillance institutionnelle et de l'adaptation du service au plus près de la personne. À l'institution totale se substitue un *statut global* : le statut de handicapé psychique qui marque les individus d'une étiquette et assure une forme de stabilité aux parcours interinstitutionnels des individus.

M. Péroza ne dit pas autre chose lorsqu'il fait une analogie avec le monde de la folie (E4). Pour éviter le grand renfermement des « fous » on les nomme handicapés psychiques et on les enferme dans un statut global, en lieu et place de l'institution totalisante d'autrefois. Par rapport à ce statut l'exercice du pouvoir ne se pratique plus sur le corps de l'individu – comme c'était le cas pour l'institution

totale – mais s'exerce en se dissimulant derrière le concept de compensation. Cet exercice du pouvoir renvoie à la notion de « biopouvoir » de Foucault (1978) que Legrand¹¹² reprend de la sorte :

« Or ces analyses convergent vers un même problème : celui d'une société dont les rapports de pouvoir se définissent à partir de la manière dont elle se protège des menaces qu'elle engendre elle-même pour la vie de sa population».

Plus loin il note que le pouvoir ne s'exerce pas directement sur les sujets mais « *plutôt dans des dispositifs permettant d'agir sur leurs actions possibles* ». Ne peut-on pas penser que ce que nous nommons statut global (le handicap psychique) constituerait un remède ajusté, parce que dissimulé, à une « menace » que la société a elle-même engendré ?

La difficulté de penser le lien individu – société, liée à l'hyper individualisation de notre société et son incapacité à admettre ses traitements inégalitaires comme une *relation nécessaire*, explique pour partie l'apparition de ce statut global. Cette difficulté est renforcée par le développement des outils clinique et thérapeutique, qui permettent de penser à la relation individu-famille, de travailler à l'intérieur des institutions, mais en aucun cas de penser l'ajustement nécessaire individu-société. L'avenir, tel qu'il est préconisé par l'*Association des Itep et leurs Réseaux* (AIRE) et soutenu dans toutes les associations, est présenté du côté de la fluidité des parcours, achevant ainsi le processus de disparition de l'institution totale entamé dès les années 80, et qui se voit jusque dans le sort réservé au patrimoine immobilier des associations : les gros châteaux sont à vendre.

On assiste au mixage des populations autour de notions consensuelles, qui prétendent assurer le principe d'égalité : désinstitutionalisation, individualisation de la prise en charge, intégration en milieu ordinaire. Tout se passe comme si fluidité, mouvement, innovation incarnaient le progrès de l'éducation spécialisée, même si, pour cela, il faut « enfermer » les individus dans un statut qui supplante le rôle que Foucault avait attribué à l'institution autrefois. Une fois nommé, caractérisé « handicapé psychique », l'Autre qui était devenu étranger par son

¹¹² En février 2014, Stéphane Legrand, dans le *Magazine littéraire*, consacre un dossier à Michel Foucault.

comportement, redevient membre de la société. Autrement dit on passerait d'une violence physique (liée à l'institutionnalisation) à une violence symbolique (liée au statut) qui s'exercerait avec d'autant plus d'efficacité qu'elle serait socialement invisible et intégrée par les individus même qui en sont les « victimes ». À l'instar de ce que décrit Bourdieu à propos des rapports de domination, « la violence symbolique s'institue par l'intermédiaire de l'adhésion que le dominé ne peut pas ne pas accorder au dominant (donc à la domination) » (Bourdieu, 1998, 41).

Au terme d'un long processus de construction du handicap psychique – sur lequel nous reviendrons précisément dans la dernière partie de notre travail – les familles et les jeunes handicapés psychiques endossent finalement leur responsabilité dans ce processus même s'ils pressentent la domination à l'œuvre dans ce processus d'assignation.

En 2005, Sicot montre comment les familles résistent dans un premier temps à la catégorisation imposée par l'école. En 2016, Dupont, met à jour les modes de résistances des jeunes d'ITEP à la stigmatisation de la prise en charge. Pourtant, les racines sociologiques du handicap psychique n'autorisent pas les jeunes et leurs familles à trouver une autre issue que l'acceptation – bon gré, mal gré – de ce statut global, comme seule voie de sortie de l'impasse éducative dont ils ont, en définitive, accepté la responsabilité. À l'entrée des établissements, c'est aux équipes pluridisciplinaires de terrain de parachever l'acceptation de ce « statut global » par les familles, « *qui fait que accepter le handicap ou l'étiquette [...] c'est tout ce travail là que doivent mener les équipes [...] pour faire accepter aux familles cette situation [...] mais ce qui n'est pas simple* » (M. Direnthos, E1, 494).

Ce statut global est finalement parfaitement ajusté à la notion de fluidité à l'échelle d'un territoire préconisée par l'ARS, et recherchée par les associations : les individus étiquetés « handicapés psychiques » sont repérables (et repérés) dans les parcours interinstitutionnels dans lesquels ils sont accompagnés, et pour lesquels les partenariats entre les secteurs du scolaire, social, médico-social et sanitaire sont non seulement encouragés mais préconisés par les tutelles. Ce statut global est le marqueur invisible de verdicts sociaux qui sont imposés aux individus comme des dates de naissance (Eribon, 2016) en aval de l'accompagnement en ITEP. Cette invisibilisation des verdicts sociaux, est très efficace : à l'exclusion plus

ou moins explicite des processus antérieurs, ce nouveau statut oppose une idéologie philanthropique. « C'est pour ton bien » dénonçait Miller (1985) à propos de la violence cachée faite aux enfants. « C'est pour leur bien », renvoie en écho, l'idéologie attachée à ce statut global.

II.2 L'intrication comme possibilité de penser la racine précarité sociale et économique du handicap psychique

« Ceux-ci [les problèmes rencontrés par la recherche] seraient dus non pas à la complexité du sujet, mais à l'acharnement à concevoir des actions selon une tournure d'esprit scientifique, au lieu d'observer les rationalités réelles manifestées par les gens dans leurs conduites lorsqu'ils traitent de leurs affaires pratiques. »

H.Garfinkel, *Recherches en Ethnométhodologie*, 2007 [1967], p. 421.

Partant du postulat théorique que la rationalité des *actions-en-contexte* est à appréhender du point de vue des individus porteurs des actions pratiques – et non pas en adoptant un point de vue constructiviste ou formel¹¹³ – il est nécessaire de faire apparaître le débat au sujet de la relation entre « précarité sociale et économique » et « handicap psychique » à partir des questions soulevées par les directeurs et les pères fondateurs des associations et de proposer une façon de penser cette relation. Une question qui traverse l'histoire soulevée par les directeurs comme par les pères fondateurs des associations gestionnaires d'ITEP de Gironde rejoint la racine économique du handicap psychique : comment penser le lien entre handicap psychique et précarité sociale et économique ? Bien sûr l'histoire est en train de résoudre cette question par le statut même de handicap psychique et la disparition de ses racines pour ne plus légitimement considérer que les conséquences, la compensation. Pourtant ce lien apparaît dans les entretiens, et pose problème, de manière récurrente, aux représentants des associations. Comment penser ce lien ?

La loi de 1975 relative à la reconnaissance du handicap en France induit une séparation des publics ainsi que le passage de la pluri à la mono habilitation pour les établissements. Cette transition est progressive. Sa traduction en acte dans les

¹¹³ Garfinkel précise p16 « [qu'] En un sens, l'enquête constructive ou formelle ne saisit les phénomènes qu'une fois morts, détemporalisés, rendus dociles par leur conversion en objet de discours » et préconise de privilégier les choses en train de se faire.

établissements prendra une vingtaine d'année et se cristallisera autour du travail de l'Association des Itep et leur Réseau (AIRE) vers une reconnaissance de la spécificité des troubles des jeunes pris en charge dans les ITEP. Depuis le départ il s'agit de savoir qui sont ces enfants *inadaptés*, devenus *handicapés psychiques*. Pour AIRE le passage du qualificatif « inadapté » à celui de « handicapé psychique » suffit à résorber l'hétérogénéité des troubles du comportement : on saurait dorénavant qui sont les jeunes d'ITEP. Cette stabilisation sémantique ne résiste ni à la réalité telle qu'elle est décrite par les directeurs et pères fondateurs des associations, ni à l'analyse des différents types de handicaps des jeunes d'ITEP¹¹⁴. Cet héritage de l'inadaptation, rend la précarité économique des familles des jeunes d'ITEP acceptable, d'autant mieux qu'elle est reléguée au second plan :

« La composante sociale n'est pas la composante numéro 1 pour rentrer en ITEP, la composante numéro 1 pour rentrer en ITEP c'est bien le trouble psychologique c'est bien l'accès au soin pour des enfants qui ont des troubles psychologiques quel que soit leur milieu d'origine que ce soit en famille de l'aide sociale à l'enfance, peu importe c'est la question de l'accès au soin ». (AIRE, E10, 93)

L'AIRE ne nie pas l'existence d'une problématique sociale chez les jeunes d'ITEP, mais précarité sociale et économique ne peuvent pas être les composantes principales des difficultés, qui doivent se situer du côté des troubles psychologiques, quel que soit le milieu social d'origine des jeunes. La force du handicap psychique se situe précisément à cet endroit. Elle évacue les problèmes sociaux pour ne traiter que de difficultés individuelles, la compensation représentant une plus-value autour de la redistribution sociale.

« Il existe peu de gamins qui aient un handicap psychique sans avoir parallèlement des problèmes et des difficultés sociales et vice versa [...] » (M. Péranan, E2, 80). Ce constat de disjonction des catégories « handicap psychique » et « précarité sociale et économique » rejoint le constat fait par une grande majorité de directeurs et de pères fondateurs des associations : les financements séparés du handicap psychique (par l'Etat) et de la précarité sociale et économique (par le Conseil régional) éloignent ces catégories de façon tout à fait arbitraire. Pourtant, qu'on les fasse disparaître comme composantes non principales des troubles ou qu'on les

¹¹⁴ Dans la partie suivante de notre travail « Caractérisation sociale », nous montrons qu'il existe 4 types de handicaps distincts dans les ITEP.

éloigne par des financements distincts, les familles des jeunes pris en charge dans les ITEP présentent aussi de grosses difficultés sociales et économiques :

« Ce qui nous embrouille c'est que les enfants que nous accueillons en ITEP les parents ont également des difficultés sociales, c'est-à-dire qu'ils sont plutôt pauvres » (M. Diralba, E9, 420)

« On a quand même beaucoup de familles qui ont de grosses problématiques sociales » (M. Diroza, E5, 171)

« Aujourd'hui y'a pas une MECS [Maison d'Enfant à Caractère Social] qui n'est pas confrontée à un gamin qui est sous soins relativement massif » (M. Direnthos, E1, 457)

En outre les questions traversant les secteurs du social (par exemple dans les MECS), du médico-social (par exemple dans les ITEP), et du sanitaire (par exemple dans les hôpitaux de jours), sont quasi identiques, comme le remarque M. Pérorane : *« Je trouvais qu'il y avait des questionnements qui se retrouvaient dans les différentes structures »* (E6, 858). Elles laissent penser que les enfants pris en charge dans ces types d'établissements ne sont pas si différents les uns des autres, que les distinctions se font sur la base du financement, du point d'entrée dans l'éducation spécialisée, et que l'ensemble est une forme de régulateur social à l'échelle d'un département. Même si M. Direnthos parle de l'accompagnement social en général et pas simplement de celui des ITEP, il explique *« [qu'] il n'y a jamais eu autant de personnes en difficulté, ça c'est la crise [...]. Toute crise est une période de tension qui dégénère [...] et ça il faut l'avoir en tête on est sur de la régulation sociale »* (E1, 313). On peut en effet penser que si tous les établissements des associations étudiées fermaient, c'est l'équilibre social de la Gironde qui serait en péril.

Dans une société resserrée autour de la notion d'individu, il semble tout simplement impossible de penser la famille comme étant elle-même prise dans des contingences sociales et économiques à plus large échelle. En outre, le seul lien pensé (pensable ?) et de suite rejeté (massivement et violemment) est un lien de cause à effet : *« C'est compliqué parce que moi je me refuse absolument à dire qu'il y a un lien de causalité entre les difficultés économiques et sociales des parents et les*

troubles de leur enfant » (M. Diralba, E9, 438). La pauvreté comme condition de production du handicap psychique est inenvisageable, même si la séparation entre ces deux publics est dénoncée comme parfaitement artificielle. Les directeurs et pères fondateurs pensent ce lien mais rejettent tout processus « *de cause à effet* ».

M. Diralba envisage autrement les troubles des enfants d'ITEP : ils sont sans cause, inexplicables, même s'il pense que « *c'est plus difficile quand on est en difficulté sociale et économique d'élever un enfant qui présente des troubles du comportement [...]* » (E9, 442). À l'instar de Bourdieu (1979), M. Diralba pense ces familles comme soumises à la nécessité, et incapables de mobiliser un *capital social* que de toute façon elles n'ont pas. Il ajoute que les situations de pauvreté, sur lesquelles il faudrait agir en tout premier lieu, non seulement ne relèvent pas du médico-social, mais sont en outre trop larges à appréhender. Il est finalement plus facile d'agir en compensant les dommages collatéraux de la précarité sociale et économique¹¹⁵, plutôt que d'agir sur les véritables leviers de production de ces situations. Dans une société capitaliste avec comme fondement affiché du vivre ensemble le principe d'égalité, on pourrait se demander quelle est la fonction de cette compensation en lieu et place d'une politique fondamentalement égalitaire. Ne pourrait-on pas postuler que ce transfert vers le champ du handicap rend « acceptable » la part de traitement inégalitaire lié au fonctionnement intrinsèque de la société libérale ?

Nous avons cependant cherché à définir autrement le lien entre « précarité sociale et économique » et « handicap psychique » et avons trouvé en physique un concept qui permet de penser ce lien : l'intrication. L'intrication se définit généralement comme l'enchevêtrement des choses ou des idées. La physique quantique donne une définition de « l'intrication quantique » tout à fait intéressante pour penser la complexité du lien « handicap psychique » – « précarité sociale et économique ». L'intrication quantique est un phénomène « observé » en mécanique quantique dans lequel *l'état* quantique de deux objets doit être décrit *globalement* sans pouvoir séparer un objet de l'autre, bien qu'ils puissent être *spatialement très éloignés*. « Handicap psychique » et « précarité

¹¹⁵ De ce point de vue-là M. Diralba pense la législation de 2005 comme une excellente législation puisqu'elle permet de compenser les désavantages sociaux (E9).

sociale et économique » sont disjoints : par des sources de financements et des lieux de prises en charge distincts, par une répulsion du corps social à établir un lien de cause à effet, par une prédominance consensuelle, du trouble psychologique sur les phénomènes de précarités (social et économique). Ces deux phénomènes que tout tend à distinguer, descriptibles, décrits et pensés séparément doivent cependant être examinés comme un *système unique*. En tout premier lieu, penser les phénomènes « handicap psychique » et « précarité sociale et économique » comme des phénomènes intriqués permet de réintroduire la racine économique et ses conséquences, que le statut global « handicap psychique » tend à faire disparaître. Autrement dit, pour comprendre l'objet « handicap psychique », il faut considérer que « handicap psychique » et « précarité sociale et économique » ne sont pas indépendants l'un de l'autre : ils relèvent d'un processus *intriqué*, c'est-à-dire d'un système unique dont les objets sont pris dans une *relation nécessaire*. La « précarité sociale et économique » ne détermine pas « le handicap psychique » ; ces deux phénomènes fonctionnent ensemble : l'un ne va pas sans l'autre. Dans ces conditions comprendre l'objet « handicap psychique » revient à comprendre le système reliant « handicap psychique » et « précarité sociale et économique ».

Pour poursuivre notre analogie avec la physique, et éclairer cette difficulté de compréhension, nous considérons la théorie de Schrödinger et plus précisément l'expérience dite « du chat de Schrödinger ». Lorsqu'on est dans l'infiniment petit (à l'échelle d'une particule) il n'est pas possible de décrire parfaitement l'état d'une particule. On ne peut que calculer la *probabilité* qu'à cette particule d'être dans un état plutôt qu'un autre. Il existe en outre une probabilité que cette particule soit dans deux états de manière simultanée (c'est l'expérience du chat de Schrödinger mort et vivant à la fois)¹¹⁶. En physique on peut observer des phénomènes macroscopiques et les décrire, en revanche lorsque qu'on se dirige vers l'infiniment petit (particules) alors on ne peut que calculer des *probabilités* à propos de cet infiniment petit (notamment par rapport à l'état dans lequel il peut se trouver). À propos du handicap psychique, la proposition pourrait être

¹¹⁶ GRIBBIN J., (2009), *Le chat de Schrödinger, physique quantique et réalité*, Ed. Flammarion, Champ Sciences, 330p.

inversée : on peut observer et décrire des phénomènes à l'échelle de son élément le plus simple : l'individu (l'individu handicapé psychique existe, il peut être décrit, soigné, compensé). En revanche lorsqu'on se dirige vers l'infiniment grand (l'échelle sociale), il ne serait plus possible – en dehors de calcul de *probabilité* – de penser qu'un individu peut présenter un état où « handicap psychique » et « précarité sociale et économique » soit un état simultané. De la même manière qu'il est difficile d'envisager que le chat de Schrödinger est à la fois mort et vivant, il est difficile d'admettre que « handicap psychique » et « précarité sociale et économique » sont deux phénomènes intriqués. Le rejet de tout processus de cause à effet permet de penser cette intrication. Cette notion ne rend pas compte du handicap psychique dans sa globalité mais de la racine « handicap économique » – sur laquelle nous revenons dans la partie suivante de notre travail – qui cumule toutes les formes de précarités et qui compose (encore) une grande partie de la population des ITEP. C'est un système unique qu'il faut examiner, système à l'intérieur duquel chacun des éléments « handicap psychique » et « précarité sociale et économique » sont à la fois disjoints et inséparables. Nous reviendrons sur cette notion d'intrication dans la dernière partie (discussion) de ce travail de recherche.

PARTIE 3 :

Les racines sociales du handicap

Première approche des processus d'assignation
des jeunes d'ITEP

Chapitre 6 - Description des jeunes d'ITEP : vers des portraits-types

« Art. D. 312-59-1. – Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé »

Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005

Être un jeune en situation de handicap psychique accompagné par un ITEP est la conséquence d'une séquence particulière d'évènements : d'abord des troubles graves du comportement à l'école, ensuite des tentatives échouées d'accompagnement du jeune et de sa famille (les troubles psychologiques des jeunes étant reconnus comme composante principale des troubles), enfin des formes diverses de précarité sociale et économique¹¹⁷. Le retentissement sur la vie sociale de ces éléments conjugués constitue le handicap. Beaucoup de jeunes dont les comportements sont inadaptés à l'école ne sont pas orientés en ITEP. Ceux qui sont orientés en ITEP présentent un agencement particulier de difficultés qu'il s'agit de mettre à jour, à travers une étude du profil social des jeunes accompagnés par un ITEP sur le département de la Gironde.

La Gironde présente la particularité d'avoir un nombre important d'ITEP¹¹⁸ sur son territoire (21), soit environ 1000 jeunes de plus de 6 ans accompagnés au quotidien. Le taux d'équipement en ITEP, la richesse produite par ce département¹¹⁹, font que le territoire de la Gironde est un terrain d'investigation tout à fait pertinent à étudier.

Une question s'ouvre à propos des jeunes accompagnés en ITEP : qui sont-ils réellement ? Ils sont souvent décrits de façon tout à fait superficielle¹²⁰ en fonction

¹¹⁷ Ce lien est fait dès 1999 dans le Rapport sur les Instituts de Rééducation (ancêtres des ITEP) présentés par Michel GAGNEUX et Pierre SOUTOU, membres de l'inspection générale des affaires sociales.

¹¹⁸ Annexe « Liste des ITEP de la Gironde » p. 612.

¹¹⁹ Résultats l'INSEE 2012 sur la base de 2005.

¹²⁰ Cf. Partie 1 – A-normalité : Du traitement des causes à la compensation des conséquences.

d'une caractéristique particulière (l'âge, le sexe, par territoire, par type de déficience), mais aucun lien n'est proposé entre ces différentes caractéristiques.

Ce premier chapitre s'attache à présenter le mode de recueil des données sociales des jeunes accompagnés par un ITEP en Gironde, la construction d'une première base de données, ainsi qu'une description simple de leurs caractéristiques les plus saillantes. Nous proposerons deux portraits types de jeunes d'ITEP, qui montrent sans équivoque l'appartenance massive des familles de ces jeunes d'ITEP à une catégorie sociale défavorisée. Sur la base de ce résultat, un deuxième chapitre proposera des analyses multivariées afin d'expliquer les relations entre les caractéristiques multiples des jeunes d'ITEP et leurs familles.

I. METHODOLOGIE : DU RECUEIL DES DONNEES SOCIALES A LA CONSTRUCTION D'UNE BASE DE DONNEES

Dans les parties suivantes « les jeunes d'ITEP » désignent les jeunes accompagnés par un ITEP et leur famille. Partant de l'absence de statistiques opérationnalisables nous avons mené une enquête systématique auprès de tous les ITEP de la Gironde¹²¹. Notre échantillon se compose de 962 individus. Nous avons construit une grille de recueil de données sociales. Remplie jeune après jeune dans chaque ITEP avec l'aide précieuse d'une personne en charge d'accompagner les familles, elle est le préalable à la constitution d'une source d'informations fiable et représentative de ces jeunes.

Ce travail a été mené sur 3 ans, souvent avec les assistantes sociales travaillant dans les ITEP, systématiquement avec un professionnel en charge des familles qu'il s'agisse d'un(e) éducateur(rice), d'un(e) psychologue ou d'un directeur d'établissement¹²². Ce travail a demandé une mise à disposition conséquente des professionnels : 20 jeunes environ étudiés par heure nécessitent souvent plusieurs séances de travail de 2 ou 3 heures. Nous n'avons pas rencontré de réticence, ni de la part des professionnels, ni de celle des directions. Les ITEP ont été contactés par trois réseaux différents. En premier lieu, suite à la série d'entretiens menés avec

¹²¹ 20 ITEP sur les 21 que comporte le département, le dernier n'ayant pas pu se rendre disponible pour l'étude.

¹²² La présence d'un professionnel de l'ITEP garantit l'anonymat du recueil de données (le cas échéant ce sont eux qui consultent les dossiers) avec un gain de temps et une plus-value formidable autour de leur connaissance fine de la diversité des situations et des jeunes.

les directeurs d'associations¹²³, nous avons obtenu l'autorisation de cette enquête, ceux-ci prévenaient les directions des ITEP et nous organisions concrètement ce travail. Ensuite nous nous sommes appuyée sur un réseau d'assistantes sociales, dont la personne ressource a été notre collègue assistante sociale : lors de réunion de travail elle a remis à ses collègues assistantes sociales, un courrier¹²⁴ explicitant notre enquête et sollicitant leur aide, avec en retour des acceptations de principe ainsi que des noms précis à contacter. Souvent les assistantes sociales se chargeaient de prévenir leur direction de ce travail d'enquête, parfois nous complétions leurs démarches par un courriel explicatif auprès de leur direction. Enfin, pour les ITEP restants, nous avons procédé par contact direct à l'établissement, en sollicitant un rendez-vous préalable de présentation de l'enquête à la direction de l'établissement. Beaucoup de curiosité par rapport à notre travail, un intérêt certain a priori : l'ITEP auprès duquel l'enquête n'a pas pu être menée est manquant pour des difficultés temporaires de personnel, et non par résistance au travail demandé.

Si globalement notre demande d'enquête a rencontré l'ouverture des établissements *via* les différents personnels qui les composent, notre double statut de chercheuse et de professionnelle en exercice a favorisé cette ouverture. Notre statut de chercheuse impose une forme dissymétrie sociale symbolique (Bourdieu, 1993), qui conduit à une potentielle injonction à se soumettre à notre demande. Le statut de professionnelle en ouvrant un *arrière-plan* commun (nous sommes confrontés aux mêmes jeunes, aux mêmes difficultés, nous nous occupons des mêmes familles) atténue cet effet de domination. Une forme de confiance naît de ce double statut et avec elle, pensons-nous, une authenticité des informations recueillies.

Pour répondre à nos questions, l'outil de travail de chaque professionnels est différent (dossiers papiers des jeunes, notes personnelles papiers, dossier informatisé etc.). Pour autant, chaque fois le même scénario se reproduit : après

¹²³ Cf. partie 2 « Contextualisation des processus d'assignation – l'efficace triptyque association-économie-politique ».

¹²⁴ Cf. Annexe « Courrier aux assistantes sociales » p. 613.

une prise de rendez-vous, munie de notre ordinateur et d'une base de données à remplir, nous posons une série de questions sur chaque jeune pris en charge dans l'établissement¹²⁵. Le professionnel nous accompagnant suit sa liste des et répond à nos questions à l'aide de ses connaissances de la situation de celui-ci, complétées si nécessaire par une consultation de son dossier. L'expérience de ce travail partagé et du temps qu'il a fallu parfois pour répondre à une question, montre l'engagement des professionnels rencontrés, et le souci de précision dans les réponses qu'ils s'imposaient eux-mêmes. On peut penser que la situation d'enquête proposée aux ITEP faisait sens pour les professionnels : en premier lieu, parce qu'ils étaient satisfaits de pouvoir nous aider à mener à bien notre recherche ; également parce qu'en dépit de leur charge de travail, cette enquête propose de mettre au jour le travail – souvent souterrain – qu'ils accomplissent au quotidien.

1.1 Recueil des données sociales

Une série de questions – réparties en 4 domaines – cherche à caractériser précisément le profil social des jeunes et de leurs familles. Ces 4 domaines (individu, famille, ITEP, scolaire) caractérisent le quotidien des jeunes d'ITEP¹²⁶. Les questions élaborées *a priori*, à partir de la connaissance issue des entretiens menés dans la deuxième partie de notre travail¹²⁷, permettent de sortir des représentations pour construire une connaissance objective des caractéristiques sociales des jeunes d'ITEP :

- de façon très classique le « domaine individu » permet de savoir quel est le sexe et l'âge du jeune ;
- le « domaine famille » permet d'appréhender l'environnement familial du jeune : la situation matrimoniale, le lieu de résidence, la catégorie socioprofessionnelle et les placements éventuels antérieurs de ses parents, la composition de sa fratrie, autant d'éléments potentiellement déterminants dans l'explication d'une orientation en ITEP : les jeunes d'ITEP ont-ils des parents davantage divorcés ou

¹²⁵ Accompagné par l'ITEP uniquement et non par des services ambulatoires type SESSAD.

¹²⁶ L'ensemble des questions posées, la méthode de notation des réponses recueillies sont consultables en annexe « Méthode de recueil des données sociales, questions et mode de notation » p. 614.

¹²⁷ Partie 2 : Contextualisation des processus d'assignation – l'efficace triptyque association-économie-politique.

qui n'ont jamais eu de vie commune ? Font-ils partie de fratries plus nombreuses ? Ont-ils une multitude de frères et sœurs liées aux recompositions familiales ? Dans quelle forme de famille vivent-ils ? Leurs parents appartiennent-ils réellement à une classe sociale défavorisée ? Leurs parents ont-ils été placés quand ils étaient jeunes ?

- le « domaine ITEP » permet de savoir depuis combien de temps le jeune a été orienté en ITEP. Existe-t-il des orientations au long court ? Qui – avec la famille – est à l'origine de la demande : l'école, le secteur social, le secteur psychiatrique ? D'où viennent ces jeunes ? S'agit-il d'une première orientation dans le milieu spécialisé ou arrivent-ils d'autres types d'établissements (du médico-social, du social, de l'hôpital) ? Bénéficient-ils d'un autre type de suivi (par exemple social, judiciaire ou psychiatrique) ?

- le « domaine scolaire » permet de savoir quelle est la dernière classe fréquentée par le jeune dans le milieu ordinaire avant son orientation en ITEP : à quel moment la scolarité a-t-il commencé à poser problème ? Au primaire, collège, lycée ? Le jeune d'ITEP reste-t-il peu ou prou inscrit dans une scolarité classique ? Quelle est son mode de scolarisation en ITEP ? À temps plein dans l'unité d'enseignement ? À temps partagé entre l'ITEP et un établissement scolaire ordinaire ? À l'aide d'un dispositif de l'Education nationale ?

La connaissance par les professionnels, des jeunes et des situations est considérable, souvent plus riche que les questions posées. Les informations communiquées ont été notées dans une case « Informations diverses » avec comme finalité une aide dans les prises de décisions quant au codage des réponses recueillies.

À partir de la fin du recueil de données nous nous sommes attachée à coder nos variables qualitatives sémantiques en variables qualitatives statistiques, travail fait *a posteriori* afin d'encoder l'ensemble des données recueillies.

1.2 Construction d'une première base de données

Les quatre tableaux ci-après reprennent de façon synthétique l'ensemble des variables et modalités de variables ainsi construites.

Tableau 4 : Domaine individu, variables et modalités de variables

Domaine individu				
Sexe				
Filles		Garçons		
Âge				
5/6/7 ans	8/9/10 ans	11/12/13 ans	14/15/16 ans	Plus de 16 ans

Les jeunes d'ITEP ont entre 5 et 20 ans. La variable « âge » est découpée par intervalles réguliers.

Tableau 5 : Domaine familial, variables et modalités de variables

Domaine familial				
Situation matrimoniale du couple				
Mariés/concubins	Divorcés/séparés	Pas de vie commune	Autre	
Lieu de résidence des parents				
Parents Secteur 30 kms	Parents hors secteur 30 kms	Mère secteur Père hors secteur	Père secteur Mère hors secteur	
Nombre d'enfants du couple dont l'enfant est en ITEP				
1 ou 2 enfants	3 ou 4 enfants	Plus de 4 enfants		
Nombre d'enfants au quotidien avec lequel l'enfant d'ITEP vit				
1 ou 2 enfants	3 ou 4 enfants	Plus de 4 enfants	Hors domicile	
Nombre d'enfants des 2 parents en tout				
1 ou 2 enfants	3 ou 4 enfants	Plus de 4 enfants		
Présence des parents				
Parents présents	Père absent	Mère absente	Parents absents	
Profession du père				
Favorisée	Intermédiaire	Moyenne-populaire	Précaire	
Profession de la mère				
Favorisée	Intermédiaire	Moyenne-populaire	Précaire	
Placement éventuel des parents				
Parents non placés	Père placé	Mère placée	Parents placés	Info non disponible

Pour la variable *situation matrimoniale des parents*, nous avons fait le choix de regrouper en une seule modalité « Marié et Concubin » d'un côté et « Divorcé et Séparé » de l'autre afin de rendre compte de la situation dans laquelle se retrouve le jeune d'ITEP par rapport à ses parents. L'état matrimonial réel des parents importe moins que la situation éducative : afférente à la situation réelle de mode de vie des parents, différente si les parents du jeune vivent ensemble ou pas.

Le choix de définir les modalités de la variable *lieu de résidence des parents* en fonction d'un critère de 30 kilomètres relève d'un *background* commun aux ITEP : il est admis que le secteur d'intervention d'un ITEP se situe sur un cercle de 30 kilomètres dont l'ITEP est le centre. Dans la réalité le cercle se réduit lorsqu'il s'agit d'un ITEP en centre-ville et peut s'étendre en forme elliptique pour des ITEP en périphérie de Bordeaux. Par exemple un ITEP situé dans la banlieue nord de Bordeaux mais qui reste relativement proche du centre-ville voit son secteur se décaler au-delà des 30 kilomètres en s'éloignant de la ville. En comparant le lieu d'habitation des parents avec le secteur supposé de l'ITEP, nous avons tenu compte de ces spécificités géographiques.

La variable *présence des parents* est la seule variable construite à partir d'une confrontation entre le lieu *d'habitation des parents* (nous notions : décédé, en prison, père ou mère inconnu, pour signaler les éventuelles raisons d'une adresse inconnue). Le lieu de résidence de l'enfant à partir de la variable *fratrie d'habitation* (variable pour laquelle la modalité 4 correspond à un enfant vivant hors du domicile familial) et les notes diverses qui précisent souvent la situation sociale générale de la famille (exemple, le père est en prison, tous les enfants sont placés, la mère ne voit plus ses enfants depuis longtemps...). Les raisons exhaustives qui affectent un parent à une modalité liée à l'absence sont, le décès du parent, le fait que le parent ne s'occupe plus de l'enfant depuis plus de 2 ans (les visites mêmes peu régulières ne sont pas comptabilisées dans cette catégorie, il faut qu'il y ait une forme d'abandon de l'enfant), ou qu'il ne s'en est jamais occupé (placement à la naissance par exemple), un parent déchu de l'autorité parentale, un parent en prison (séjours répétés et/ou longs sans contact), sans domicile fixe et sans lien avec l'enfant. L'idée de construire cette variable découle du travail de recueil des données : il y a dans tous les ITEP des parents décédés

(notamment des pères) ou absents ; de cette récurrence a fini par éclore l'idée d'aller vérifier la réalité de cette absence. Concrètement, la précision des informations notées autorise la construction de cette variable et l'exhaustivité des raisons de l'absence réduit la subjectivité de cette construction.

Le choix des modalités de variables pour les *catégories socioprofessionnelles* du père et de la mère s'est opéré au plus près de la réalité des professions des individus¹²⁸. Au-delà de la distinction classique entre classe favorisée, moyenne et populaire, la séparation de la classe moyenne en deux classes distinctes l'une plus proche de la classe favorisée (la classe intermédiaire) et l'autre se différenciant de la classe précaire par son accès au marché de l'emploi (la classe moyenne-populaire) est plus adaptée à la situation actuelle et permet une vision plus juste de la réalité.

Tableau 6 : Domaine ITEP, variables et modalités de variables

Domaine ITEP					
Suivis autre que ITEP					
Pas de suivi		Suivi administratif		Suivi judiciaire	
				Autre	
Ancienneté du placement					
Moins de 3 ans		Entre 3 et 6 ans		Plus de 6 ans	
Origine de la demande d'ITEP					
Circuit classique	Circuit social	Circuit ITEP	Circuit SESSAD d'ITEP	Circuit sanitaire	Circuit Multi
Première orientation en milieu spécialisé					
Oui			Non		

Lorsque nous parlons de suivi judiciaire pour la variable *suivi autre que ITEP* nous parlons d'un suivi effectué par décision du juge des enfants, lié à la situation familiale (souvent une AEMO [Action Éducative en Milieu Ouvert]), aboutissant ou non à un placement de l'enfant en famille d'accueil, lieu de vie ou MECS [Maison d'Enfant à Caractère Social], et non d'un suivi justice parce que le jeune aurait eu

¹²⁸ Cf Annexe « Dictionnaire des variables » p. 616.

maille à partir avec la justice (si c'est le cas alors il serait affecté à la modalité 4 *Autres*).

Nous parlons de circuit ayant conduit à l'orientation en ITEP dont la composante principale : classique (parents, école et CMPP ou équivalent), sociale, ITEP (pour les renouvellements d'accompagnement), SESSAD d'ITEP (pour le passage d'un accompagnement ambulatoire à un accompagnement plus global), sanitaire ou multi (quand il n'est pas possible de définir la composante principale). À partir de cette composante principale, nous affectons alors un individu à ce circuit plutôt qu'à une autre.

Tableau 7 : Domaine scolaire, variables et modalités de variables

Domaine scolaire							
Dernière classe fréquentée en milieu ordinaire							
Primaire	CLIS	Collège	ULIS	SEGPA	Lycée	Maternelle	Jamais scolarisé
Classe actuellement fréquentée							
Info non recueillie	Interne ITEP	Temps plein extérieur		Partagée école/ITEP	Formation professionnelle	Pas de scolarité	

Lorsque pour *Dernière classe fréquentée en milieu ordinaire* nous parlons de lycée, il s'agit de lycée et formations professionnelles post collège. Pour *Jamais scolarisé*, il faut entendre que s'il y a eu scolarité elle a été très partielle, depuis la maternelle.

- La *Classe fréquentée actuellement* est une variable construite à partir des notes diverses. Dire comment est scolarisé le jeune (au sein de l'ITEP, en dehors, partiellement en dehors ou en rupture) est une information supplémentaire souvent donnée par les professionnels. Pour autant, tous les ITEP n'ont pas été caractérisés du point de vue de cette variable. Pour ne pas biaiser le traitement descriptif, la modalité *Information non recueillie* a été ajoutée.

II. PHOTOGRAPHIE DE L'ÉCHANTILLON : UN ADOLESCENT DEFAVORISE VS UN ADOLESCENT DEMUNI

En suivant les quatre domaines du recueil de données, nous sommes en mesure de décrire l'environnement social des jeunes d'ITEP de la Gironde et de proposer deux portraits-types : le premier sur la base du plus grand nombre d'individus affectés à chaque modalité de variable¹²⁹, le deuxième en tenant davantage compte des récurrences et recoupements de ces mêmes modalités. Ces premiers portraits-types commencent à dessiner un assemblage de caractéristiques (individuelle, familiale, sociale) vers une première approche des processus d'assignation des jeunes d'ITEP, notamment autour d'un verdict économique sans appel, sur lequel nous reviendrons dans le chapitre suivant.

Les jeunes de notre échantillon sont majoritairement des garçons (80%). Définis comme handicapés, les troubles du comportement (leur intensité) expliquent cette surreprésentation masculine (Bourdieu, 1998 ; Ayral, 2011). Cette réalité, observable à l'échelle des jeunes d'ITEP l'est également à l'échelle plus globale des jeunes handicapés de Gironde¹³⁰. Cette caractéristique rejoint les statistiques établies par la MDPH : sur 643 décisions d'orientation en ITEP, 518 individus sont des garçons, soit plus de 80% de la population. La distribution des jeunes d'ITEP selon leur âge pourrait être représentée par une courbe en cloche atteignant un pic à 13/14 ans. Rapportée à l'âge normal de scolarisation des jeunes en France, cette distribution désigne l'école – plus particulièrement l'entrée au collège – comme le moment où la scolarisation de certains individus pose problème. L'intensité des troubles du comportement forme le handicap psychique qui nécessite des soins en ITEP parallèles à une forme de scolarisation. Comme pour le sexe, notre observation est cohérente avec les statistiques de la MDPH qui indiquent que 47,43% des décisions d'orientations en ITEP concernent la tranche des 11 – 15 ans.

¹²⁹ Cf. annexe « Photographie de l'échantillon : jeunes d'ITEP, effectifs observés » p. 620.

¹³⁰ Les jeunes handicapés de Gironde, dont sont issus les jeunes handicapés psychiques d'ITEP, sont également significativement davantage des garçons, comme nous le verrons dans la quatrième partie de notre travail : « Entre troubles psychiques des enfants et mise en cause des parents, éléments pour une compréhension de la fabrication du handicap psychique ».

Les parents des jeunes d'ITEP sont davantage séparés ou divorcés (55,36%) que mariés ou concubins (35,28%). La modalité *Séparés/divorcés* nous sert d'indicateur de recomposition familiale et/ou de familles monoparentales. La limite de cet indicateur est que la modalité *Vie commune* (mariés ou concubins), considérée comme stable pour l'enfant (parents ensembles) n'assure pas qu'il ne s'agit pas d'une recomposition familiale antérieure à la situation actuelle. Difficile donc de comparer la situation familiale des jeunes d'ITEP à la situation familiale des jeunes du même âge (les statistiques publiques autour de la vie familiale sont construites de façon tout à fait différentes, et notre indicateur est très incertain). Pourtant quelques chiffres donnent une indication de la tendance des conditions de vie des jeunes d'ITEP du point de vue des recompositions familiales et des familles monoparentales. En 2008 l'INSEE¹³¹ nous informe qu'un enfant sur 10 vit dans une famille recomposée. Les statistiques de 2005¹³² disent que les familles monoparentales ne cessent de s'accroître et représentent 17,7% des jeunes de moins de 25 ans. Partant de ces statistiques, avec toutes les précautions précédemment citées, on peut tout de même voir une tendance se dégager : les jeunes d'ITEP sont davantage soumis à des recompositions familiales et/ou à des familles monoparentales (*a minima* plus de 50% alors que les recompositions et les familles monoparentales de la population française ne représentent pas plus de 30% des situations).

Plus de 50% des familles habitent sur la zone géographique de l'établissement fréquenté par leur enfant. Le nombre de parents hors secteur est étonnamment élevé (142 parents représentant près de 15% des jeunes d'ITEP). Ce taux est lié au nombre d'enfants résidant hors domicile familial. La proportion de mères seules sur le secteur (28,07%) est largement plus importante que celle de pères seuls (5,20%). Comme dans la population française, s'occuper des enfants, relève

¹³¹ Aude LAPINTE, division Enquêtes et études démographiques, Insee Première N° 1470 - octobre 2013.

¹³² Olivier CHARDON, Fabienne DAGUET, Émilie VIVAS, division Enquêtes et études démographiques, Insee Première N° 1195 - juin 2008.

davantage du domaine des mères (par exemple après un divorce 76% des enfants sont confiés à leur mère¹³³).

En France, la proportion de couples ayant 1 ou 2 enfant est de 83,5%, ce taux diminue à 16,5% pour les couples ayant 3 ou 4 enfants et plus¹³⁴. Avec seulement 68,16% d'enfants d'ITEP issus d'une fratrie de 1 ou 2 enfants et plus de 31% issus d'une fratrie de 3 enfants et plus, les parents des jeunes d'ITEP ont davantage d'enfants que la population française. Les recompositions successives des familles, les départs des enfants les plus âgés et les enfants issus d'un autre couple expliquent les différences entre la fratrie restreinte (même mère, même père), et ce que nous avons noté comme étant la fratrie d'habitation. À noter cependant que 23,53% des enfants d'ITEP vivent hors du domicile parental¹³⁵.

Les parents des jeunes d'ITEP sont pour plus de 80% présents auprès de leurs enfants. Rappelons que les causes exhaustives et exclusives d'absence sont diverses mais se rejoignent autour d'une séparation depuis plus de 2 ans (décès, prison, SDF, ne s'occupe pas de l'enfant, abandon, déchéance de parentalité). Comme pour la variable *Lieux d'habitation des parents*, on peut toutefois noter un taux « d'absence » conséquent des pères (plus de 15%), alors que pour les mères ce taux chute à 2,08% : du point de vue de cette variable aussi, s'occuper des enfants d'ITEP relève davantage du domaine des mères.

Considérant l'information non disponible comme une absence de placement des parents lorsqu'ils étaient plus jeunes (la précision de l'information recueillie, *via* les professionnels des ITEP, va dans ce sens), près de 80% des parents d'enfants d'ITEP n'ont pas été placés dans leur jeunesse. Il est néanmoins important de noter le nombre conséquent de mères placées (12,68%) au regard des pères (4,57%) et des couples parentaux placés (3,22%). Peut-être pourrions-nous émettre

¹³³ Carole BONNET, Ined, Bertrand GARBINTI, Insee-Crest et Anne SOLAZ, Ined, Insee Première N° 1536 - février 2015.

¹³⁴ Source, Insee, RP1990 sondage au 1/4 - RP1999 à RP2012 exploitations complémentaires.

¹³⁵ Parfois confiés à des tiers dignes de confiance issus de la famille (grands-parents, oncle, tante par exemple), ils sont le plus souvent confiés au Conseil général avec mesure de placement et vivent dans des familles d'accueil, des foyers ou des lieux de vie [MECS]. Ces mesures de placement sont à mettre en relation avec la variable *Lieux de résidence des parents* pour laquelle nous notions une proportion élevée de parents vivant tous les deux hors du secteur de l'ITEP. Les jeunes d'ITEP qui vivent hors du domicile familial sont alors rattachés à l'ITEP à partir de leur lieu de résidence effective plutôt qu'à partir du lieu d'habitation de leurs parents.

l'hypothèse suivante : ce sont elles qui s'occupent des jeunes d'ITEP, elles sont mieux connues que les pères davantage absents. Cette réalité ouvre la question de la reproduction des parcours entre les mères et leurs enfants. Elle confirme un peu plus la mère comme pilier dans l'éducation des enfants d'ITEP.

La catégorie socioprofessionnelle des pères de jeunes d'ITEP n'est pas connue pour plus de 26% d'entre eux (les pères sont davantage absents, ils habitent plus que les mères hors du secteur géographique de l'ITEP). L'absence d'information quant à leurs catégories socioprofessionnelles corrobore la présence de la mère au détriment de celle du père. Pour autant, le pourcentage rapporté au nombre de pères dont l'information est connue est sans appel : très peu représentés dans les classes supérieures et intermédiaires, ils sont à plus de 45% dans la classe moyenne-populaire composée d'individus avec un emploi stable mais peu rémunérateur, et pour plus de 28% dans la classe précaire dont les individus vivent principalement d'emplois précaires et d'allocations diverses.

Les catégories socioprofessionnelles des mères de jeunes d'ITEP sont connues. Le faible pourcentage d'information non disponible conforte leur place prépondérante dans l'éducation des jeunes. Elles sont ostensiblement mieux connues par les professionnels des ITEP fréquentés par leurs enfants. Sans appel elles appartiennent à la classe précaire pour plus de 46% d'entre elles. Au mieux elles occupent un emploi stable mais peu rémunérateur ; moins de 18% des mères de jeunes d'ITEP sont issues des classes favorisées et intermédiaires confondues. Le milieu social des jeunes d'ITEP est un milieu économiquement précaire.

En ce qui concerne l'ITEP, la baisse de la durée d'accompagnement des jeunes dans le temps (67,26% sont accompagnés depuis moins de 3 ans dans leur ITEP, puis 26,92% entre 3 et 6 ans, puis 5,82% pour plus de 6 ans), rapportée à leur âge (avec un pic entre 11 et 16 ans) laisse penser qu'ils ne restent pas dans le même ITEP et sont accompagnés dans un mouvement inter-établissements (ainsi ils peuvent être arrivés depuis moins de 3 ans dans le dernier établissement fréquenté).

La variable suivante *Qui est à l'origine de l'orientation en ITEP* corrobore l'hypothèse de ces passages d'ITEP en ITEP. En effet, si les dossiers de demande d'orientation en ITEP sont constitués par la famille, en réalité elles sont le plus

souvent accompagnées dans la réalisation de ce dossier¹³⁶. La variable *Origine de l'orientation en ITEP* évalue avec quelle aide les parents ont établi cette demande d'ITEP. En cumulant le circuit ITEP (l'orientation du jeune émane d'un autre ITEP) et le circuit SESSAD d'ITEP (l'orientation provient d'un SESSAD de l'ITEP ou d'un autre ITEP), plus de 37% des jeunes sont orientés en ITEP depuis un ITEP entérinant le parcours interinstitutionnel des jeunes et un temps d'accompagnement en ITEP relativement long (en tout cas supérieur à 3 ans). La majorité des parents des jeunes d'ITEP sont accompagnés par un circuit classique (38,67%) : un dépistage par l'école des troubles du comportement, *a minima* un parcours de bilans établis par un *Centre Médico Psycho Pédagogique* (CMPP) ou équivalent, un rendez-vous avec une assistante sociale, pour aboutir à la constitution d'un dossier MDPH (*Maison Départementale de Personnes Handicapées*). Plus de 14% le sont à partir d'un circuit social, c'est-à-dire à partir d'une problématique sociale clairement identifiée. Plus de la moitié des orientations en ITEP, ne sont pas des premières orientations, entérinant l'hypothèse de parcours interinstitutionnels comme mode de prise en charge.

La variable *fratrie d'habitation* montre qu'une partie des jeunes d'ITEP (23,53%) vivent hors domicile familial : ils sont pris en charge par le Conseil général et traversent des établissements à caractère social. La variable précédente *Envoyé par qui ?* évalue à 7,59% le taux de jeunes adressés par le secteur sanitaire. Les jeunes d'ITEP ont des parcours interinstitutionnels, ils traversent les secteurs sanitaire, social et médico-social. La variable *Suivis autre que ITEP* confirme cette hypothèse : la modalité *Suivi judiciaire* se rapporte le plus souvent à une mesure AEMO (*Action Éducative en Milieu Ouvert*) avec ou sans mesure d'éloignement. Plus de 35% des jeunes d'ITEP sont concernés par cette mesure exercée par le secteur social. La mise en relation de la modalité *Enfant hors domicile* de la variable *Fratrie d'habitation* montre que sur 340 individus bénéficiant d'un suivi judiciaire, 224 sont éloignés du domicile familial. Cumulés, les différents suivis représentent un peu moins de la moitié des jeunes d'ITEP. Même si 55, 61% n'ont aucun autre suivi

¹³⁶ Cf partie 4 « Entre troubles psychiques des enfants et mise en cause des parents, éléments pour une compréhension de la fabrication du handicap psychique »

que celui de l'ITEP, les jeunes d'ITEP sont suivis par le secteur social de manière tout à fait conséquente.

Les jeunes d'ITEP ont majoritairement entre 11 et 16 ans, âge où l'on est normalement scolarisé au collège et au lycée. Pas étonnant dans ces conditions d'observer la maternelle, le primaire et la CLIS comme dernières classes fréquentées par ces jeunes. Ce constat rapporté au taux de jeunes provenant du collège ordinaire (12,17%) entérine l'hypothèse de l'entrée au collège comme moment et lieu problématiques entraînant rupture et passage dans le champ du handicap. À noter le taux non anodin (8,36%) de jeunes d'ITEP jamais scolarisés en milieu ordinaire : il s'agit d'enfants pris en charge très jeunes (avant l'entrée en maternelle) par des jardins d'enfants spécialisés (ces jardins d'enfants spécialisés accueillent des enfants de 3 à 6 ans présentant des handicaps divers) et poursuivant leurs parcours en ITEP.

Plus de 40% des jeunes n'ont pas été caractérisés du point de vue de leur mode de scolarisation actuel. En ce qui concerne le nombre de jeunes caractérisés (576 individus sur 962) plus de 60% des jeunes d'ITEP sont scolarisés dans l'unité d'enseignement de l'ITEP (scolarité interne), 12,49% bénéficient d'une scolarité à temps plein dans un établissement scolaire ordinaire (plus de 17% en ajoutant les plus âgés intégrés dans un CFA, lycée pro ou DIMA (*Dispositif d'Initiation aux Métiers en Alternance*)), 8,50% ont une scolarité partagée entre établissement ordinaire et unité d'enseignement de l'ITEP, et plus de 13% ne bénéficient pas d'une scolarité. Ces derniers multiplient les stages depuis l'ITEP. Ils sont souvent en attente d'une orientation médico-sociale (par exemple en attente d'une orientation en *Institut Médico Professionnel (IMPro)*), sans solution et à l'ITEP, à temps plus ou moins partagé avec le milieu familial. Dit autrement ces 13% de jeunes représentent des jeunes décrits dans les ITEP comme étant « en galère ».

Sur la base de ce travail cette description inductive deux portraits types de jeunes d'ITEP se dessinent : le premier en cumule le plus grand nombre d'individus dans chacune des modalités de variables, nous le nommons le « portrait dominant » ; le deuxième tient davantage compte des récurrences et des concordances entre les modalités des variables, nous le nommons le « portrait récessif ». À chacun de ces

deux portraits correspondent, un « jeune d'ITEP dominant » et un « jeune d'ITEP récessif » avec les caractéristiques suivantes :

Un adolescent défavorisé

« Le jeune d'ITEP dominant est un garçon âgé de 13/14 ans, ses parents sont séparés et vivent sur le secteur de l'ITEP, il a 1 frère ou 1 sœur qui vit avec lui et sûrement 2 ou 3 autres nés des unions successives antérieures ou postérieures de ses parents. Ses parents sont présents et n'ont pas été placés dans leur jeunesse. Son père occupe un emploi stable mais peu rémunérateur et sa mère vit plutôt grâce à diverses allocations. Des difficultés massives de comportement dès l'école primaire ont conduit les professionnels de l'école et du secteur à soutenir ses parents vers une demande d'orientation en ITEP dans lequel il est scolarisé à temps plein au sein de l'unité d'enseignement. Il ne bénéficie pas d'autre suivi ni administratif ni judiciaire et s'il n'a pas encore changé d'ITEP, ses parents et lui seront accompagnés vers une orientation ultérieure dans le secteur médico-social ».

Un adolescent démuné

« Le jeune d'ITEP récessif est un garçon de 13/14 ans, ses parents ne vivent pas ensemble, son père est hors du secteur de l'ITEP, il ne s'occupe pas de lui et sa catégorie socioprofessionnelle n'est pas connue. Sa mère en revanche est sur le secteur de l'ITEP, elle est présente, elle vit des minima sociaux et a sûrement été placée quand elle était jeune. Il vit hors du domicile familial et a été orienté en ITEP à partir d'un circuit social qui suit sa situation familiale. Il a 2 frères et sœurs issus du couple parental et sûrement 1 ou 2 autres liés aux recompositions familiales multiples. Il est arrivé depuis moins de 3 ans à l'ITEP mais son entrée dans l'éducation spécialisée est liée à son parcours social antérieur. S'il a été scolarisé en milieu ordinaire jusqu'en primaire ou peut-être jusqu'au début du collège, il est dorénavant scolarisé au sein de l'unité d'enseignement de l'ITEP ».

Ces portraits types pourraient être déclinés jusqu'à la présentation de chaque cas de jeunes accompagnés par un ITEP en Gironde. Aussi artificiels qu'ils soient, ces scénarii convergent vers la mise en relief de leurs caractéristiques à travers deux portraits types. Cette première description permet notamment d'approcher les processus d'assignation à partir de la compréhension de l'existence d'un verdict économique comme phénomène massif relatif aux populations d'ITEP, au moins sur le territoire de la Gironde. Cette prédominance de la précarité

économique, pour être comprise dans toute sa complexité, nécessite l'examen d'analyses multivariées afin d'expliquer l'agencement des caractéristiques multiples des individus et particulièrement leurs liens avec les phénomènes de précarité économique. Le chapitre suivant s'attache donc à l'étude des systèmes proximaux des jeunes d'ITEP, c'est-à-dire à l'étude des assemblages complexes de leurs attributs particuliers, à partir du recueil de données élaboré dans ce chapitre.

Chapitre 7 - Systèmes proximaux : handicap et classes sociales

La description inductive proposée au chapitre précédent permet d'expliquer une première forme de processus d'assignation des jeunes d'ITEP principalement autour de la précarité économique de leurs familles. Cette description est en adéquation avec la population handicapée psychique communément attendue en ITEP. Nous l'avons vu, du point de vue de l'idéologie performative à l'œuvre depuis la loi de 2005, il s'agit de compenser les conséquences de tous les types de handicaps, le handicap psychique étant considéré au même titre que tous les autres types de handicaps. Du point de vue du contexte historique des ITEP, le trouble psychique est considéré comme indépendant de l'origine sociale des jeunes. Vouloir continuer de parler des jeunes handicapés psychiques en ITEP, sans accomplir un travail de base de mise à jour des racines du handicap, est au mieux superflu, au pire illusoire (il perpétue l'illusion d'un savoir *donné*¹³⁷).

Ce chapitre propose donc d'explorer plus avant la question de l'origine sociale des jeunes, notamment d'expliquer et de chercher à comprendre comment leurs multiples caractéristiques s'agencent les unes avec les autres. Il s'agit de mettre à jour les systèmes proximaux¹³⁸ dans lesquels les jeunes d'ITEP sont enserrés.

Dans une première approche de ces systèmes proximaux, nous prenons le parti d'approfondir l'étude en termes de classes sociales : des analyses bivariées permettront de montrer les attributs particuliers attachés aux individus de chacune des classes sociales. Une deuxième approche consiste en une analyse de correspondances multiples qui permet de comprendre quelles sont les caractéristiques des individus qui s'opposent. Enfin une classification hiérarchique

¹³⁷ Bachelard (1938) dans *La formation de l'esprit scientifique*, met en garde contre l'illusion des faits sociaux *donnés* et préconise de construire la connaissance scientifique en tenant compte d'obstacles épistémologiques qu'il entreprend de décrire. La facilité de l'expérience première (les yeux grands ouverts) et les généralités du premier aspect (les yeux grands fermés) sont 2 obstacles décrits par Bachelard, ils sont particulièrement à l'œuvre dans le cadre du handicap psychique. Ces obstacles, non surmontés, encouragent les savoirs et les écrits de ceux que Bourdieu, en 1993, nommait déjà les doxosophes.

¹³⁸ Étudier le système proximal des jeunes d'ITEP revient à expliquer et comprendre comment l'ensemble de ses attributs s'assemblent les uns avec les autres. Le centre du système étant occupé par le jeune lui-même, il s'agit d'étudier comment les autres caractéristiques (familiales, sociales, liées à l'orientation en ITEP, scolaires) s'accrochent pour ainsi dire au plus près du jeune et permettent de comprendre comment ces caractéristiques s'articulent.

ascendante, en rapprochant les attributs des individus, ouvre la voie d'une troisième approche de ces systèmes proximaux. Ces trois niveaux d'analyse, bien que décrits séparément, rendent possible *ensemble* la mise à jour de quatre systèmes proximaux, quatre racines indentifiables du handicap psychique (psychique, socioculturel, familial, économique).

I. RECONFIGURATION DE LA BASE DE DONNEES

Pour proposer des analyses multivariées nous avons dû procéder à un remaniement de la base de données construite au chapitre précédent. Cette partie s'attache à expliciter rapidement les choix de regroupement de modalités de variables en suivant les quatre domaines de recueil de données¹³⁹, et pour lesquels nous avons recherché un équilibre entre rationalité sémantique et effectifs observés.

- Les variables relatives à l'individu (sexe et âge) gardent les mêmes modalités de variables.
- Pour le domaine familial, les choix de regroupement ont été simples. Par exemple pour la variable *Situation matrimoniale* : les modalités *Pas de vie commune* et *Autre* sont sémantiquement proches et admettent des effectifs observés plus faibles (respectivement 76 et 14 individus) au regard des deux autres modalités (*Marié/concubin* : 339 individus ; *Divorcé/séparé* : 532 individus) facilitant leur regroupement. Il en va de même pour les variables *Lieu de résidence des parents*, *Fratric restreinte*, *Fratric d'habitation*, *Fratric éloignée*, *Présence des parents* et *Placement éventuel des parents*. Pour la catégorie socioprofessionnelle des parents nous avons regroupé *Classe favorisée* et *Classe intermédiaire* (pour le père comme pour la mère), les effectifs observés et le niveau économique des familles justifient ce choix. En revanche nous avons fait le choix de retirer la modalité *Info pas disponible*. Logique pour le cas des mères (56 mères, soit seulement 5,82% de la population), cette modalité exclut 252 pères du traitement statistique ultérieur, soit plus de 26% d'entre eux. Difficile de

¹³⁹ Les tableaux des regroupements de variables entre la première et la deuxième base de données sont consultables en annexe : « Système proximal : reconfiguration de la base de données » p. 626.

regrouper cette absence d'information avec l'une ou l'autre des modalités de variable existantes. Cette exclusion du traitement statistique permet cependant de prendre pleinement en compte la dimension de ceux dont l'information est connue.

- Pour le domaine ITEP, pour la variable *Suivi autre que ITEP*, la modalité *Autre suivi* est regroupée avec la modalité *Suivi administratif*. Ces deux modalités se rejoignent quant au soutien apporté à la famille, sans problématique sociale reconnue. La modalité de variable *Suivi judiciaire*, en introduisant une décision du juge quant au suivi de la famille, introduit également la reconnaissance d'une problématique familiale et/ou sociale. Pour la variable *Origine de la demande*, la modalité de variable *Circuit multiple* est retirée ; elle ne représente que 18 individus qui admettent des chemins multiples pour aboutir à un accompagnement en ITEP, et pour lesquels il est impossible de trancher quant à la prépondérance de l'une ou l'autre des voies empruntées. Affecter ces individus à l'une ou l'autre des modalités de variables en fonction des effectifs observés aurait été trop arbitraire. Pour cette variable, *Circuit ITEP* et *Circuit SESSAD d'ITEP* auraient pu être regroupés. Cependant, les modalités d'accompagnement – institutionnel pour l'ITEP et ambulatoire pour le SESSAD d'ITEP – représentent des circuits trop distincts pour être amalgamés¹⁴⁰.
- Pour le domaine scolaire, seule la variable *Dernière classe fréquentée en milieu ordinaire* a été remaniée selon le modèle officiel de scolarisation des jeunes en France : *Maternelle ou jamais scolarisé* (bien que recommandée, l'école n'est obligatoire en France qu'à partir de 6 ans), *Primaire*, *Collège* et *Lycée et formation post 3^{ème}*.

II. ANALYSES MULTIVARIEES : MISE A JOUR DES SYSTEMES PROXIMAUX

À partir de la reconfiguration de l'outil statistique présenté ci-dessus, nous explorons et décrivons chacun des niveaux d'analyses multivariées (Chi-2, ACM et

¹⁴⁰ Cette disparité tend à s'atténuer en 2017 au moment où les institutions adoptent le modèle du dispositif, où institutionnel et ambulatoire se conjuguent vers un accompagnement toujours plus individualisé du jeune et de sa famille.

CAH) afin d'être en mesure de les analyser ensemble et ainsi définir les systèmes proximaux dans lesquels se trouvent les jeunes d'ITEP.

II.1 Liens entre capital économique et domaines sociaux

Le capital économique des familles dont les jeunes sont orientés en ITEP – notamment la question de la précarité économiques des mères – est un élément déterminant dans l'explication de l'interstice entre le social et le pathologique. Examinons précisément les liens entre les classes sociales¹⁴¹ dont sont issus les jeunes d'ITEP et les variables caractérisant le milieu dans lequel ils vivent à partir des domaines famille, ITEP et scolaire (les variables sexe et âge ne nous ont pas semblé pertinentes à mettre en relation avec le capital économique des parents).

Afin de ne pas alourdir la lecture des résultats présentés dans cette partie, nous avons fait le choix de ne pas inclure les tableaux de tests de Chi² dans le corps du texte. Ils sont consultables en annexe¹⁴². Les affirmations présentées dans les encadrés des parties suivantes reposent donc sur des tests de chi-2 entre classe sociale et variables caractérisant le milieu des jeunes d'ITEP. Les tests sont effectués indépendamment pour les mères et pour les pères. Lorsque nous parlons des parents, cela signifie que les résultats des tests sont identiques pour la mère et pour le père. Nous avons particulièrement examiné les chi-2 par case afin de pouvoir précisément caractériser chacune des trois classes en fonction des modalités de variables significatives.

Toutes les variables ont été testées avec chacune des trois classes sociales. Les variables suivantes apparaissent significativement liées¹⁴³ à l'une ou l'autre des classes sociales : *Situation matrimoniale des parents*, *Lieu de résidence des parents*, *Présence des parents*, *Fratrie restreinte*, *Fratrie d'habitation*, *Fratrie éloignée*,

¹⁴¹ Comme indiqué dans l'annexe « Système proximal : reconfiguration de la base de données » (p.626): la classe privilégiée regroupe de la classe favorisée et de la classe intermédiaire (jeunes dont le père et/ou la mère possède un capital économique élevé), la classe moyenne-populaire concerne les jeunes dont le père et/ou la mère occupe un emploi stable mais peu rémunérateur et la classe précaire ceux dont le père et/ou la mère vivent à l'aide des minimas sociaux.

¹⁴² Cf Annexe « Tests de Chi-2 catégories socioprofessionnelles des parents - caractéristiques des individus » p. 629.

¹⁴³ Le seuil α de signification est 0,01 (soit seulement 1% de chance de se tromper). Lorsque le seuil α est de 0,05, nous le précisons à l'aide d'un astérisque renvoyant à une note en dessous de la figure.

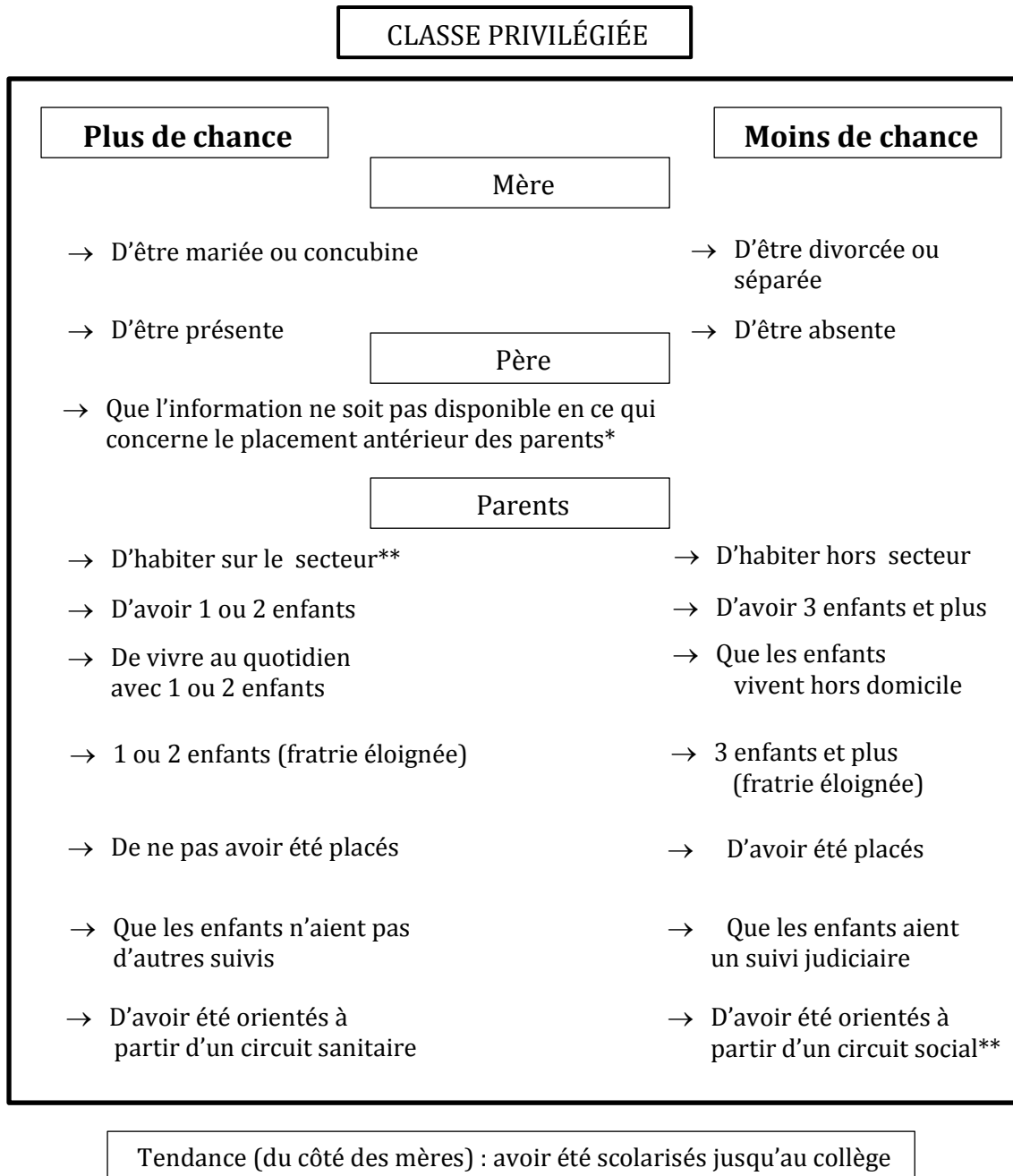
*Placement antérieur des parents, Suivis autre que celui de l'ITEP, Origine de l'orientation en ITEP et Dernière classe de scolarisation en milieu ordinaire*¹⁴⁴.

II.1.1 Classes privilégiées : homogénéité, familles traditionnelles et troubles psychologiques

L'encadré ci-après présente les caractéristiques des jeunes d'ITEP dont la mère et/ou le père font partie de la classe privilégiée. Pour la figure suivante il faut lire les modalités de variables en fonction : des colonnes – « plus de chance » et « moins de chance » – et du (ou des) parent(s) au(x)quel(s) se rapporte l'information. Par exemple pour la figure suivante ; les mères des jeunes d'ITEP appartenant à la classe privilégiée ont plus de chance (au seuil α 0,01) d'être mariées ou concubines et moins de chance d'être divorcées ou séparées ; les parents (*i.e.* la mère et le père) ont plus de chance de vivre au quotidien avec un ou deux enfants et moins de chance que les enfants vivent hors du domicile familial.

¹⁴⁴ Cette dernière modalité, *Dernière classe de scolarisation en milieu ordinaire* fait apparaître des résultats en terme de tendance. Les effectifs théoriques étant inférieurs à 5, ils ne permettent pas d'effectuer un test de Chi-2. Les tendances observées sont cependant intéressantes, elles apparaissent en dessous des figures présentées dans les parties suivantes.

Figure 6 : Caractéristiques des classes privilégiées à partir des tests de Chi-2 significatifs, modélisation.



* Seuil α est de 0,05

** Seuil α est de 0,01 du côté des mères ; 0,05 du côté des pères

- **Légitimité du modèle proposé par la classe privilégiée**

Une première constatation s'impose à propos du nombre de liens statistiques significatifs admis par la classe sociale privilégiée : les mères des jeunes d'ITEP

présentent des liens positifs pour toutes les variables qui admettent des liens significatifs, pour les pères seules les variables *Situation matrimoniale des parents* et *Présence des parents* ne présentent pas de tels liens. En outre, indépendamment de la signification de ces liens, cette classe sociale possède une forme d'homogénéité, une cohérence entre la mère et le père.

Alors que les parents n'ont pas été directement sollicités, la présence d'un nombre important de tests significatifs positifs¹⁴⁵, pour la classe privilégiée nous autorise à penser cette surreprésentation en termes de « gestion sociale des silences » tel que De Singly (1982) l'a développé. Les parents de cette classe sociale sont en capacité de faire reconnaître leurs caractéristiques auprès des professionnels (sûrement parce qu'ils ne sont pas ni socialement, ni économiquement en difficulté), davantage à même donc de transmettre une forme d'identité « positive ». Pour reprendre des notions empruntées à Goffman (1975) ; les parents des classes privilégiées ne présentent pas de décalage entre leur *identité sociale virtuelle* (celle qui est attendue) et leur *identité sociale réelle* (celle qui est constatée) ; de telle manière qu'ils peuvent transmettre, sans craindre une quelconque *stigmatisation*, qui ils sont. Ce phénomène est d'autant plus puissant qu'il est incorporé par les parents comme par les professionnels.

Cette cohérence de classe donne au modèle proposé par les classes sociales privilégiées une légitimité autour de leurs capacités à dire qui ils sont (parce qu'ils ne sont pas discréditables) *via* le vecteur de professionnels consciencieux. Consciencieux n'est pas un jugement de valeur sur la qualité du travail accompli par les professionnels mais plutôt une façon de marquer leur engagement à recueillir les informations fournies par les familles, sans se rendre compte parce que c'est professionnellement très naturel, du processus de légitimation auquel ils participent.

- **Des caractéristiques sociales positives**

Les caractéristiques des parents et des jeunes de cette classe sociale sont classiques – voire traditionnelles du point de vue du mariage – au regard des

¹⁴⁵ 16 pour la classe sociale privilégiée (9 pour les mères, 7 pour les pères), 9 pour la classe sociale moyenne-populaire (5 pour les mères, 4 pour les pères) et 14 pour la classe sociale précaire (8 pour les mères, 6 pour les pères)

normes sociales : des parents qui vivent ensemble, qui ont un ou deux enfants, qui habitent sur le territoire de l'ITEP, les mères sont présentes, les parents n'ont pas été placés. La variable *Origine de la demande d'orientation* nous renseigne en deux points : ces jeunes sont orientés vers l'ITEP à partir d'un circuit sanitaire (ce circuit n'admet que 73 individus sur 944 de la population parente) et il est exclu qu'ils soient orientés à partir d'un circuit ITEP et d'un circuit social (du côté de la mère). Dit autrement ces jeunes ont un environnement familial traditionnel, ils présentent des troubles psychiques accompagnés par le secteur de la santé mentale qui les oriente vers l'ITEP, vraisemblablement au moment de l'entrée au collège (où juste après). Les troubles du comportement associés à diverses formes de pathologie du psychisme nécessitent l'accompagnement d'un établissement de soin afin de coordonner le parcours du jeune et de soutenir sa famille.

- **Nécessité d'un accompagnement global**

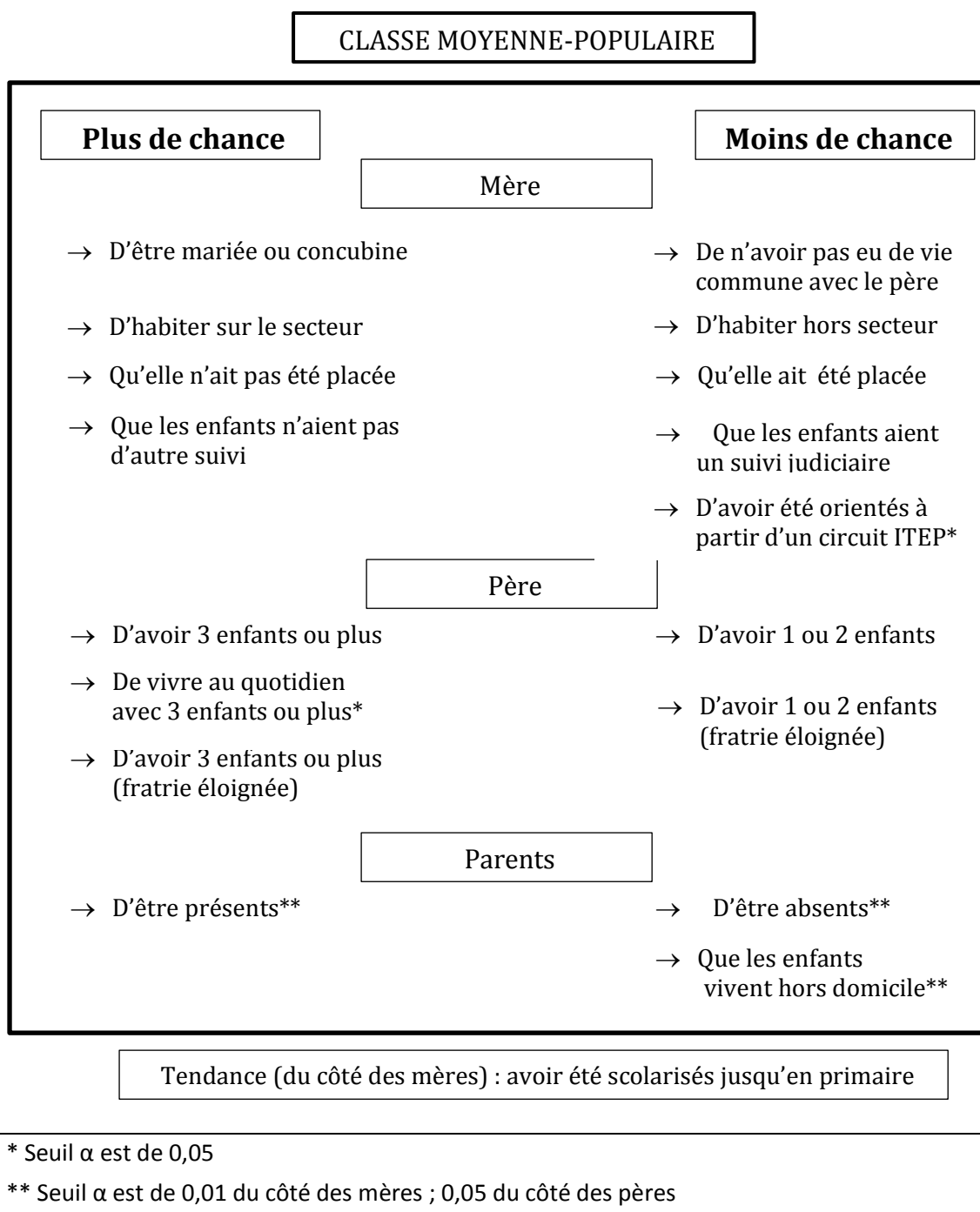
Depuis 2010, l'*Agence Régionale de Santé* (ARS) recouvre les champs du sanitaire et du médico-social, à l'échelle d'un territoire (la région). Elle précise que le champ du médico-social est conçu comme une prise en charge globale, là où le champ du sanitaire ne propose quasiment plus que des soins en ambulatoire ou à temps partiel¹⁴⁶. Pour ces jeunes, issus des classes sociales privilégiées, orientés à partir du circuit sanitaire, on peut alors raisonnablement penser que les troubles psychiques massifs se déclinent sous forme de troubles du comportement importants, difficilement supportables pour le secteur scolaire. Ces troubles psychiques nécessitent un accompagnement à l'aide d'une prise en charge globale. Une telle prise en charge n'est plus proposée par le secteur sanitaire, mais par le secteur médico-social, en ITEP. Les parents de ces jeunes – s'ils veulent pouvoir bénéficier d'une prise en charge globale pour leurs enfants – n'ont pas d'autres choix que l'ITEP.

¹⁴⁶ Projet Régional de Santé Aquitaine 2012 – 2016.

II.1.2 Classes moyenne-populaires : invisibilité, familles nombreuses et handicap socioculturel

Pour étudier les caractéristiques particulières des jeunes dont les parents font partis de la classe moyenne-populaire, c'est-à-dire des adultes ayant accès à un emploi stable et des ressources économiques relativement limitées, nous avons retenu la même procédure que précédemment. L'encadré ci-après reprend l'ensemble de leurs caractéristiques.

Figure 7 : Caractéristiques des classes moyenne-populaires à partir des tests de Chi-2 significatifs, modélisation.



- **Invisibilité de la classe moyenne-populaire**

Une caractéristique saillante de cette classe sociale (à l'inverse de la classe privilégiée), est une forme de dissociation entre les caractéristiques des mères et celles des pères. Seule la variable *Présence des parents* présente des attributs

similaires pour la mère et pour le père. Notons par ailleurs, une forme d'invisibilité de cette classe sociale, marquée par une double dissymétrie : un petit nombre de liens significatifs positifs (9 : 5 du côté des mères, 4 du côté des pères), adossé à un nombre plus conséquent de liens significatifs négatifs (11 : 7 du côté des mères, 4 du côté des pères). Cette particularité fait penser que parents et enfants de cette classe sociale sont peu en capacité de dire quels seraient leurs attributs particuliers et, lorsqu'ils les énoncent, c'est pour dire ce à quoi ils ne correspondent pas. Ils disparaissent partiellement. Pour suivre le fil de Goffman (1975) d'une discrimination reposant sur un décalage entre *identité virtuelle* et *identité réelle*, on peut alors se demander si ce décalage n'aboutit pas à une forme d'invisibilisation de cette classe sociale. Qu'est-ce qui, dans les attributs particuliers de cette classe sociale, peut être ou ne pourrait pas être revendiqué comme un attribut particulier ?

- **Hypothèse d'un handicap socioculturel**

Les variables afférentes aux parents de cette classe sociale ne fonctionnent pas ensemble : peu de liens positifs, les jeunes issus de cette classe sociale sont davantage définis à partir de ce qui ne les caractérise pas, plutôt qu'à partir de ce qui les caractérise. Ces familles nombreuses restent cependant classiques sur bien des aspects : les mères sont mariées ou vivent maritalement, les parents sont présents et n'ont pas été placés ; il est exclu que les enfants vivent hors domicile qui est sur le secteur de l'ITEP.

La variable *Suivis autre que celui de l'ITEP* confirme en creux l'absence d'un problème social ; il est très peu probable que les jeunes, dont les mères font partie de la classe moyenne-populaire ; aient un suivi judiciaire. Considérant leur potentielle scolarisation jusqu'au primaire et l'absence d'une probabilité d'être orientés en ITEP à partir d'un circuit ITEP, on est en droit de se demander où se trouve vraiment l'origine du handicap. En effet comme rien n'indique statistiquement qu'ils sont orientés à l'ITEP à partir d'un circuit social, sanitaire, ou SESSAD d'ITEP, et qu'ils ne sont probablement pas orientés à partir d'un circuit ITEP, on peut raisonnablement penser que leur difficulté principale apparaît à l'école primaire, sans troubles majeurs associés aux problèmes de comportement

(dont on sait qu'ils sont le marqueur du déclenchement d'une orientation en ITEP), rendant la scolarisation en milieu ordinaire difficile.

Reste alors l'hypothèse d'un capital culturel inadapté à l'école, ce que Bourdieu traduit en ces termes dès 1964, « *Pour les fils de paysans, d'ouvriers, d'employés ou de petits commerçants, l'acquisition de la culture scolaire est acculturation.* » (Bourdieu, 1964, 37) et que Sicot (2005) reprend en parlant de handicap socioculturel. Le handicap principal de ces enfants serait alors d'être dépossédés des outils nécessaires à l'adaptation au système scolaire. Comme si du décalage entre *l'identité réelle*, (« parents dont les enfants ont des problèmes de comportement à l'école ») et *l'identité virtuelle* (« parents capables de faire tenir un cadre éducatif nécessaire à la scolarisation de l'enfant ») apparaissait une relation problématique autour des questions d'éducation. Le diagnostic serait finalement partagé entre parents et professionnels autour d'une difficulté « à éduquer son enfant » (pour les parents autour du caractère de l'enfant, pour les professionnels autour d'une difficulté familiale).

Deux conséquences : l'acceptation de l'orientation en ITEP, et l'invisibilité de la famille qui intériorise ainsi la domination dont elle est aussi la victime. Après plus d'un demi-siècle de développement de la psychologie et de bouleversement des structures familiales (Pinsolle, 2015), les questionnements autour de l'éducation des enfants concernent tous les parents. On peut cependant se demander s'il n'y aurait pas un attendu social puissant : être capable d'éduquer correctement son enfant se mesurerait aussi à l'adaptation de l'enfant au système scolaire¹⁴⁷.

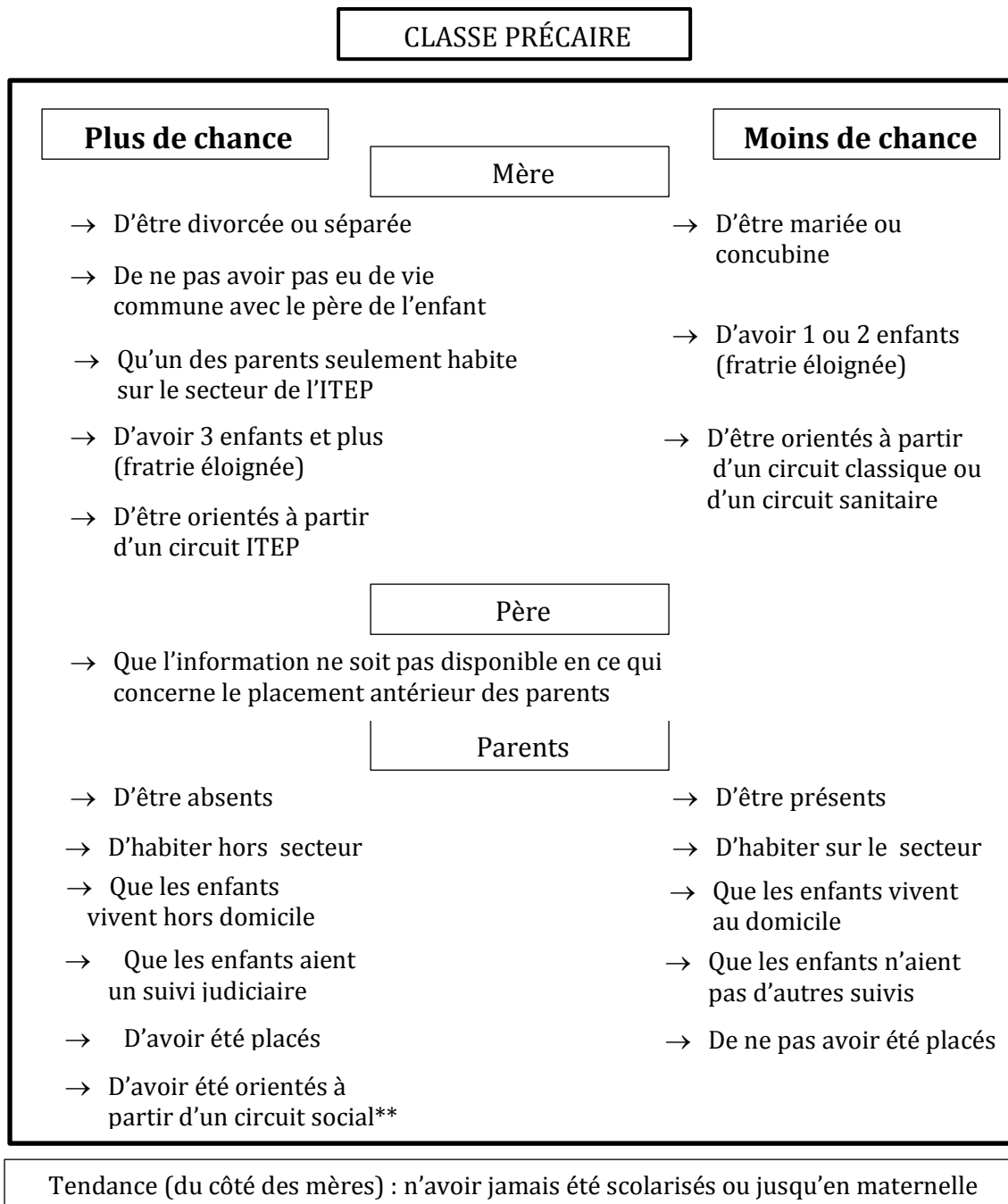
Dans le cas des enfants orientés vers un ITEP, cette inadaptation prend la forme de problèmes de comportements rendant toute scolarisation impossible même à l'aide de dispositifs tels que les CLIS. On peut alors raisonnablement penser un ajustement entre les parents (les problèmes de comportement de l'enfant sont imputables au caractère particulier de l'enfant) et professionnels de l'Education nationale autour d'une difficulté à faire tenir un cadre éducatif minimum nécessaire à la scolarisation de l'enfant. Face au verdict scolaire (Eribon, 2013), les parents disparaissent.

¹⁴⁷ La quatrième partie de notre travail de recherche montre comment cet attendu social fonctionne autour de l'orientation en ITEP.

II.1.3 Classes précaires : visibilité, familles défaillantes et handicap économique

Rappelons que les parents qui appartiennent à la classe précaire n'ont globalement pas accès au marché du travail. Ils vivent principalement à l'aide d'allocations diverses (AAH, allocations chômage de longue durée, RSA...). Lorsqu'ils occupent un emploi, il est précaire c'est-à-dire à la fois sur une courte période (par exemple : CDD, intérim), et pour un nombre d'heures limité (temps partiel). Ils alternent le plus souvent « petits boulots précaires » et indemnités sociales. L'encadré ci-après reprend l'ensemble des caractéristiques sociales des jeunes orientés en ITEP dont les parents font partie de la classe précaire, selon la procédure retenue précédemment.

Figure 8 : Caractéristiques des classes précaires à partir des tests de Chi-2 significatifs, modélisation.



** Seuil α est de 0,01 du côté des mères ; 0,05 du côté des pères

- **Visibilité de la classe précaire**

Comme pour la classe privilégiée, la classe sociale précaire est visible : on observe un nombre conséquent de liens statistiques significatifs positifs ainsi

qu'une cohérence globale entre les attributs des mères et des pères de cette classe sociale. Cependant la signification de ces liens statistiques éloigne les familles des jeunes d'ITEP d'un modèle familial et social « normal ». Là où les parents de la classe moyenne-populaire sont discréditables, les parents de la classe précaire sont discrédités : leurs attributs s'écartent considérablement des attributs attendus d'une famille en ce début de XXI^{ème} siècle. Dit autrement, leur *identité virtuelle* (celle qui est attendue), s'éloigne de leur *identité réelle* (celle qui est constatée) : à la visibilité des difficultés familiales et sociales s'attache une identité sociale « négative » qui entraîne discréditation et *stigmatisation*.

- **Une identité sociale déviante**

Parents absents¹⁴⁸, n'habitant pas sur le secteur de l'ITEP, ayant eux-mêmes été placés quand ils étaient jeunes, enfants vivant hors domicile (le plus souvent dans des familles d'accueil, des lieux de vie ou des MECS (*Maison d'Enfants à Caractère Social*)), orientés à partir d'un circuit social, bénéficiant d'un suivi judiciaire (*ie* pour lesquels il existe une mesure de suivi social ordonné par un juge), autant d'attributs qui brossent le portrait de jeunes et de familles en très grande précarité sociale. Cette précarité sociale est naturellement rapprochée d'une défaillance parentale : les défaillances des parents (absents, loin, ayant eux-mêmes bénéficié d'une mesure d'aide lorsqu'ils étaient jeunes, nécessitant *a minima* une assistance éducative dans l'éducation de leur enfant), conjuguées à la précarité des situations des enfants (pris en charge par le secteur social à différents niveaux) expliquent l'attitude scolaire inadaptée des enfants et justifient l'orientation vers un ITEP. Il est pourtant permis de penser que cette défaillance parentale est directement liée aux conditions de vie objectives de ces familles (leur capital économique).

Hors normes, défaillantes et reconnues comme telles, ces familles sont avant tout paralysées par la nécessité : carences éducatives et précarité économique sont à comprendre comme deux faces intriquées d'un même problème. Ramenée à la proportion d'information disponible¹⁴⁹, près de 50% des mères et presque 29%

¹⁴⁸ Rappelons que les raisons exhaustives de l'absence sont : décès, ne s'occupe pas depuis longtemps (au moins 2 ans) ou ne s'est jamais occupé de l'enfant, déchéance de l'autorité parentale, sans domicile fixe, en prison.

¹⁴⁹ Du côté des mères : 452 mères précaires pour 906 mères caractérisables du point de vue de leur profession.

des pères de jeunes d'ITEP se situent dans la classe précaire. Dans les ITEP, pour une partie non-négligeable de la population, on peut raisonnablement parler de handicap économique.

II.1.4 Synthèse

Indépendamment de l'appartenance de classe, pour les jeunes d'ITEP, les mères restent les référentes en matière d'éducation. Elles sont connues par les professionnels de l'ITEP et admettent davantage de liens statistiques significatifs. Classe privilégiée et classe précaire sont visibles pour des raisons diamétralement opposées. Les familles appartenant à la classe privilégiée sont les moins représentées (un peu plus de 17% des mères, pour presque 26% des pères). L'absence d'un décalage entre *identité virtuelle* et *identité réelle* leur permet d'énoncer (*via* le recueil des professionnels) leurs attributs particuliers avec une certaine légitimité. Les enfants accompagnés par un ITEP, issus de cette classe sociale, présentent des troubles psychologiques vraisemblablement sévères (resterait à les définir plus précisément).

À l'opposé, les familles appartenant à la classe précaire sont les plus représentées (presque 50% des mères pour presque 29% des pères), précarité sociale et défaillance parentale sont naturellement reliées pour expliquer l'inadaptation des enfants au système scolaire. La notion de précarité est à comprendre comme un processus à l'intérieur duquel différentes formes de précarité fonctionnent ensemble, sans pouvoir déterminer celle qui serait la plus déterminante. Pourtant, pour les jeunes d'ITEP, avoir une famille inscrite dans une forme de précarité économique, signifie, cumuler toutes les autres formes de précarité. Pour ces jeunes, on peut alors raisonnablement parler de handicap économique¹⁵⁰.

Les familles appartenant à la classe moyenne-populaire sont davantage invisibles. Un ajustement famille - société s'organise autour d'une difficulté à

Du côté des pères : 203 pères précaires pour 710 pères caractérisables du point de vue de leur profession.

¹⁵⁰ On remarquera, en effet, que lorsqu'on augmente le capital économique des familles (classe privilégiée et classe moyenne-populaire), les autres formes de précarité tendent à disparaître.

« éduquer son enfant » pour qu'il soit adapté au système scolaire, avec un malentendu autour de la notion de responsabilité. L'absence probante de difficulté sociale et/ou psychologique amène à comprendre cette inadaptation comme la conséquence de la difficulté à faire face aux réquisits de la scolarisation ordinaire. Le verdict scolaire tombe sous une forme d'éviction précoce du système scolaire.

Le tableau suivant reprend l'ensemble des caractéristiques des classes sociales et les handicaps associés.

Tableau 8 : Tableau récapitulatif : classes sociales et handicaps associés

Privilégiée	Moyenne-populaire	Précaire
<p>Famille traditionnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Marié/concubin ▪ Habitent sur le secteur de l'ITEP ▪ 1 ou 2 enfants ▪ Les enfants vivent au domicile ▪ Parents présents ▪ Pas d'autre suivi ▪ Parents non placés ▪ Envoyé par le circuit sanitaire <p>Troubles psychologiques</p>	<p>Famille nombreuse</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Marié/concubin ▪ Habitent sur le secteur de l'ITEP ▪ 3 enfants et plus ▪ Les enfants vivent au domicile ▪ Parents présents ▪ Pas d'autre suivi ▪ Mère non placée <p>Handicap socioculturel</p>	<p>Famille défailante</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Divorcé/séparé ▪ Habitent hors secteur de l'ITEP ▪ 3 enfants et plus ▪ Les enfants vivent hors domicile ▪ Parents absents ▪ Suivi judiciaire ▪ Parents placés ▪ Envoyé par le circuit social <p>Handicap économique</p>

La focale par classe sociale permet d'appréhender les caractéristiques multiples des jeunes et de leurs familles et de comprendre les liens entre les attributs afférents aux enfants et à leurs familles, faisant apparaître des différences de caractéristiques selon les classes sociales. Les jeunes semblent être orientés en ITEP, non pas sur la base d'un handicap commun (même s'il est évident qu'il peut se décliner différemment en fonction des individus), mais plutôt sur la base de différentes problématiques relatives à leur classe sociale d'origine. Troubles psychologiques (pour la classe privilégiée), handicap socioculturel (pour la classe moyenne-populaire), handicap économique (pour la classe précaire) sont autant d'explications possibles, relativement à l'hétérogénéité des situations familiales, sociales et économiques et à la régularité des attributs ainsi liés à chacune des classes sociales.

II.2 Analyse de correspondances multiples : disjonction handicap psychique – handicap économique

Après avoir présenté les liens statistiques significatifs à partir des classes sociales d'appartenance, reprenons maintenant toutes les variables familiales, liées à l'ITEP et scolaires. Il s'agit – à l'aide d'une analyse de correspondance multiple¹⁵¹ – de voir comment les différentes caractéristiques afférentes aux individus s'opposent en se distribuant sur un axe, et comment les axes ainsi construits fonctionnent deux à deux. Dans un premier temps nous décrirons les trois premiers axes¹⁵² : l'axe *Autonomie et hétéronomie du noyau familial*, l'axe *Normativité de la composition de la fratrie* et l'axe *Carrière des jeunes d'ITEP*. Ensuite nous serons en mesure de montrer comment les croisements entre l'axe *Autonomie et hétéronomie du noyau familial* et l'axe *Normativité de la composition de la fratrie* d'une part, et celui entre l'axe *Autonomie et hétéronomie du noyau familial* et l'axe *Carrière des jeunes d'ITEP* d'autre part, mettent à jour deux systèmes proximaux où handicap psychique et handicap économique s'avèrent être deux modèles distincts, explicatifs des processus d'assignation conduisant à un accompagnement par un ITEP.

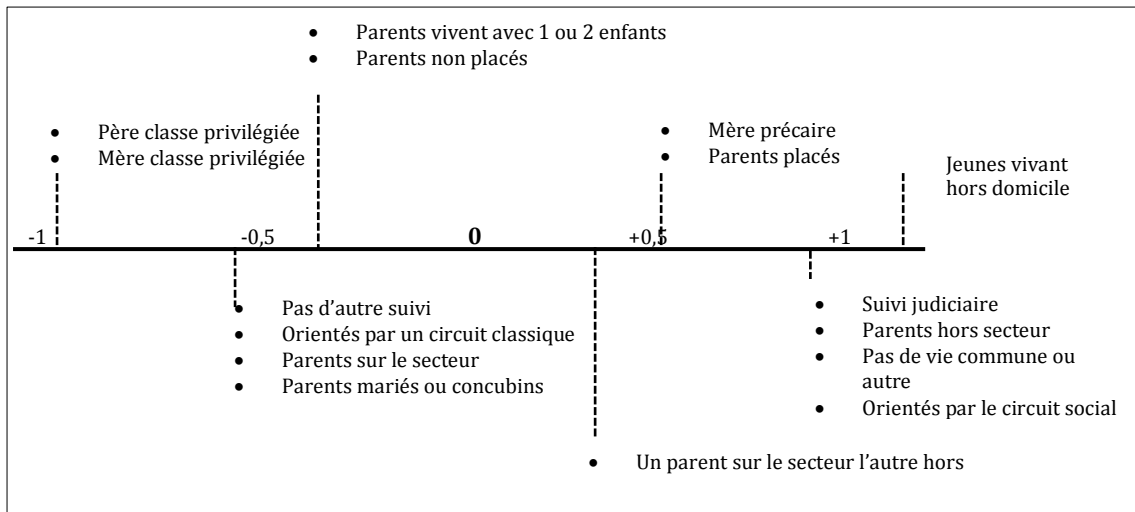
¹⁵¹ Cf. Annexe « ACM - Composition et croisement des axes : autonomie et hétéronomie du noyau familial et normativité de la composition de la fratrie » et « ACM - Composition et croisement des axes : autonomie et hétéronomie du noyau familial et carrière des jeunes d'ITEP » p.640.

¹⁵² Notons que le pourcentage d'information contenu sur chacun des trois premiers axes est faible. Axe 1 – 10,03% ; axe 2 – 7,87% ; axe 3 – 6,38% pour un total de 24,28% sur les 3 premiers axes.

- **Description des trois premiers axes**

La construction de l'axe *Autonomie et hétéronomie du noyau familial* s'explique par l'antagonisme entre *Classe privilégiée* (mère et père) et *Jeunes résidant hors du domicile familial*. Cet axe confirme les résultats obtenus dans la partie précédente.

Figure 9 : Axe autonomie et hétéronomie du noyau familial



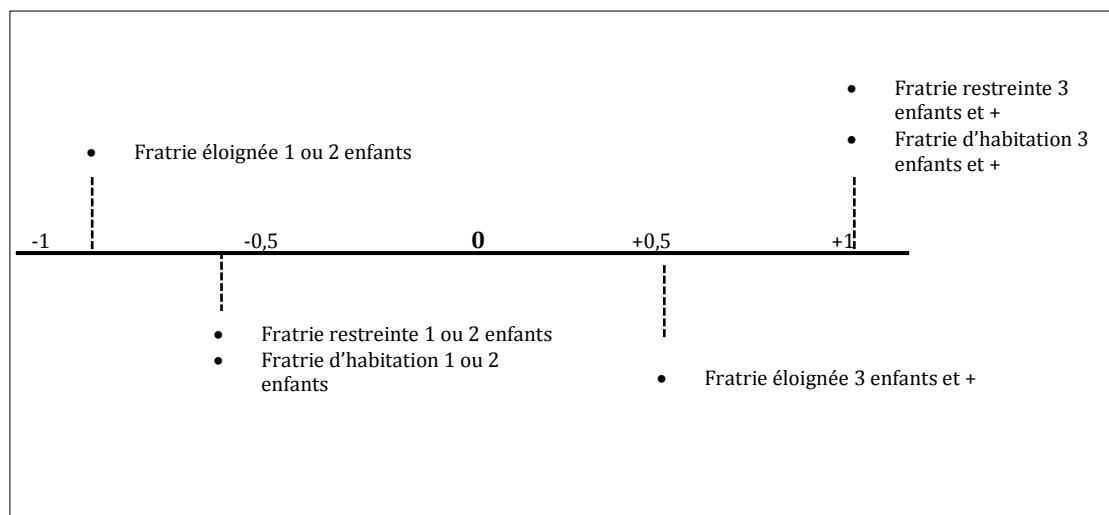
Commentaire :

----- Indiquent l'endroit où se projettent les coordonnées des modalités de variables.

Sur la partie négative de l'axe, les modalités de variables *Classes privilégiées*, *Absence d'autre suivi*, jeunes orientés à partir d'un *Circuit classique*, parents habitant sur le *Secteur de l'ITEP*, *Mariés ou concubins*, vivant avec *Un ou deux enfants au quotidien*, n'ayant *Pas été placés* s'opposent aux modalités de la partie positive de l'axe ; *Jeunes vivant hors du domicile familial*, bénéficiant d'un *Suivi judiciaire* dont les parents habitent *Hors secteur* ou un seul des deux parents habite sur le *Secteur de l'ITEP*, n'ayant pas eu de *Vie commune ou autre*, *Orientés à partir d'un circuit social* ayant une mère *Précaire* et des *Parents ayant été placés*. La construction de cet axe fait toutefois apparaître deux nuances : un rapprochement entre la *Classe privilégiée* et l'orientation des jeunes d'ITEP à partir d'un *Circuit classique*, et l'absence des pères précaires associés aux mères de la même classe sociale.

L'axe normativité de la composition de la fratrie est construit à partir d'une opposition quant au nombre d'enfants composant la famille.

Figure 10 : Axe normativité de la composition de la fratrie

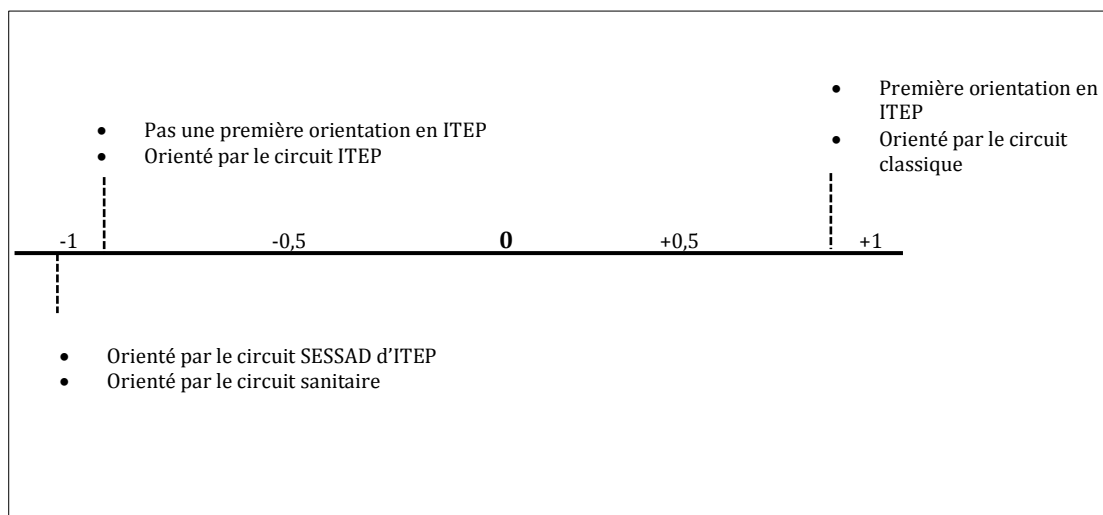


Commentaire :

----- Indiquent l'endroit où se projettent les coordonnées des modalités de variables.

Sur la partie négative de l'axe, les *Fratries restreintes* (même mère, même père), les *Fratries d'habitation* (nombre d'enfants vivant au quotidien et au domicile familial avec le jeune d'ITEP) et les *Fratries éloignées* (nombre d'enfants des deux parents après recompositions familiales éventuelles), composées de un ou deux enfants. Sur la partie positive de l'axe, les *Fratries (restreintes, d'habitation, éloignées)* composées de trois enfants et plus. Il existe un antagonisme et une forme d'homogénéité entre deux modèles de fratrie : d'un côté les familles « normées » (un ou deux enfants), de l'autre les familles nombreuses (trois enfants et plus).

Au-delà d'une opposition normale entre la fait d'être orienté pour la première fois ou pas en ITEP ; la construction de l'axe carrière des jeunes d'ITEP s'explique par un antagonisme entre les différents circuits ayant conduit à cette orientation.

Figure 11 : Axe carrière des jeunes d'ITEP**Commentaire :**

----- Indiquent l'endroit où se projettent les coordonnées des modalités de variables.

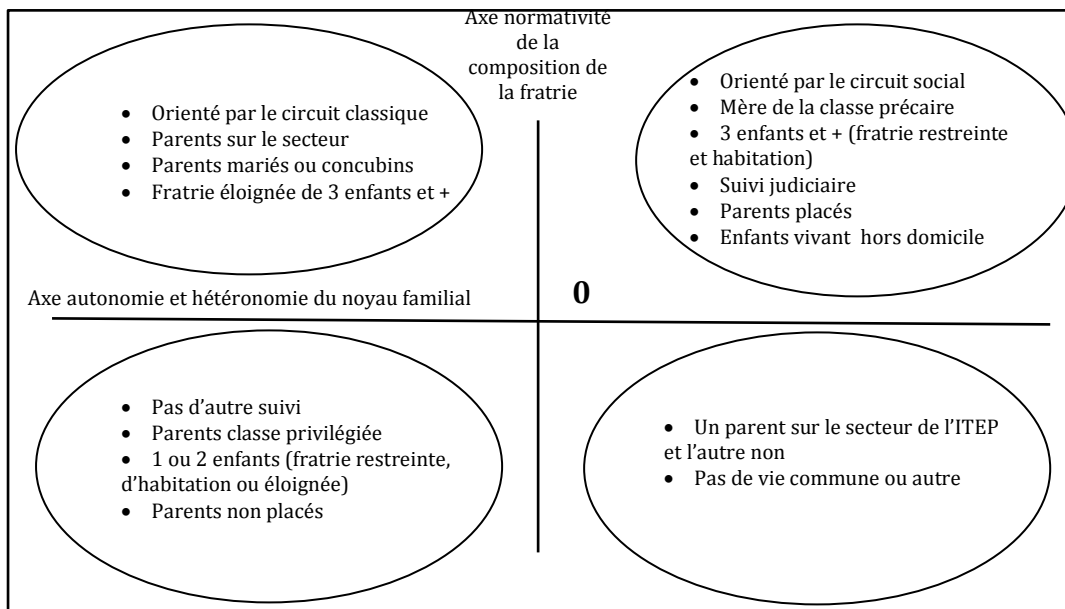
Sur la partie négative de l'axe, associées à une réorientation (*i.e.* l'orientation en ITEP n'est pas la première orientation dans le secteur de l'éducation spécialisée), les modalités de variables *Orientés à partir d'un circuit ITEP*, *SESSAD d'ITEP* et *sanitaire* s'opposent à la modalité *Orienté à partir d'un circuit classique*. Cohérent avec la construction préalable de nos variables¹⁵³, cet axe oppose normalement les jeunes n'ayant jamais bénéficié d'un suivi, et ceux pour lesquels un suivi (même partiel) a déjà été mis en œuvre.

¹⁵³ Cf. chapitre 6 « Description des jeunes d'ITEP : vers des portraits-types » p.165. Les jeunes d'ITEP sont considérés comme orientés pour la première fois s'ils n'ont jamais bénéficié d'un accompagnement conséquent (circuit classique et circuit social si suivi sporadique), et non orientés pour la première fois s'ils ont déjà été précisément accompagnés (circuit ITEP, SESSAD d'ITEP, sanitaire, multi et social si présence d'un suivi judiciaire ou d'une assistance éducative à domicile).

- **Familles normées versus familles défaillantes**

Le croisement de l'axe *Autonomie et hétéronomie du noyau familial* avec l'axe *Normativité de la composition de la fratrie* met à jour une partie du système où familles normées et familles défaillantes sont deux modèles disjoints de ce système.

Figure 12 : Représentation graphique du système familles normées versus familles défaillantes



Les croisements ont été faits à partir de chacune des coordonnées des modalités de variables projetées sur chacun des axes.

L'axe *Autonomie et hétéronomie du noyau familial* est construit à partir d'une opposition franche entre les modalités de variables *Classe privilégiée* et *Enfants vivants hors domicile*. Ces modalités de variables projetées sur l'axe *Normativité de la composition de la fratrie* font apparaître une opposition franche. Que l'on regarde les diagonales ou les colonnes de ce système, cette opposition sépare un modèle de famille normée et classe privilégiée, avec celui d'une famille défaillante et classe précaire.

Pour reprendre rapidement, d'un côté des attributs classiques : des parents qui vivent ensemble, qui habitent sur le secteur de l'ITEP, qui ont un ou deux enfants, qui n'ont pas été placés, des enfants qui n'ont pas d'autre suivi que celui de l'ITEP orientés par un circuit classique (caractéristiques attachées à la classe privilégiée) ; de l'autre des parents placés qui bénéficient d'un suivi judiciaire, dont

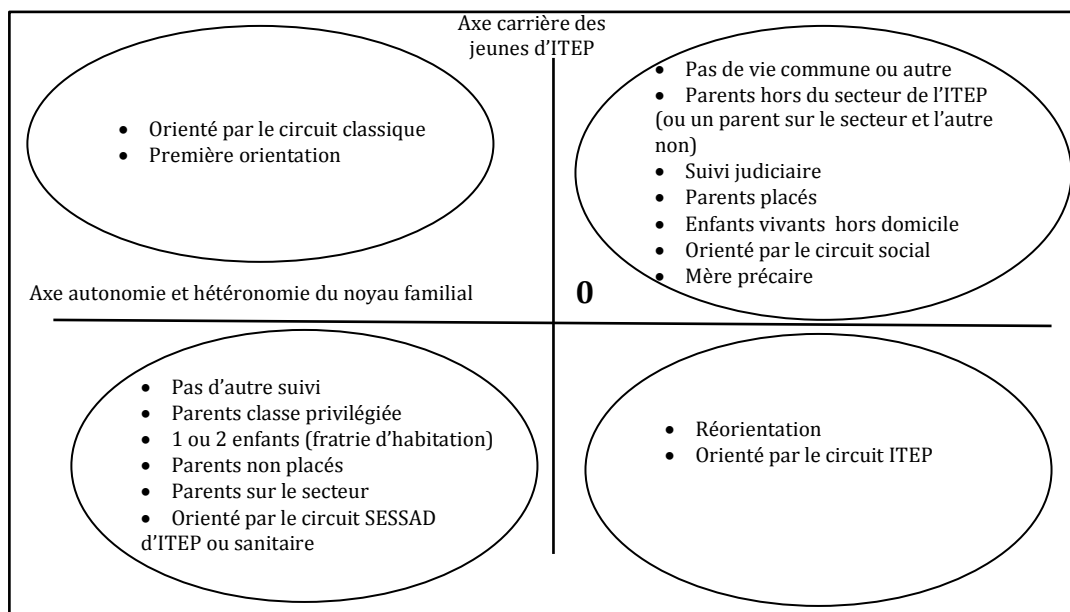
les enfants sont nombreux et vivent hors du domicile familial, orientés à partir d'un circuit social (attributs attachés à la classe précaire du côté de la mère).

Ce système familles normées *versus* familles défaillantes, confirme une disjonction entre un modèle de famille normale, lié à la classe privilégiée, et un modèle de famille défaillante, lié à la classe précaire (ces résultats sont cohérents avec les tests de Chi² effectués à la partie précédente).

- **Carrière déviante *versus* carrière sanitaire**

Ce système confirme les résultats du système précédent et apporte un éclairage supplémentaire autour de la carrière des jeunes d'ITEP.

Figure 13 : Représentation graphique du système carrière déviante *versus* carrière sanitaire



Comme pour le système précédent – famille normée *versus* famille défaillante – que l'on regarde les diagonales ou les colonnes du système, le résultat est sans appel : d'un côté des familles hors normes, avec pour les jeunes une carrière sociale déviante liée à la classe précaire ; et de l'autre des familles normales et une carrière du côté du trouble psychique (orientés à partir d'un SESSAD d'ITEP ou d'un circuit sanitaire) attachée à la classe sociale privilégiée.

Ces deux systèmes (familles normées *versus* familles défaillantes, et carrière déviante *versus* carrière sanitaire) mettent à jour un système d'opposition où

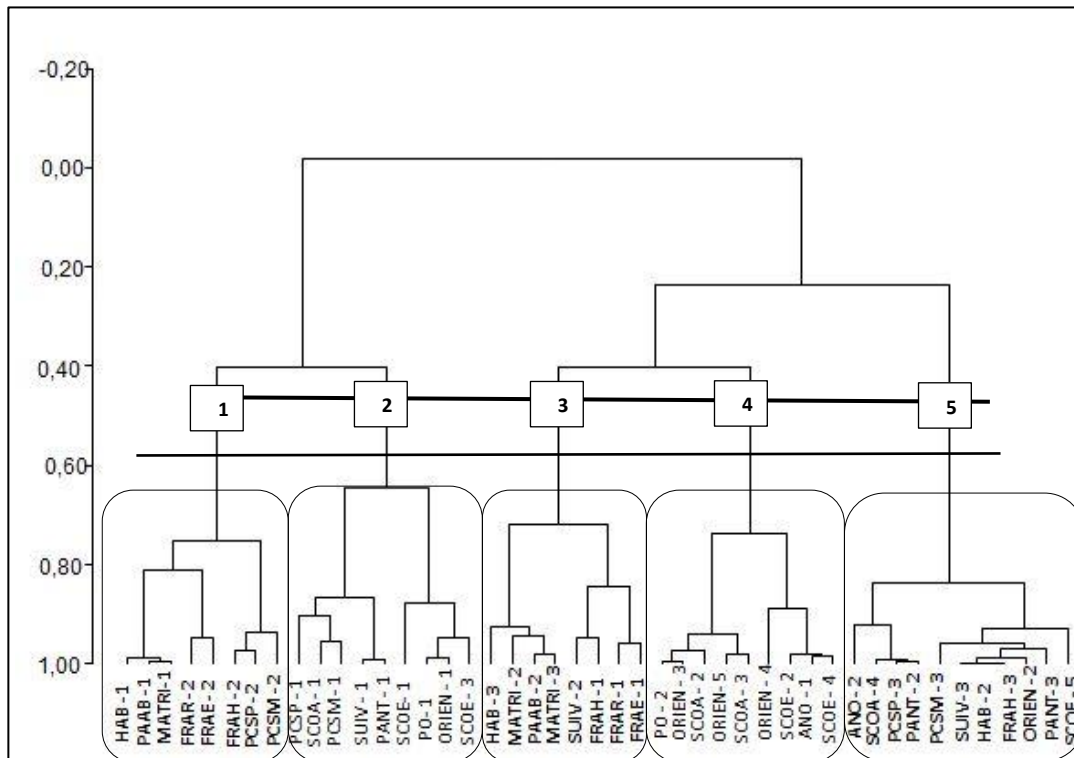
handicap psychique et familles privilégiées se regroupent, pour s'opposer au handicap économique associé aux familles défailtantes. Notons – une fois encore – la disparition de la classe moyenne silencieuse, et la cohérence qui commence à apparaître entre types de handicaps, attributs et classes sociales.

II.3. Classification hiérarchique ascendante : cinq groupes pour lesquels le handicap se pose en termes fort différents

Après avoir mis à jour l'antagonisme entre handicap psychique et handicap économique, il s'agit de continuer à creuser les processus d'assignation relatifs aux jeunes handicapés psychiques accompagnés par un ITEP. La distinction entre classe sociale privilégiée, circuit sanitaire et famille normée (caractéristiques regroupées sous l'appellation handicap psychique), et classe sociale précaire, circuit social et familles défailtantes (attributs nommés handicap économique) se confirme. En revanche la classification hiérarchique ascendante présentée ci-dessous fait réapparaître la classe moyenne-populaire silencieuse ainsi que deux autres groupes de caractéristiques, où la capacité à rester dans un système scolaire ordinaire côtoie la difficulté psychique, ainsi qu'une forme particulière de difficulté familiale. Cinq groupes apparaissent – décrits séparément – et pour lesquels la question du handicap se pose en termes très différents. Cette dernière description interagit avec les autres niveaux d'analyse.

Le dendrogramme ci-dessous a été construit à partir de toutes les modalités de variables.

Figure 14: Dendrogramme de la classification hiérarchique ascendante des caractéristiques des jeunes d'ITEP



- **GRUPE 1 : CLASSE MOYENNE-POPULAIRE ET FAMILLE NOMBREUSE**

Les parents sont présents
Les parents habitent sur le secteur
Classe moyenne-populaire
Les parents sont mariés ou concubins
Les parents ont trois enfants et plus (fratrie restreinte, d'habitation, éloignée)

Ce premier groupe est constitué des jeunes dont les parents sont issus des classes moyennes-populaires, sans difficulté sociale ou familiale. Des familles classiques même si ce sont des familles nombreuses, qui ne présentent pas d'autres attributs. À l'endroit de ce groupe « classe moyenne-populaire, famille nombreuse », l'hypothèse d'un handicap socioculturel se ré-ouvre.

- **GROUPE 2 : CLASSE PRIVILEGIEE ET SCOLARISATION DIFFICILE**

Classe Privilégiée

Les jeunes ont été scolarisés jusqu'en primaire avant l'orientation en ITEP

Ils n'ont pas d'autres suivis que celui de l'ITEP

Les parents s n'ont pas été placés

Il s'agit d'une première orientation dans le milieu de l'éducation spécialisée

La scolarité des jeunes est interne à l'ITEP ou partagée entre l'ITEP et l'école

Ce groupe se construit autour d'une proximité entre la classe privilégiée et des difficultés d'ordre scolaire. La particularité de la composition de la famille disparaît (composition de la fratrie, situation maritale des parents), ainsi que l'origine de l'orientation. Reste l'affirmation de l'absence de difficultés des parents (ils n'ont pas été placés jeunes) et de difficulté sociale (pas d'autre suivi), mais apparaît la difficulté scolaire principalement à travers les modalités *Scolarité interne à l'ITEP* ou *Scolarité partagée école/ITEP*. Les modalités *Scolarisés jusqu'en primaire* et *Première orientation* corroborent l'arrivée à l'ITEP à partir d'une impasse face à des problèmes de scolarisation.

- **GROUPE 3 : PARENTS ABSENTS, FAMILLE RESTREINTE**

Un parent habite sur le secteur de l'ITEP et l'autre non

Les parents sont absents

Les parents n'ont pas eu de vie commune ou autre

Les jeunes bénéficient d'un suivi administratif

La fratrie est composée de 1 ou 2 enfants (fratrie restreinte, d'habitation, éloignée)

Ce groupe représente une forme particulière de composition familiale. Il est cohérent que des jeunes dont les parents sont absents, qui n'ont pas eu de vie commune, et dont seulement un des parents habite sur le secteur de l'ITEP, bénéficient d'un suivi administratif, c'est-à-dire bénéficient d'un soutien particulier rendu nécessaire par une fragilisation du milieu familial (ce que nous avons appelé un soutien à la parentalité). Pas étonnant également que cette forme particulière de famille soit une famille avec moins d'enfants (un ou deux enfants).

En revanche, la question se pose, en l'absence d'autres caractéristiques : pourquoi ces jeunes sont-ils accompagnés par un ITEP ?

Partant du constat qu'une orientation en ITEP est avant tout liée à des problèmes de comportements rendant une scolarisation ordinaire caduque, on peut se demander si la situation familiale instable, l'absence des parents en particulier, permet d'admettre ces jeunes en ITEP dès les premiers signes de perturbations comportementaux. Les parents ne sont pas en situation de soutenir leur enfant, ni de s'opposer à une orientation. Une dégradation potentiellement croissante du comportement du jeune à l'école et/ou une dégradation du milieu familial serait alors comme anticipé, et permettrait d'expliquer pourquoi ces jeunes sont orientés en ITEP.

- **GROUPE 4 : SCOLARITE STABLE, DIFFICULTE PSYCHIQUE**

Les jeunes ont été orientés à partir d'un circuit ITEP ou sanitaire ou d'un SESSAD d'ITEP

Les jeunes ont été scolarisés jusqu'au niveau lycée et formation professionnelle

Les jeunes sont orientés en ITEP depuis moins de 3 ans

Les jeunes bénéficient d'une scolarité extérieure à l'ITEP

Les jeunes sont scolarisés en lycée vers une formation professionnelle

La caractéristique principale de ce groupe est la stabilité de la scolarité associée à une absence de caractéristiques afférentes au milieu familial. Avoir été scolarisés jusqu'au niveau lycée (et formation professionnelle), bénéficier d'une scolarité extérieure à l'ITEP et être actuellement scolarisés en lycée vers une formation professionnelle, sont les caractéristiques de jeunes qui ont globalement suivi une scolarité ordinaire. La filière professionnelle est vraisemblablement le marqueur d'une scolarité soutenue par des dispositifs de l'Education nationale (ULIS, SEGPA). En effet, ces dispositifs (scolarisation des jeunes handicapés pour l'ULIS, scolarisation des jeunes en difficulté scolaire pour la SEGPA) commencent par soutenir une scolarisation en milieu ordinaire (au niveau du comportement entre autre), avant de pouvoir travailler sur des contenus purement scolaires qui permettraient de poursuivre une scolarisation, comme une grande majorité de lycéens, jusqu'à l'obtention d'un baccalauréat général. Se pose alors également la

question de : pourquoi l'ITEP ? D'autant plus que ce groupe admet les orientations courtes (moins de trois ans) ainsi que les réorientations.

Les circuits à partir desquels les jeunes sont orientés à l'ITEP nous renseignent sur des hypothèses potentielles. Le circuit sanitaire indique que lorsque les jeunes présentent des troubles graves de la personnalité reconnus au niveau médical, l'orientation en ITEP est, soit le marqueur d'une stabilisation de ces troubles, soit la solution par défaut à l'échelle d'un territoire. Le circuit SESSAD d'ITEP renforce cette idée. Une orientation ITEP ne peut pas être une orientation de première intention¹⁵⁴. Il faut qu'il y ait eu, au préalable, tentative et échec des soins proposés. Le maintien de la scolarité ordinaire et le passage du SESSAD d'ITEP à l'ITEP, c'est-à-dire la transformation d'un accompagnement ambulatoire en accompagnement institutionnel, indique une aggravation des troubles psychiques des jeunes¹⁵⁵. La modalité *Circuit ITEP* est cohérente avec la modalité *Réorientation*, montrant que l'accompagnement de l'ITEP soutenant le maintien en milieu scolaire ordinaire est un travail au long cours. Scolarité stable et difficultés psychiques distinguent ce groupe des quatre autres.

- **GRUPE 5 : PRECARITE ECONOMIQUE, SOCIALE, FAMILIALE ET SCOLAIRE**

Classe précaire

Les jeunes sont orientés en ITEP depuis plus de 3 ans
Les jeunes n'ont jamais été scolarisés ou jusqu'en maternelle
Les parents ont été placés quand ils étaient jeunes
Les jeunes bénéficient d'un suivi judiciaire
Les parents habitent hors du secteur de l'ITEP
Les jeunes vivent hors du domicile
Les jeunes ont été orientés en ITEP à partir d'un circuit social
Les jeunes sont en galère quant à leur scolarité
L'information n'est pas disponible quant au placement antérieur des parents
Les parents habitent hors du secteur de l'ITEP

¹⁵⁴ Cf. partie 4 « Entre troubles psychiques des enfants et mise en cause des parents, éléments pour une compréhension de la fabrication du handicap psychique ».

¹⁵⁵ N'ayant pas fait d'étude sur l'origine des jeunes orientés en SESSAD d'ITEP difficile de dire s'il existe au préalable un marqueur économique, familial et social. L'orientation en ITEP est en revanche, en lui-même ce marqueur (une fois l'orientation réalisée).

Homogène avec les tests de Chi-2 et avec l'analyse de correspondance multiple, ce groupe admet en outre, d'autres attributs discrédités. Ces jeunes sont en ITEP depuis plus de trois ans, ils n'ont jamais été scolarisés ou jusqu'en maternelle (ce que les tests de Chi deux montraient déjà en terme de tendance). S'ajoute la modalité de variable *Sans scolarité*, peu représentée (8% ; 77 individus sur 962) qui désigne, rappelons-le, des jeunes d'ITEP présents, mais sans scolarité effective à l'intérieur de l'ITEP¹⁵⁶ : ils sont en stage, en attente d'une orientation (médico-sociale le plus souvent), ce que nous résumons par « jeunes en galère ».

Ce groupe incarne le modèle du handicap économique décrit précédemment. Aux formes de précarités – familiale, sociale et économique – s'ajoute une précarité scolaire : ne jamais avoir été scolarisé (ou jusqu'en maternelle) et ne pas être scolarisé. Ces deux modalités variables aggravent le tableau des précarités et signifient en creux, que l'ITEP échoue également, là où l'institution scolaire, n'a finalement pas commencé.

La description de ces cinq groupes mise en perspective avec la description des jeunes d'ITEP et de la description des verdicts sociaux sur la base d'analyses multivariées, permettent maintenant de définir quels sont les quatre racines sociales que l'on retrouve à l'ITEP sous la forme de quatre handicaps distincts.

III. QUATRE RACINES SOCIALES A L'ORIENTATION EN ITEP

L'étude des profils divergents des jeunes d'ITEP en fonction de la catégorie sociale d'appartenance de leurs parents, des analyses de correspondance multiple et de la classification hiérarchique ascendante permet de décrire les systèmes proximaux des jeunes d'ITEP en quatre branches distinctes. Plus précisément, il s'agit de définir les caractéristiques qui, dans le corps social, à travers les modalités de variables recueillies et construites, s'attachent, s'assemblent, au plus près du corps de l'individu. Une telle typologisation décrit la probabilité qu'un ensemble d'individus (les jeunes d'ITEP) admet un ensemble de caractéristiques communes

¹⁵⁶ *Sans scolarité effective* ne signifie pas qu'une forme de scolarisation n'est pas prévue pour ces jeunes à l'intérieur de l'ITEP. Souvent sous la forme de quelques heures par semaine (pas plus de quatre), cette scolarité est en échec, les jeunes ne s'y rendent pas ou mettent à mal ces temps de scolarisation.

sans pouvoir dire si un individu particulier présente l'ensemble des caractéristiques. Pour autant, à l'instar de Didier Éribon (2016), nous dirons que cette typologisation met à jour les principes de déterminations sociales dans lesquels les individus sont, malgré eux et malgré les professionnels accompagnants, insérés.

Récurrences et disparités des résultats précédemment obtenus autorisent une typologisation en quatre systèmes proximaux, chacun de ces systèmes étant défini par un type de handicap particulier. Nous parlons à dessein de type de handicap : les jeunes accompagnés par un ITEP sont, de façon générique, définis comme étant en situation de handicap. Il s'agit alors de préciser les caractéristiques du handicap en fonction de déterminants sociaux sur lesquels repose chaque système proximal. La racine du handicap psychique se trouve *aussi* dans ces sentences sociales, puissantes, parce qu'elles s'appliquent à l'insu des individus.

- La racine psychique du handicap

Familles traditionnelles, classes privilégiées et difficulté de scolarisation liée à une maladie psychique sont les quatre piliers de cette première racine.

Ce premier système proximal est homogène, il regroupe les jeunes dont les caractéristiques sont décrites à partir de la classe privilégiée (Chi-2), dans l'opposition avec la classe précaire (ACM) et à partir de la focale réduite de la classification hiérarchique ascendante (classe privilégiée, scolarisation difficile). La famille est traditionnelle : les jeunes ont des parents mariés ou vivant ensemble, ils travaillent et ont accès à un capital économique élevé, leur fratrie est restreinte (un ou deux enfants). La famille ne présente pas de difficulté sociale ; les parents n'ont pas été placés, les enfants vivent au domicile et ne bénéficient pas d'un autre suivi que celui effectué par l'ITEP.

L'orientation des jeunes à partir d'un circuit sanitaire (Chi-2 et ACM) ou SESSAD d'ITEP (ACM), indique une difficulté psychique reconnue à un niveau médical. En effet, la notion de soin est au cœur de l'accompagnement par un SESSAD d'ITEP. Le suivi en ambulatoire par une équipe pluridisciplinaire (à partir du domicile familial et vers un soutien à la parentalité et à la scolarisation), accompagné de la

mise en place de soins spécifiques pour l'enfant (orthophonie, ateliers thérapeutiques, psychothérapie individuelle, soutien scolaire) doit permettre le maintien d'une scolarité ordinaire. Le passage vers un accompagnement institutionnel des jeunes indique un échec de cet accompagnement (c'est-à-dire une impossibilité de maintenir une scolarisation en milieu ordinaire) et la nécessité d'une prise en charge globale. De la même façon l'orientation à partir d'un circuit sanitaire ne dit rien de la stabilisation potentielle des troubles psychiques des jeunes ou de l'impossibilité à trouver une forme hospitalière d'accompagnement. La prise en charge antérieure à l'orientation par le circuit sanitaire indique tout du moins un trouble de la personnalité reconnu au niveau médical.

Dans la continuité de ce constat, la scolarisation des jeunes à l'intérieur de l'ITEP ou une scolarisation partagée entre l'ITEP et l'école (CAH) corrobore la difficulté de scolarisation en milieu ordinaire comme étant la difficulté principale des jeunes appartenant à ce système proximal. Dit autrement, les jeunes font partie d'une classe sociale privilégiée qui ne présente pas de particularité, ni sociale, ni familiale. L'orientation de ces jeunes en ITEP peut alors être comprise comme un ajustement entre des troubles de la personnalité qui se déclinent sous forme de comportements incompatibles avec une scolarisation en milieu ordinaire, et la capacité des parents (en termes de capital social) à trouver une solution adaptée à l'état psychique de leur enfant.

Comme le précise le décret du 6 janvier 2005, ces jeunes « qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages [...] se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé ». Porteurs de troubles psychologiques (reconnus au niveau médical) qui entravent une scolarisation ordinaire, ils sont considérés comme handicapés psychiques. Vivre et apprendre en milieu scolaire ordinaire est un processus altéré, et cette incapacité fait handicap. La société française, par la voie législative proposant un

accompagnement en ITEP, les répercussions sur la vie sociale du handicap psychique sont compensées.

- Le handicap socioculturel

« Alors que pour les enfants handicapés, la question de la déscolarisation se pose en terme de non-scolarisation, de possibilités d'accéder à une scolarité (ordinaire), du dehors vers le dedans, pour les élèves considérés comme atteints d'un « handicap socioculturel », il s'agit d'un véritable processus de déscolarisation, du dedans vers le dehors de l'école ordinaire. »

F. Sicot, Le handicap socioculturel a-t-il disparu ?, 2005, p.273

Famille nombreuse et classe moyenne-populaire sont les composantes de ce système proximal. Ce deuxième système est minimaliste. Il s'apparente à la classe moyenne-populaire silencieuse¹⁵⁷. Il est davantage défini, comme nous l'avons vu dans la partie précédente, par l'absence d'attribut spécifique, plutôt que par des attributs particuliers. Cette classe sociale n'apparaît pas dans l'analyse de correspondances multiples. La principale caractéristique de ce système proximal est d'associer l'absence de difficulté familiale et sociale, la classe moyenne-populaire et une fratrie de trois enfants ou plus. Pas de difficultés particulières, les parents sont mariés ou vivent ensemble, ils habitent sur le secteur de l'ITEP dans lequel est accompagné l'enfant, n'ont pas été placés lorsqu'ils étaient jeunes, et sont, en outre présents auprès de leurs enfants. Avoir trois enfants et plus représente le seul écart à la norme (par rapport au nombre d'enfants par femmes en France).

Nous reprenons ici l'hypothèse du maintien d'un handicap d'origine socioculturelle, tel que Sicot (2005) le montre dans son étude sur l'intégration des élèves handicapés. Ce handicap est la caractéristique principale des individus appartenant à ce système. Sicot admet que le terme de handicap socioculturel n'est déjà plus guère utilisé en 2005, et qu'il fait controverse. Il montre pourtant

¹⁵⁷ L'invisibilité de ce deuxième système proximal nous a conduit dans un premier temps à l'agglomérer avec le premier système proximal, un examen plus précis, nous conduit à faire apparaître ce système comme un système à part entière. Pas simplement pour différencier la classe moyenne-populaire de la classe privilégiée mais surtout parce que l'absence de caractéristiques identifiables est le marqueur de l'invisibilité qu'il convient de mettre à jour.

qu'un mouvement de fond tend à orienter des familles défavorisées vers une prise en charge en Institut de Rééducation (IR ancêtre des ITEP), sur la base d'une inadaptation au système scolaire (problèmes de comportements). Cette orientation est le plus souvent subie par les parents comme par les enfants : les parents n'ayant pas les moyens de véritablement s'opposer à l'institution scolaire et ses commissions, ils abdiquent.

Cette forme de handicap – décrit dès les années 60 par Bourdieu¹⁵⁸ – repose sur l'intériorisation de la responsabilité par les jeunes et leurs familles d'une inadéquation au système scolaire. Bien que mesurant l'aspect polémique de ce terme (la polémique disparaît d'ailleurs derrière le terme légitime de handicap psychique), il faut admettre qu'une partie de la population d'ITEP est encore constituée de jeunes présentant un handicap intimement lié au capital économique et culturel des familles, qui ne permet pas de négocier une place dans l'espace des récompenses scolaires.

- Le handicap familial

Familles fragiles et scolarisation presque ordinaire des jeunes caractérisent ce système proximal. Celui-ci transparait partiellement à travers l'analyse de correspondances multiples dans le système familles normées *versus* familles défaillantes (figure 12). Une des deux diagonales oppose deux groupes de modalités de variables : d'un côté une représentation classique de la famille et une orientation à partir d'un circuit classique ; de l'autre une représentation moins normée de la famille avec des parents habitant sur le secteur de l'ITEP et l'absence de vie commune des parents. Dans cette continuité, le système carrière déviante *versus* carrière sanitaire (figure 13) oppose la première orientation en ITEP à partir d'un circuit classique avec le fait d'être réorienté à partir d'un circuit ITEP. Si cette opposition est intrinsèquement logique, elle prend une autre dimension lorsqu'on lie ces résultats avec la classification hiérarchique ascendante de

¹⁵⁸ Dans les années 60, Bourdieu ne parle pas de handicap. Les classes sociales populaires (avec un capital économique faible) sont avant tout dépourvues d'un capital culturel nécessaire qui leur permettrait de réduire les inégalités de naissance vers une émancipation de leurs conditions sociales d'origine, l'institution scolaire se bornant à reproduire la distribution des places dans l'espace social.

laquelle émerge l'hypothèse d'une problématique entre situation familiale et forme de scolarisation.

Les parents des jeunes appartenant à ce système proximal sont absents, ils n'ont pas eu de vie commune. Leur fratrie est composée de un ou deux enfants, un seul des parents réside sur le secteur de l'ITEP. La situation familiale est accompagnée d'un suivi administratif (marqueur d'une difficulté familiale du côté du soutien à la parentalité). Les jeunes ont suivi une scolarité presque ordinaire (nous reviendrons plus loin sur le « presque ») et sont scolarisés à l'extérieur de l'ITEP où ils suivent une voie lycée et formation professionnelle. Ils ont été orientés à l'ITEP à partir d'un circuit sanitaire, SESSAD d'ITEP ou ITEP.

Ce système proximal s'organise autour de jeunes les plus âgés maintenus dans une scolarisation ordinaire, dont la famille présente une forme de fragilité, sans que cette fragilité puisse être plus précisément définie. Aucune classe sociale n'est attachée à ce système proximal. L'ITEP, préconisé à partir de circuits distincts (SESSAD d'ITEP, ITEP et sanitaire) est un double soutien : à une fragilité familiale, et à une scolarisation de droit commun. Nous parlons de scolarité « presque ordinaire » en référence à la scolarisation la plus courante en France : la majorité des jeunes suivent une filière générale vers l'obtention d'un baccalauréat général. Pour ces jeunes, si la scolarisation est en grande partie effectuée dans des filières de droit commun, force est de constater qu'ils suivent en majorité un circuit professionnalisant conduisant au mieux vers l'obtention d'un baccalauréat professionnel. Sans minorer la qualité de ces filières, il ne s'agit pas non plus d'ignorer la valeur (encore) péjorative (d'échec) qu'elles revêtent. La possibilité d'avoir été, d'être et de rester dans une scolarisation presque ordinaire, l'orientation à partir de différents circuits recentrent la difficulté principale de ces jeunes vers la fragilité du milieu familial. Les troubles des jeunes sont divers, ils ne mettent pas en péril leurs scolarisation et sont finalement davantage imputables à la fragilité de la situation familiale, sans que cette fragilité puisse être davantage définie. À ce stade on pourrait se demander si la fragilité de la situation familiale est compensée par l'accompagnement en ITEP ou si la situation familiale, parce que le jeune ne met pas à mal l'institution scolaire, est moins mise en avant de la scène. Dans les deux cas (sûrement ni l'un ni l'autre, mais un intermédiaire

difficile à mesurer à ce stade de notre travail), ce système proximal peut être envisagé sous le joug d'un handicap familial, compensé par l'accompagnement en ITEP.

- Le handicap économique

Précarité économique, familiale, sociale et scolaire se conjuguent pour former ce système proximal. À l'instar du premier système, celui-ci est homogène. Il s'organise autour de la classe sociale précaire. Les tests de Chi-2 et l'analyse des correspondances multiples comme la classification hiérarchique ascendante, décrivent les liens, la construction d'ensembles d'opposition et des regroupements de modalités de variables dévoilant progressivement un système cohérent. La famille est défailante : les parents sont absents, ils ont été placés quand ils étaient jeunes, ils habitent hors du secteur de l'ITEP dans lequel est accompagné l'enfant qui vit hors du domicile familial (c'est-à-dire dans une famille d'accueil, une MECS, *Maison d'Enfants à Caractère Social*, ou lieu de vie). Du côté de l'ITEP, l'orientation est effectuée à partir d'un circuit social et les jeunes bénéficient d'un suivi judiciaire en plus de l'accompagnement en ITEP.

La classification hiérarchique ascendante révèle quant à elle une précarité scolaire : les jeunes n'ont jamais été scolarisés (ou jusqu'en maternelle) et sont sans scolarité (en galère, en attente d'une orientation médico-sociale, en stage). À cet endroit un constat s'impose : les jeunes d'ITEP appartenant à ce système proximal n'ont pas profité d'une scolarisation ordinaire avant leur orientation en ITEP. Comparant l'absence précoce de scolarisation en milieu ordinaire avec leur mode de scolarisation actuelle (sans scolarité, stage, en attente de réorientation, en galère), force est de constater que l'accompagnement en ITEP n'a pas permis de réintégrer le milieu scolaire.

Ce système articule quatre formes de précarité (économique, familiale, sociale, scolaire) interagissant les unes avec les autres. Pour autant, la disparition des différentes formes de précarité, familiale, sociale et scolaire à mesure que le niveau économique des familles augmente, nous autorise à parler d'un handicap

économique, pour lequel l'ITEP ne possède pas de levier permettant sa compensation.

IV. CONCLUSION

Ce travail de caractérisation sociale nous a amené à distinguer quatre racines du handicap psychique. Correspondant à quatre populations de jeunes accompagnés par un ITEP en Gironde, pour qui la notion de handicap se pose en termes fort différents en fonction des déterminations sociales dans lesquelles ils sont pris. Trois constats s'imposent.

- *Captation du champ des ITEP par les classes sociales privilégiées*

Il convient de remarquer que le premier système proximal (racine psychique du handicap) agglomérant classe sociale privilégiée et difficulté psychologique rendant une scolarisation difficile, correspond peu ou prou à la définition de ce que doit être l'accompagnement des jeunes d'ITEP à partir de la législation de 2005. En référence à Bourdieu (1997), on peut émettre l'hypothèse que ce système proximal tend à occuper une place prépondérante dans le champ et participe à la modification des enjeux et jeux de pouvoirs à l'intérieur des institutions. La distinction franche de ce système à l'intérieur des ITEP, les modifications en cours dans le champ qui s'observent par le passage de l'ITEP au Dispositif ITEP (DITEP), l'adéquation avec la nouvelle législation de 2005, laissent prévoir une transformation du champ des ITEP vers une adaptation à cette racine du handicap psychique, avec l'élimination – progressive – des autres types de handicap. Dit autrement, ne sommes-nous pas en train d'assister à une transformation du champ des ITEP, vers sa mise en conformité aux attentes et besoins des enfants de la classe privilégiée ?

- *Niveau économique des familles comme niveau explicatif d'explication du handicap*

Tout tend à faire disparaître les problèmes économiques du champ du handicap. Les systèmes proximaux décrits montrent au contraire que le capital économique des familles est une clé d'entrée pertinente pour comprendre les processus d'assignation en ITEP. À notre époque et pour les jeunes d'ITEP, deux fractures s'opèrent : la première entre les familles qui sont dans l'emploi (stable) et celles

qui n'y ont pas accès, avec une ligne de démarcation explicite autour des précarités sociales, familiales et économiques pour les familles qui n'ont pas accès au marché du travail ; la deuxième entre les familles ayant accès à un capital économique élevé et celles qui, bien que dans l'emploi, disposent de ressources économiques modérées., la frontière se situant alors dans la capacité de définir ou de subir les verdicts scolaires de leurs enfants.

- *Handicap socioculturel et handicap familial des handicaps récessifs qui tendraient à disparaître ?*

Le handicap familial apparaît en creux des analyses statistiques et s'impose dans la classification hiérarchique ascendante. L'aspect récessif de ce handicap, lié à la scolarisation au moins partielle des jeunes d'ITEP dans des structures de droit commun, amène à penser que ces individus pourraient – progressivement – ne plus être accompagnés par une prise en charge globale en ITEP. Dans la même lignée, l'inadéquation entre capital social et culturel et carrière scolaire, qui définit au moins partiellement le handicap socioculturel, ne semble plus adaptée une prise en charge des conséquences des handicaps et sa disparition à l'intérieur des ITEP pourrait advenir. Soit ces jeunes pourraient être pris en charge par l'école (pour les jeunes qui ne présenteraient pas de troubles graves du comportement), soit ils seraient accompagnés par un service type SESSAD d'ITEP qui invisibilise au moins partiellement le handicap.

Face à la coexistence de ces quatre types de handicaps à l'intérieur des ITEP, de nouveaux enjeux se dessinent, sur lesquels nous reviendrons plus largement dans la dernière partie de notre travail de recherche. En dessinant les racines objectives du handicap psychique, ce chapitre met à jour une redéfinition du handicap – et donc, en creux, des ITEP eux-mêmes.

PARTIE 4 :

Entre troubles psychiques des enfants
et mise en cause des parents

Eléments pour une compréhension de la
fabrication du handicap psychique

Chapitre 8 - L'observation du travail des EPE

« Étudier la connaissance et les activités de sens commun revient à traiter comme phénomènes problématiques les méthodes réelles par lesquelles les membres d'une société, faisant de la sociologie profane ou professionnelle, rendent observables les structures sociales de leurs activités courantes. »

H. Garfinkel, *Recherches en ethnométhodologie*, 2007 [1967], p.147.

L'enjeu de cette partie de notre travail de recherche est d'explorer le moment de passage dans le champ du handicap psychique, ce qu'avec Garfinkel nous appelons le handicap psychique *en train de se faire*. Sur la base d'un traitement statistique de données ethnographiques, nous décrirons en premier lieu la population globale handicapée (663 dossiers passés en commission sur neuf mois d'observation). Nous nommerons cette population, population parente. Nous extrairons ensuite la population d'ITEP (165 dossiers, nommée population d'ITEP), et sur la base de statistiques comparatives nous serons en mesure de montrer que population parente et population d'ITEP ne divergent pas sur bien des aspects. Les différences se font sur la base de l'attribution de l'*Allocation d'Education d'un Enfant Handicapé* (AEEH) comme bonus symbolique moins demandée par les familles d'ITEP et davantage refusée, sur la base d'une orientation du champ des l'ITEP comme prolongement de l'hôpital de jour, ainsi que sur la difficulté pour les jeunes d'ITEP à passer le cap de l'invisibilisation du handicap psychique. À partir de la construction de familles-types, dans un dernier chapitre, nous analyserons les spécificités de l'orientation pour les jeunes d'ITEP. L'ensemble de ces traitements montre que l'orientation en ITEP s'organise autour d'une racine idéologique : l'évaluation de la part de responsabilité des parents dans les troubles psychiques des enfants.

Avant de passer en *Commission Droit et de l'Autonomie des Personnes Handicapées* (CDAPH), les jeunes sont « normaux ». Après l'acceptation de leur orientation en ITEP, ils sont en situation de handicap psychique. Qu'est-ce qui fait basculer un jeune dans le champ du handicap psychique ? Comment ce handicap se fabrique-t-il ? De quelle façon, les membres de la MDPH statuent-ils sur le passage dans le

champ du handicap pour certains jeunes ? Nous l'avons vu, les verdicts sociaux à l'origine de la catégorisation de certains jeunes comme handicapés décrivent quatre types de handicaps distinguables en fonction – entre autres – de leur origine sociale. L'histoire de la construction des ITEP en Gironde confirme la transformation du champ des ITEP et le passage de « l'institution totale » à un « statut global ». Une profonde transformation est en train de se faire. Tous ceux qui présentent des caractéristiques (historiques, sociologiques, familiales, psychiques, comportementales) idoines, c'est-à-dire éligibles pour être handicapés psychiques, ne basculent pas dans le champ du handicap. Il est à présent nécessaire de comprendre ce moment de passage et le travail ordinaire des membres de la MDPH dans le processus de catégorisation des jeunes handicapés psychiques.

I. ENTREE SUR LE TERRAIN : LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES (MDPH)

Afin de faciliter le lecture, les noms et fonctions des personnes ainsi que la signification des acronymes sont repris sur le marque page.

Mme Roy – directrice de la MDPH au moment de notre observation

M. Constable – responsable de l'EPE sur cette même période

La *Maison Départementale des Personnes Handicapées* (MDPH), créée en 2006 suite à la loi de 2005 sur le handicap, est un pilier de cette construction. Plusieurs mois de tractations, de démarches, de rencontres ont été nécessaires pour obtenir l'autorisation de mener une observation ethnographique du travail des équipes « enfance », en charge de traiter les dossiers des jeunes handicapés (dont les jeunes handicapés psychiques). La *Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées* (CDAPH), qui statue une fois par mois en Gironde, est l'instance décisionnelle quant aux procédures de *labelling*, mais en réalité ce travail est fait en amont, dans des commissions préparatoires, les *Équipes Pluridisciplinaires d'Évaluation* (EPE, dont une équipe est dédiée au pôle enfance),

la CDAPH entérinant dans la plupart des cas¹⁵⁹ les conclusions proposées en amont par les EPE.

Ce travail préparatoire des EPE a fait l'objet d'une *observation* que nous qualifierons d'*ethnographique*, dans la mesure où nous avons été immergée dans une commission EPE enfance – toujours la même – sur une durée relativement longue (9 mois). Cependant, cette observation ethnographique diverge des définitions de l'observation ethnographique classique¹⁶⁰, eu égard aux spécificités de notre terrain de recherche : il ne s'agit pas d'une entité relativement autonome, mais plutôt d'une communauté de travail qui se fait et se défait en fonction des membres qui la composent, et le fait de partager des après-midis de travail ne permet pas d'appréhender la « communauté MDPH » dans son ensemble.

Cette observation participante a eu lieu de novembre 2014 à juillet 2015 à raison d'une séance par semaine, les mardis de 14h à 17h (hors vacances scolaires), soit 26 séances. Lors de ces commissions 663 dossiers ont été étudiés dont 165 relatifs aux jeunes handicapés psychiques relevant d'un accompagnement en ITEP (effectif ou à venir). Un décalage étonnant existe entre les résistances passives des représentants de l'administration de la MDPH pour l'accès à ces commissions, et l'acceptation par les membres de l'EPE, une fois ce cap passé. Très concrètement, un premier rendez-vous a été pris, durant lequel, un responsable des relations MDPH – établissements médico-sociaux chargé de nous recevoir nous a présenté la MDPH, son rôle, les difficultés, les points forts, un peu comme si nous étions chargée de près ou de loin d'évaluer son fonctionnement. Cette question d'un regard potentiellement évaluateur sur une institution « jeune », créée sur des fondations instables¹⁶¹ et rencontrant des problèmes, a été au cœur de nos difficultés à entrer dans la MDPH. Il a fallu 2 mois supplémentaires et une certaine dose de ténacité pour obtenir un deuxième rendez-vous avec une cadre de cette institution.

¹⁵⁹ Nous reviendrons plus précisément sur ce point dans la partie suivante.

¹⁶⁰ Malinowski (1922), Mead (1963), Levi-Strauss (1955), Geertz (1998) pour n'en citer que quelques-uns.

¹⁶¹ Regroupement de deux services très différents, statuts des agents ne relevant pas tous de la même instance, difficultés pour faire démarrer cette institution.

Le 27 mai 2014 : RV avec Mme Roy (notes prises en fin de RV)¹⁶²

Ce RV est le 2^{ème} (le premier avec n'ayant pas abouti). Mme Roy se montre très ouverte à mon travail de recherche, tout en me demandant de préciser les axes de ma recherche. J'explicite à la fois l'objet et la posture méthodologique que j'adopte (ethnométhodologie). Elle est d'accord pour que je participe aux EPE à partir de septembre à raison d'une séance par semaine environ, elle me fera passer le planning, à moi de prévenir quand je peux y assister. Elle me prévient tout de même sur le caractère fictif de ces EPE et sur le fait que je vais vite en faire le tour : tout est verrouillé en amont (dans les dossiers), le seul rôle laissé à la MDPH est d'entériner les décisions finalement déjà prises. Deux collaborateurs sont chargés des EPE Enfance, elle me donne leurs noms et me demande de lui faire parvenir mon projet de thèse pour eux, et de son côté elle m'envoie fin août le planning sur lequel je devrai choisir mes séances d'observation.

Mme Roy est très critique quant à la marge de liberté laissée à ces commissions : elles existent mais n'auraient qu'un rôle d'enregistrement des décisions définies en amont, dans des dossiers reflétant les choix préalables des parents et des différents professionnels. À partir de ce rendez-vous nous avons pensé avoir trouvé la clé d'entrée de ces commissions. En réalité, fin août 2014, après plusieurs courriels de relance à Mme Roy, elle nous informe qu'elle est en congé maladie et nous donne le nom d'un autre responsable pour avoir accès aux plannings. Forte de ce nouveau nom, des noms des deux responsables des EPE, des rendez-vous déjà effectués, du prestige de l'université et surtout peut-être de notre pugnacité, nous avons intensifié nos communications jusqu'à laisser des messages¹⁶³ multi-hebdomadaires pour finalement être rappelée par un responsable EPE début novembre. À partir de cet appel tout s'est instantanément débloqué, comme si ces longs mois de tractations et de démarches suffisaient à prouver notre intérêt, à démontrer notre bonne foi, ou plus simplement pouvaient être assimilés à une forme de rituel de passage. Nos observations ont démarré le 18 novembre 2014 date à laquelle nous avons rencontré les responsables des EPE, une demi-heure avant le début de la première commission.

¹⁶² Ces textes encadrés sont des extraits des cahiers de note ethnographique, écrits en direct ou juste après une séance, ils sont revus sur la forme (uniquement) pour en faciliter la lecture.

¹⁶³ Messages particulièrement prévenants à l'endroit des secrétaires : « Oui je sais les gens ont beaucoup de travail c'est pour cela que je rappelle », « Merci de lui faire passer le message », « Non ce n'est pas grave, je rappellerai lundi »...

Le 18 novembre 2014 : RV avec M. Constable (notes prises en fin commission à 17h)

À leur demande je rencontre d'abord les 2 responsables des EPE (il est 13h30), je leur présente succinctement mon projet de thèse : « Je m'intéresse à la question du handicap psychique, la MDPH est une plaque tournante, je veux comprendre ». Ils se montrent tous les deux très ouverts à mon travail, et après une courte discussion nous convenons que je viendrai tous les mardis après-midi (il y a plusieurs commissions enfances par semaine). M. Constable me remet un papier sur l'aide à la décision élaboré entre les MDPH et la CNSA. Il me dit aussi que les situations sont diverses et que je ne vais pas voir que la question des ITEP. Il est aussi rapidement mais précisément question de mon statut de professionnelle (risque de conflit d'intérêt), de l'anonymat et donc du secret partagé. Je rassure en relayant la discussion déjà eue avec Mme Roy, mais ce qui les rassure le plus c'est précisément mon statut de professionnelle : je sais ce qu'est la notion de secret partagé et je partage un certain arrière-plan avec eux et avec les dossiers étudiés en commission.

Nous tenions à entrer à la MDPH en tant que chercheuse et c'est finalement notre statut de professionnelle, auquel s'attache une certaine *forme de vie* (Wittgenstein, 1961), qui nous permet de « faire partie de la famille » sans plus d'explication. À partir du moment où nous entrons dans la commission, personne n'interroge, ni ne remet en question notre présence. Le plus délicat fût alors de trouver une posture permettant de faire comprendre que nous n'étions pas là pour juger une manière de fonctionner : les dysfonctionnements (parfois lourds pour les salariés de la MDPH) ne sont pas au centre de notre travail de recherche, mais notre regard extérieur, potentiellement évaluateur, inquiète normalement les membres de l'EPE. Passer cette barrière nécessite de trouver une posture empathique qui n'est pas donnée d'emblée. Elle s'accompagne d'une posture réflexive qui s'apparente à *l'amour intellectuel* dont parle Bourdieu (1993) à propos du lien enquêteur – enquêté. Nous avons cependant repéré deux éléments facilitant l'adoption de cette posture :

- le temps long de l'immersion ethnographique, et avec lui progressivement la confiance, la bienveillance, le soutien dans le partage de longs après-midis de travail ; et la participation active : en raison d'un problème administratif interne, il n'y a plus eu d'assistante sociale pendant une

longue période, M. Constable nous a demandé de l'aide pour suppléer l'absence de cette personne¹⁶⁴.

Si nous étions presque transparente durant les trois premiers mois de notre observation, en endossant ce rôle, nous passions désormais inaperçue ; mais en l'acceptant, nous prenions aussi le risque de sortir du strict rôle d'observatrice. Si cette situation a rendu difficile la prise de note *in situ*, elle s'est néanmoins révélée utile pour franchir la méfiance des membres de la commission, conforter et légitimer notre présence.

II. UNE EQUIPE DE TRAVAIL : LES EPE ENFANCE

Une salle est dédiée aux EPE enfance, elle est organisée selon un modèle classique de salle de travail. Une table rectangulaire autour de laquelle chacun des membres de la commission prend place, permettant la circulation facile de la parole et des documents à examiner.

Dans ces commissions sont présents : M. Constable¹⁶⁵, un(e) médecin MDPH, une assistante sociale MDPH, un(e) directeur(trice) de SEGPA, un(e) psychologue scolaire (parfois accompagné(e) d'un(e) stagiaire), et la plupart du temps un(e) directeur(trice) d'un établissement médico-social (IME ou ITEP).

Un ordre du jour EPE enfance est distribué à chaque intervenant ; un exemplaire nous est remis sans autre discussion (une fois passé le seuil de la porte de la commission, la légitimité de notre présence ne se pose plus). Sur ces ordres du jour environ 25 cas à traiter : 25 lignes représentant 25 situations. Pour chaque enfant est noté : un numéro de dossier, ses nom et prénom(s), sa date de naissance, la commune de résidence du parent référent, la nature des propositions (en fait il s'agit de l'énumération des demandes adressées à la MDPH), et une case vide (« Observations »), qui permet aux intervenants de prendre des notes. Il s'agit de toutes les situations à examiner lors de la séance. Le responsable de l'EPE remplit un relevé de décision pour chaque cas. Ce document sera ensuite saisi par un service de secrétariat en charge d'envoyer la réponse à chaque famille. Parfois un(e) secrétaire MDPH remplit les dossiers administratifs, *via* un réseau

¹⁶⁴ Nous reviendrons plus précisément sur le rôle de chacun dans cette commission.

¹⁶⁵ Sauf pour 2 séances, nos observations ont été dirigées par M. Constable.

informatique, directement en séance. Un ordre du jour, une pile de dossiers à traiter, trois heures de travail, environ 7 minutes par dossier.

Le 18 novembre 2014 : extrait des notes prises en fin commission à 17h

La question principale débattue est : « En quoi est-ce que lui accorder ce qui est demandé va l'aider, le soutenir ? ».

Cette question est un fil conducteur de toutes les commissions, les intervenants ayant à leur disposition, pour répondre à cette question, un dossier papier¹⁶⁶ constitué de la façon suivante :

- un CERFA¹⁶⁷ : certificat médical rempli par un médecin (soit un médecin traitant, soit un psychiatre) ;
- le projet de vie de la famille qui explicite précisément les demandes d'aide de la famille, et le projet pour l'enfant ;
- une évaluation sociale : par une assistante sociale de secteur ou de l'établissement (scolaire ou médico-social) de l'enfant ;
- un GEVA-sco¹⁶⁸ rempli *a minima* par l'équipe enseignante, ou par l'équipe élargie à l'enseignant référent et au (ou la) psychologue scolaire si l'enfant à un projet de scolarisation particulier ;
- un bilan psychologique établi par le psychologue scolaire ou un psychologue libéral ou un psychologue d'un établissement médico-social ;
- un bilan éducatif si le jeune est déjà pris en charge.

Les séances débutent globalement à l'heure. M. Constable ouvre le premier dossier de la pile et distribue chacun des documents aux membres de la commission « examinateurs experts » : ainsi le médecin se voit remettre le CERFA, l'assistante sociale l'évaluation sociale, le directeur de SEGPA le Gevasco, le (la) psychologue scolaire le bilan psychologique, le ou la directeur(trice) d'établissement médico-social le bilan éducatif, M. Constable gardant le projet de

¹⁶⁶ C'est le cas en 2014 – 2015. Il était question de l'informatisation du processus dans sa globalité dès début 2016.

¹⁶⁷ *Centre d'Enregistrement et de Révision des Formulaires Administratifs*, il s'agit du CERFA 13788*01 relatif au certificat médical.

¹⁶⁸ Guide d'ÉVALUATION de SCOLARISATION de l'enfant.

vie de la famille. Chacun fait une lecture rapide silencieuse des éléments à sa disposition. M. Constable énonce ensuite la nature de la demande et un échange s'instaure entre les différents membres de l'équipe.

Le 2 décembre 2014 : extrait des notes prises en fin commission à 17h

Cette équipe est plus réduite, il n'y a pas de représentant d'établissement. M. Constable se contente de distribuer les papiers et d'entériner la décision de l'équipe. S'il est directement interrogé il se prononce. Chacun lit fait un rapide résumé. Ce qui est évalué c'est la difficulté : quel est le taux de difficulté de l'enfant, cela le handicape-t-il et la demande permet-elle de répondre aux difficultés ?

Durant cet échange, aucun membre de l'équipe n'utilise son statut pour peser sur la décision. Pour autant, il existe bien une structure sous-tendant l'organisation de ses commissions : des allants de soi, un cadre de référence, découverts au fur et à mesure de nos observations.

III. UNE ORGANISATION STRUCTURELLE : LES ARRIERE-PLANS DES PROCESSUS DE DECISION

Le travail ordinaire des membres des EPE enfance repose sur ces allants de soi qui fonctionnent sans que plus personne ne s'en aperçoive. Ces règles informelles, si elles allègent naturellement le processus de décision (chacun y faisant référence sans le savoir et sans plus avoir besoin d'y penser) pèsent sur le dit processus.

III.1 *Des membres égaux, des responsabilités différenciées*

Dans l'idéal, pour fonctionner les *Équipes Pluridisciplinaires d'Évaluation* (EPE) doivent être composées de cinq représentants experts, et du responsable de l'EPE. Ces commissions n'auraient pas lieu sans M. Constable, sans le médecin de la MDPH, et sans représentant de l'Education nationale (soit le psychologue scolaire, soit le directeur ou directrice de SEGPA). L'assistante sociale et le directeur (ou directrice) d'un établissement médico-social sont des membres contingents, sur lesquels ne repose pas l'organisation de ces commissions. L'expertise de ces représentants-experts contingents n'est, pour autant, pas dévalorisée. Leurs absences pèsent sur la teneur des commissions. Quand ils ne sont pas là, d'autres membres, non-experts, doivent examiner une partie du dossier pour laquelle ils

n'ont pas de compétence. Ce partage des représentants-experts, en deux groupes, nécessaires et contingents, s'explique par la responsabilité de chacun. Certaines responsabilités, non partageables par les autres membres de la commission, incombent au responsable des EPE, au médecin de la MDPH et au représentant de l'Education nationale :

- l'organisation de la commission repose sur le responsable de l'EPE. C'est lui qui inscrit les dossiers en commission. C'est à lui qu'il revient de remplir la fiche administrative servant de support au passage en CDAPH, de présenter et éventuellement de défendre le point de vue de la commission au sujet de la situation évaluée, de contacter la famille ou les différents professionnels, si la commission le décide. En d'autres termes il est le pilier sans lequel cette commission n'aurait pas lieu d'être ;
- la responsabilité de l'attribution de l'*Allocation Éducation de l'Enfant Handicapé* (AEEH) échoit au médecin de la MDPH et à lui seul. Son absence signifierait donc qu'il (ou elle) doit reprendre tous les dossiers traités pour se prononcer sur l'attribution de cette allocation, sans avoir accès à l'examen de la situation globale du jeune et de sa famille ;
- en ce qui concerne le membre de l'Education nationale (psychologue scolaire et/ou directeur(trice) de SEGPA) sa responsabilité est plus indirecte. Beaucoup de situations étudiées pendant ces commissions se rapportent à une demande d'orientation dans des dispositifs particuliers d'accompagnement des élèves handicapés : en CLIS¹⁶⁹ pour les primaires, en ULIS pour le collège et le lycée, ou concernent l'attribution d'une AESH¹⁷⁰ ainsi que la demande de mise à disposition de matériel pédagogique adapté. Or, s'il incombe à la MDPH de statuer sur la situation du jeune, l'Education nationale en tant que financeur des mesures prescrites impose qu'un représentant expert soit présent à chaque commission. C'est la raison de l'absence d'EPE pendant les congés scolaires ;

¹⁶⁹ *Classes pour l'Inclusion Scolaire* qui deviennent à partir du 1^{er} septembre 2015 des ULIS-école (*Unités Locales pour l'Inclusion Scolaire*) au même titre que les ULIS-collège ou ULIS-lycée.

¹⁷⁰ *Accompagnants des élèves en Situation de Handicap*, anciennement *Assistant de Vie Scolaire* (AVS).

- l'assistante sociale et le représentant d'un établissement médico-social n'ont pas d'autre responsabilité que celle de participer à l'analyse de la situation présentée en commission. Leur absence, si elle nuit au bon déroulement de la commission, en obligeant les autres membres à évaluer des documents pour lesquels ils n'ont pas *a priori* les compétences nécessaires, n'empêche pas la tenue de ces commissions.

Dans notre expérience, la commission a fonctionné régulièrement avec les représentants attendus, sur des créneaux horaires stables. La seule absence récurrente (durant plusieurs mois) fut celle de l'assistante sociale, cette absence relevant d'un problème organisationnel interne à la MDPH.

Le 9 décembre 2014 : extrait des notes prises en fin de commission à 17h

Grosse discussion en fin de séance au sujet de la participation de l'Éducation nationale sur toutes les EPE. Celles auxquelles je participe sont des EPE plénières dans lesquelles passent les dossiers les plus complexes (dont tout ce qui concerne les jeunes d'ITEP). Il y a des EPE simplifiées pour les renouvellements et les choses qui vont de soi (?). Education nationale (son représentant) refuse que ces EPE se passent sans l'Éducation nationale parce qu'en fait si la MDPH est le prescripteur, l'Éducation nationale est le payeur pour beaucoup de mesures (matériel, CLIS, ULIS, AESH...). Ce qui pose un problème à la MDPH parce que ce n'est pas simple d'avoir un directeur de SEGPA et un psychologue scolaire ou au moins un des deux pour les EPE simplifiées qui répondent à l'engorgement des dossiers à traiter. Dans la discussion à laquelle je participe partiellement l'Éducation nationale (la direction pas le représentant présent) semble avoir un gros pouvoir sur la MDPH : même la directrice de la MDPH aurait acquiescé à cette demande de présence obligatoire, alors que c'est difficilement tenable dans la réalité. Aujourd'hui le représentant de l'Éducation nationale est un directeur d'école qui a un détachement à mi-temps pour s'occuper de la coordination de cette présence sur le secteur.

III.2 Des EPE plénières et simplifiées

Deux catégories d'EPE, les EPE plénières et les EPE simplifiées pour toutes les demandes qui vont de soi. Dans un premier temps¹⁷¹, il est délicat de dire ce qui va de soi pour l'inscription d'un dossier en EPE simplifiée. En revanche, de manière évidente, les dossiers se rapportant à une demande d'ITEP (première demande,

¹⁷¹ Ensuite nous verrons qu'il s'agit des dossiers demandant seulement un renouvellement des AEEH, Cartes de stationnement ou d'invalidité ou RQTH (cf. notes du 17 mars 2015, dans la partie suivante).

renouvellement, SESSAD, demande d'un dispositif de l'Education nationale d'un jeune pris en charge par un ITEP, etc.) passent en EPE plénière : aller en ITEP, en sortir complètement ou partiellement, demande l'examen d'une commission plénière.

III.3 Un indicateur caché : la participation des familles à l'élaboration du dossier

À la MDPH, les situations sont examinées à partir de dossiers. D'où la conviction de Mme Roy : si le dossier est bien construit il n'y a pas de possibilité pour l'équipe de rendre un autre avis que celui préconisé par la famille et l'équipe de professionnels accompagnant la constitution de ce dossier. Cette conviction, même si elle est en partie exacte (un dossier très bien construit n'appelle pas de discussion), est à nuancer dans la réalité du travail de terrain tel que nous l'avons rencontré, une des questions récurrentes de la commission étant la participation concrète de la famille à la constitution du dossier de leur enfant. L'échelle est large : de l'appropriation globale où les parents sont à la barre et utilisent les experts nécessaires à la constitution du dossier de leur enfant, aux parents signant un dossier pré-rempli, tous les cas de figure existent. Une constante émerge de cette évaluation par la commission : la responsabilité de la constitution du dossier incombant exclusivement aux familles. Elle révèle un transfert de la responsabilité collective vers l'individu. La capacité des parents à répondre de façon idoine à cette demande (ni trop présents parce que tout puissants, ni trop absents sinon laxistes ou incapables) est un indicateur caché participant à l'évaluation de la situation exposée à l'intérieur du dossier.

Le 17 mars 2015 : extrait des notes prises en fin de commission à 17h

Aujourd'hui passe en commission, un garçon avec lequel je travaille dans le cadre professionnel. J'adopte une position de retrait et choisis de ne pas dire que je connais cette situation (ils ont visiblement oublié où je travaille). Je mesure par-là à quel point je suis devenue anonyme et tiens à garder cet anonymat. Pas simple parce que la demande concernant Guillaume a failli être rejetée. En fait le médecin considère qu'une demande d'ULIS + ITEP fait « double handicap ». Quand j'apporte ma vision du terrain, elle comprend, mais on voit bien l'inadéquation existant parfois entre la demande et la façon dont elle est perçue. Le problème c'est que seuls des dossiers permettent l'évaluation de la situation... et les dossiers ne sont pas les « vrais » enfants.

La question de la constitution des dossiers est centrale pour la prise de décision. L'utilisateur disparaît derrière son dossier. Rendre compte dans un dossier papier d'une situation aussi complexe que celle d'avoir un enfant en difficulté (quelle que soit la difficulté) est loin d'être simple. Finalement la médiation par le dossier reconfigure ce que sont les individus.

Le 2 décembre 2014 : extrait des notes prises en fin de commission à 17h

Un problème rencontré lors de cette séance (la précédente aussi d'ailleurs) est la constitution du dossier. M. Constable m'explique à la fin qu'il y a des gestionnaires chargés en amont de vérifier les dossiers, mais que ça ne fonctionne pas bien. Je demande s'ils sont venus voir comment fonctionne une EPE, pour en saisir les exigences. Il semble que oui. Le problème n'est donc pas là... mais je ne sais pas où.

L'organisation des EPE repose sur une logistique plus vaste : des individus en amont de ces commissions réceptionnent les dossiers, trient, classent, établissent des fiches. En un mot, ils effectuent un travail préparatoire sans lequel aucun examen de dossier ne serait possible. Une secrétaire accepte de nous faire parcourir le chemin d'un dossier de la MDPH avant son arrivée en commission.

Le 10 mars 2015 : 13h30 visite du circuit du dossier, j'arrive en commission avec ½ heure de retard. Extrait des notes prises à 17h

Le dossier arrive soit par courrier (c'est la grande majorité des cas), soit les usagers les posent à l'accueil. Dans ce premier service courrier ils sont enregistrés par secteurs géographiques et classés par 5 dossiers (poids). Ensuite, les dossiers passent au service d'à côté. Il y a beaucoup de dossiers, il n'y a pas de différenciation ni entre handicap (jamais d'ailleurs), ni entre adulte/enfant, ni entre type de prestation. C'est une première saisie informatique par secteur qui génère un nombre de dossiers ainsi qu'un standard téléphonique. Aux dires de la secrétaire (elles sont 3 dans ce service) aujourd'hui après 2 jours de courriers c'est 500 dossiers à rentrer. Un tableau Excel trié par secteur, dossiers liés par 5. Ces dossiers sont montés dans une grande armoire par secteur au service SGD (Service de Gestion des Dossiers). Là 4 personnes, qui doivent gérer chacune 50 dossiers par semaine. Elles ouvrent chaque dossier et, pour chaque individu, elles cochent le type de prestation demandée [ce sont les fiches A]. Les dossiers restent à cet étage pendant que les fiches A passent à l'étage du dessus, où 2 gestionnaires font des synthèses de ces fiches qui génèrent des fiches B par prestation. Du coup les dossiers sont reclassés par prestation en différenciant les adultes des enfants afin que le vendredi soient distribués dans les services adaptés les différentes piles de dossiers. Au pôle enfance, d'un côté il y a les renouvellements AEEH et/ou cartes et/ou RQTH qui vont dans l'armoire « Procédures simplifiées », classés par prestations : et de l'autre les dossiers qui passent en EPE toujours classés par prestation. Ensuite c'est au responsable des EPE d'enregistrer 25 dossiers et les attribuer à des commissions par ordre d'arrivée en général (il existe des cas où on signale une urgence qui peut être ajoutée).

Au cours des EPE l'individu réapparaît sur la base de l'étude de son dossier. De ce décalage entre situation réelle et situation présentée dans le dossier naît aussi la nécessité – pour les membres de l'EPE – d'évaluer implicitement le degré de participation de la famille à la constitution du dossier de l'enfant.

La mise à jour de cet indicateur est d'autant plus naturelle qu'elle répond à une double nécessité pour les membres de l'EPE : celle de vérifier que la famille est bien à l'origine de la demande de compensation du handicap et permet de vérifier un décalage potentiel entre la situation présentée et la réalité des difficultés. Nous parlons à dessein d'indicateur caché : au fond, ce qui commence à être évalué, à l'insu des membres de l'EPE, ce sont les capacités éducatives des parents.

III.4. L'acceptation du handicap : un allant de soi

Un autre invariant sur lequel reposent ces commissions concerne le statut des décisions. Rappelons que ces commissions préparent les décisions globalement entérinées par la CDAPH (une commission par mois en Gironde). En effet, l'adéquation entre les demandes de la famille et les propositions de l'EPE ne font pas controverse. Seuls les rejets sont quasiment systématiquement ouverts en CDAPH pour vérifier la validité du refus formulé par l'EPE. Autrement dit, les *procédures de labelling* (Becker, 1985) ne font pas débat et agissent comme des *allants de soi* : il semble dorénavant naturel d'entrer ou de rester dans le champ du handicap. Ce qui est interrogé et discuté c'est le refus d'accéder à la demande de la famille : si une famille évalue la difficulté de l'enfant comme relevant du handicap et demande la compensation de ce handicap, sur quels arguments l'EPE rejette-t-elle cette demande ? En EPE, chaque fois qu'un rejet émane de la décision d'équipe, M. Constable demande à celle-ci de formuler précisément les arguments en faveur du rejet, sous peine de voir cette décision invalidée en CDAPH.

Tout se passe comme si la compensation du handicap permettait de ne plus interroger l'apposition de cette étiquette, comme si le statut de handicapé disparaissait derrière la compensation prônée par la loi. Cet ajustement entre EPE et CDAPH – s'il est un fil conducteur de la réflexion menée en EPE – est en partie caché par des questions plus consensuelles autour du recours possible des familles face à une décision de la MDPH qu'il conviendrait d'éviter ou de réduire, ou bien encore autour de la question récurrente posée en EPE : « Cet enfant relève-t-il du champ du handicap ? ». L'apposition de cette étiquette ne va pas de soi pour les membres de l'EPE. Ils savent qu'elle n'est pas anodine et qu'elle produit des effets délétères, alors que pour les membres de la CDAPH, la compensation procurée par cette étiquette suffit à faire disparaître ces effets.

Les processus de décision des EPE reposent sur des arrière-plans qui orientent précisément les décisions à prendre. Evaluer le degré de participation d'une famille à la constitution du dossier permet, de répondre à l'injonction législative de vérifier que la demande émane bien du milieu familial, et donne une idée du décalage entre situation décrite et situation réelle. Ce faisant elle entame un travail souterrain qui consiste à évaluer les capacités éducatives (on pourrait presque

parler d'habileté éducative des parents) sur lesquelles reposent également les décisions à venir. De la même façon, les processus de décisions sont largement orientés par l'idée qu'il ne va pas de soi de refuser la compensation d'un handicap expressément demandée par une famille.

Chapitre 9 - Les décisions de l'EPE : du traitement de la demande à l'orientation des jeunes handicapés

Ce premier niveau d'analyse aide à saisir les caractéristiques de la population globale handicapée de Gironde (population parente). Les jeunes d'ITEP sont orientés à partir des mêmes commissions, dans le même contexte. Il est donc nécessaire de commencer par décrire cette population parente afin de pouvoir, dans le chapitre suivant, la mettre en regard de la population d'ITEP.

I. DE L'ETHNOGRAPHIE AU TRAITEMENT QUANTITATIF

Quatre « cahiers ethnographiques » constitués au fil des séances de travail où il est question de faire avancer la question de l'adéquation entre l'expertise du dossier et la nature de la demande. De notre place nous notons tout ce qui se dit de la part de chacun des membres. Assez vite nous trouvons un code pour indiquer qui parle¹⁷². C'est très rapide, ils s'écoutent, ne sont pas toujours d'accord, mais les maîtres mots sont « débat » et « consensus ». Il s'agit de tout prendre ou plutôt d'essayer de ne rien manquer des débats ainsi que les décisions de la commission. Nos tentatives d'exhaustivité sont évidemment restées vaines. Nous prenions, au fil de la discussion les éléments du débat tel que les membres de la commission le font vivre. En fin de séance, et/ou lorsqu'un évènement le justifiait, nous prenions des notes sur le déroulement plus général de la commission.

Le premier traitement de ces quatre cahiers ethnographiques permet la présentation de notre population globale : nous numérotions dans l'ordre chaque situation présente sur les ordres du jour EPE ; ce numéro est appliqué dans le cahier face aux observations correspondant au dossier. À partir de cette étape une base de données est construite en quatre grands domaines : les variables indépendantes (sexe et âge), les variables permettant le recensement des demandes des individus, les variables décrivant les différentes réponses apportées

¹⁷² M pour médecin, AS pour assistante sociale, EPE pour M. Constable, DE pour directeur ou directrice d'établissement, EN pour directeur ou directrice de SEGPA, Psy pour désigner le ou la psychologue scolaire. Ces informations sont reprises sur le marque page.

en séance, enfin les données complémentaires (ces deux derniers domaines étant construits exclusivement à partir des cahiers ethnographiques).

II. CONSTRUCTION DES VARIABLES¹⁷³

Six cent soixante-trois dossiers ont été traités. Notons qu'en amont de la construction des variables, nous avons retiré les dossiers non traités en commission (mais présents sur l'ordre du jour), ainsi que les dossiers trop incomplets du point de vue de notre prise de note, soit une dizaine de dossiers.

Les variables créées à partir de l'ordre du jour distribué en séance et des cahiers ethnographiques se veulent exhaustives. Elles ont donc été construites de façon à intégrer l'ensemble des données collectées, d'où la présence, pour certaines variables, d'une modalité *Autre* ou *Ne sait pas* afin de pouvoir intégrer l'ensemble des individus dont les dossiers ont été étudiés en EPE, une modalité de variable imprécise n'empêchant pas la prise en compte de l'individu dans une description globale.

Par exemple la variable *Demande d'orientation médico-sociale*, recensant les individus du point de vue de leur demande d'orientation dans le secteur médico-social, est codée comme suit :

OMS : Demande d'orientation Médico-sociale

- 1 : demande IME
- 2 : demande ITEP
- 3 : demande SESSAD ITEP
- 4 : demande SESSAD IME
- 5 : demande autre
- 6 : Ne sait pas

Le code 6 étant appliqué aux individus ayant une demande d'orientation dans le secteur médico-social imprécise, n'enlève pas la pertinence des autres caractéristiques les concernant.

Ces variables ont également été construites pour être exclusives : un individu ne peut pas appartenir à deux modalités d'une même variable. La variable traitant de la classification de la déficience d'un individu en fonction de la cote qui lui est attribuée [DCOTE] est un exemple typique des choix méthodologiques opérés. En

¹⁷³ Cf annexe « Dictionnaire des variables des Observations EPE », p.642.

séance, pour la moitié des cas (cf. tableau page suivante) nous avons recueilli la cote « déficience » attribuée à un individu par le médecin en fonction d'une liste des codifications des déficiences de la MDPH¹⁷⁴, un individu pouvant avoir une ou plusieurs déficiences. Après avoir codé toutes les cotes attribuées aux individus nous avons regroupé ses cotes en catégories exhaustives et exclusives de la façon suivante :

DCOTE : Classification en fonction de la codification de la déficience

- 1 : DEP (déficience du psychisme) comme seule déficience
- 2 : DEP aggravé par un TED (troubles envahissant du développement) ou TED seuls
- 3 : DEP aggravé par une DIN (déficience intellectuelle) ou DLA (déficience du langage) ou DYS (dyslexies diverses) ou handicap moteur
- 4 : DIN (déficience intellectuelle)
- 5 : DIN aggravé par DEP ou un TED ou DLA ou DYS
- 6 : DIN plus handicap moteur
- 7 : Dyslexie ou déficience du langage comme déficience principale
- 8 : Autre (handicap moteur seul)

Les choix des regroupements en modalités de variables sont faits *a posteriori* en fonction du matériau récolté : il ne s'agit pas tant de faire entrer les individus dans des catégories préétablies, que de construire ces catégories qui rendent compte de la « réalité » de terrain (Mucchielli, 2006).

III. POPULATION PARENTE : DESCRIPTION

Dans un premier temps quatre tableaux présentent nos variables et la population globale étudiée lors de cette année d'observation : 663 dossiers dont 165 concernent des jeunes relevant d'ITEP. Ce préambule s'impose pour comprendre dans quel contexte les dossiers des jeunes d'ITEP sont traités. Notre focale en se réduisant progressivement vers le cœur de notre travail de recherche (le passage du statut d'individu « normal », au statut d'individu en situation de handicap psychique), entend capter l'environnement dans lequel sont traités les dossiers des jeunes pris en charge dans les ITEP. Les 4 tableaux présentés ci-après, représentent les 4 grands domaines de notre base de données. Pour chaque tableau sont indiqués :

¹⁷⁴ Cf annexe « Liste des codifications des déficiences, document MDPH » p.646.

- le nom des variables recueillies ou construites ainsi que leur code (en dessous entre crochet) ; par exemple pour la variable sexe:

Sexe

[SEX]

- les codes appliqués aux modalités, leurs noms ainsi que les effectifs observés par modalité par exemple :

3 : 9/11 ans **172**

Pour la variable âge [AGE] la modalité 3 représente la part de la population âgée de 9 à 11 ans (individus nés en 2004 – 2005 – 2006) ; les effectifs observés pour cette modalité sont de 172 individus.

III.1 Des adolescents

Deux variables indépendantes recueillies décrivent notre population du point de vue de l'âge et du sexe des individus.

Tableau 9 : variables indépendantes et effectifs observés

Variab les	Âge [AGE]	Sexe [SEX]
Modalités	<u>1</u> : Moins de 5 ans 36 <u>2</u> : 6/8 ans 135 <u>3</u> : 9/11 ans 172 <u>4</u> : 12/14 ans 162 <u>5</u> : 15/17 ans 106 <u>6</u> : plus de 18 ans : 27	<u>1</u> : Filles : 197 <u>2</u> : Garçons : 440

Les modalités de l'âge sont réparties par tranche de 3 ans : depuis les individus nés entre 1995 (20 ans) pour les plus âgés, jusqu'aux individus nés en 2012 (3 ans) pour les plus jeunes. La majorité des individus se situe entre 6 et 16 ans, avec une augmentation pour les 9/14 ans, âge légal de la scolarisation des enfants en France. L'école apparaît alors comme le lieu à partir duquel les handicaps individuels se diagnostiquent.

Du point de vue du sexe, si l'on rapporte notre population à la population globale française¹⁷⁵, on peut rejeter l'hypothèse d'une égale répartition des individus en fonction du sexe¹⁷⁶ entre la population globale française et la population parente : dit autrement les jeunes handicapés de 3 à 20 ans sont significativement davantage des garçons et moins des filles.

III.2 Demandes : Orientation médico-sociale, orientation scolaire et allocation d'éducation d'un enfant handicapé

Cette série de variables a essentiellement été établie à partir des ordres du jour des EPE enfance, si nécessaire complétée par nos observations rapportées à chaque cas. Les demandes des familles auprès de la MDPH, étudiées en EPE, concernent les orientations médico-sociales, les orientations scolaires, les demandes d'allocation d'éducation d'un enfant handicapé (AEEH), l'attribution de matériel pédagogique adapté, l'attribution de cartes d'invalidité et/ou de stationnement, les prestations compensatoire du handicap¹⁷⁷ et les reconnaissances de qualité de travailleurs handicapés (RQTH) pour les plus âgés.

¹⁷⁵ Source INSEE : population par âge et par sexe au 1^{er} janvier 2016, France.

¹⁷⁶ Cf. annexe « Représentativité de la population parente selon le sexe » p.648.

¹⁷⁷ Ces dossiers sont plus rarement étudiés en EPE car ils font l'objet d'une commission particulière et d'une évaluation à domicile, ils concernent des handicaps lourds (multiples) et ne passent par l'EPE que pour des demandes spécifiques par exemple une AESH ou l'attribution d'une CLIS.

Tableau 10 : variables par demandes et effectifs observés

Variables	Orientation médico- sociale [OMS]	Orientation scolaire [OS]	AAEH¹⁷⁸ [AAEH]	Matériel pédagogique adapté [MAT]
Modalités	<u>1</u> : IME 127 <u>2</u> : ITEP 84 <u>3</u> : SESSAD ITEP 64 <u>4</u> : SESSAD IME 37 <u>5</u> : Autre 9	<u>1</u> : CLIS ou ULIS 113 <u>2</u> : AESH 220 <u>3</u> : CLIS ou ULIS et AESH 35	<u>1</u> : OUI 331 <u>2</u> : NON 231	<u>1</u> : OUI 31 <u>2</u> : NON 632
Variables	Cartes [CART]	Prestation compensatoire du handicap [PCH]	Reconnaissance de travailleur handicapé [RQTH]	
Modalités	<u>1</u> : stationnement 4 <u>2</u> : invalidité 17 <u>3</u> : stationnement et invalidité 10	<u>1</u> : OUI 12 <u>2</u> : NON 651	<u>1</u> : OUI 9 <u>2</u> : NON 654	

IME : Institut Médico-Pédagogique

ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire (primaire)

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (collège et lycée)

AESH : Accompagnement d'un Enfant en Situation de Handicap (anciennement AVS)

AAEH : Allocation d'Éducation d'un Enfant Handicapé

Les demandes des familles adressées à la MDPH se concentrent sur trois niveaux :

- Les demandes d'orientation médico-sociale : demandes d'IME et SESSAD d'IME, demandes d'ITEP et SESSAD d'ITEP (321 dossiers soit plus de 47% des demandes) ;

¹⁷⁸ Allocation d'Éducation d'un Enfant Handicapé.

- les demandes d'orientation scolaire : demandes de CLIS, ULIS ou AESH (368 dossiers soit plus de 55% des demandes)
- les demandes d'allocation d'éducation d'un enfant handicapé (plus de 58% des demandes). Plus précisément, la demande d'allocation d'éducation d'un enfant handicapé (AEEH) concerne 215 des 368 individus qui requièrent une orientation scolaire¹⁷⁹ (elle est particulièrement demandée par les individus réclamant une AESH) ; *a contrario*, elle n'est demandée que par 135 individus parmi ceux qui ont un dossier de demande d'une orientation médico-sociale¹⁸⁰ (en majorité ceux qui adressent une demande d'IME).

Les autres catégories de demandes restent marginales : plus de 95% de la population ne demande pas de matériel pédagogique adapté ; les prestations compensatoires du handicap (PCH), les demandes de reconnaissance de travailleurs handicapés (RQTH) ne sont pas demandées dans plus de 98% des cas et les demandes de cartes (invalidité et stationnement) concernent uniquement 4,66% de la population.

III.3 Des réponses favorables

Cette série de variables est essentiellement construite à partir de nos cahiers ethnographiques. Elle classe en premier lieu la réponse globale faite par la MDPH. Dans un deuxième temps, à chaque modalité de demande correspond une variable ou plusieurs variables « réponse » permettant de classer tous les types de réponse en fonction des demandes effectuées. Deux variables supplémentaires, en lien avec les réponses de la MDPH ont été construites, une variable répertoriant les raisons du rejet (RR) et une variable faisant état des pièces manquantes dans les dossiers (PM).

¹⁷⁹ Cf. annexe « Histogramme des demandes d'AEEH en fonction de l'orientation scolaire » p.649.

¹⁸⁰ Cf. annexe « Histogramme des demandes d'AEEH en fonction de l'orientation médico-sociale » p.649.

Tableau 11 : variables par réponses et effectifs observés, synthèse

Variables	Réponse globale [REP]	ITEP [RITEP]	SESSAD ITEP [RITEP SS]	IME [RIME]
Modalités	<u>1</u> : favorable tout 432 <u>2</u> : rejet tout 79 <u>3</u> : en attente de pièces 44 <u>4</u> : acceptation partielle 56 <u>5</u> : RV MDPH 19 <u>6</u> : Ouverture CDAPH 8	<u>1</u> : prolongation 38 <u>2</u> : orientation vers 28 <u>3</u> : Rejet 9 <u>4</u> : est en ITEP 26	<u>1</u> : prolongation 12 <u>2</u> : orientation vers 30 <u>3</u> : Rejet 11 <u>4</u> : est en SESSAD ITEP 4	<u>1</u> : prolongation 71 <u>2</u> : orientation vers 46 <u>3</u> : Rejet 3
Variables	SESSAD IME [RIME SS]	Orientation scolaire [ROS]	AESH [RAVS]	AAEH [RAEEH]
Modalités	<u>1</u> : prolongation 21 <u>2</u> : orientation vers 14	<u>1</u> : prolongation 38 <u>2</u> : orientation vers 89 <u>3</u> : rejet 6	<u>1</u> : accord 114 <u>2</u> : rejet 58 <u>3</u> : maintien de quotité 30 <u>4</u> : changement de quotité 12	<u>1</u> : accord 212 <u>2</u> : rejet 73
Variables	Compléments accordés [COMP]	Matériel pédagogique adapté [RMAT]	Prestation compensatoire du handicap [RPCH]	Raisons du rejet [RR]
Modalités	<u>1</u> : complément 1 7 <u>2</u> : complément 2 25 <u>3</u> : complément 3 10 <u>4</u> : complément 4 0 <u>5</u> : complément 5 9	<u>1</u> : accord 6 <u>2</u> : rejet 18	<u>1</u> : accord 3 <u>2</u> : rejet 5	<u>1</u> : Ne relève pas du handicap 10 <u>2</u> : Relève d'un PAP 36 <u>3</u> : dossier incomplet 8 <u>4</u> : Relève d'un autre dispositif 24
Variables	Reconnaissance de travailleur handicapé [RRQTH]	Pièces manquantes [PM]	Cartes	
Modalités	<u>1</u> : accord 3 <u>2</u> : rejet 5	<u>1</u> : Certificat médical 9 <u>2</u> : GEVASCO 12 <u>3</u> : Rapport social 1 <u>4</u> : psychologique 4 <u>5</u> : plusieurs docs 16 <u>6</u> : autre 2 ind	<u>1</u> : accord 17 <u>2</u> : rejet 7 <u>3</u> : Accord invalidité et rejet stationnement 3	

- RV MDPH : un RV avec la MDPH (médecin ou assistante sociale) est proposé à la famille et/ou à l'individu pour clarifier sa demande
- Ouverture CDAPH : l'EPE n'arrivant pas à statuer sur un cas ouvre le dossier en *Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées*, instance décisionnelle entérinant la plupart du temps les propositions de l'EPE
- Compléments : attachés à l'AEEH, ils permettent de compléter au moyen d'une allocation supplémentaire la prestation de base et pallient aux frais des parents (garde ou de réduction du temps de travail, frais médicaux...)
- GEVASCO : document à remplir par l'équipe de scolarisation de l'individu

Plus de 67% des décisions de l'EPE sont favorables à l'ensemble des demandes, rejoignant partiellement l'idée de Mme Roy : lorsqu'un dossier est correctement rempli la seule possibilité de décision laissée à l'EPE est l'acceptation de la demande. De façon plus nuancée, lorsqu'une famille demande (de façon plus ou moins active) une compensation au handicap de son enfant et, par cet acte, reconnaît explicitement le handicap de l'enfant, alors la société – par le biais de ses représentants – se doit d'accompagner le processus de compensation.

Le secteur médico-social s'inscrit dans cette lignée. Ainsi, pour ne prendre que l'exemple des réponses aux demandes d'orientation en établissements, sur 101 dossiers relatifs à la réponse de demande d'ITEP, 9 seulement sont des rejets. De la même façon, pour 120 dossiers concernant les réponses de demande d'IME, seuls 3 sont des rejets.

Le secteur de l'orientation scolaire conduit aux mêmes constats : sur 133 individus demandant une CLIS ou une ULIS, le taux de rejet est de moins de 5% (soit 6 individus). Si le taux de rejet est plus important pour les réponses relatives aux demandes AESH (27% de rejets soit 58 rejets pour 214 réponses), la tendance reste cependant globalement la même.

Le troisième secteur, celui de l'allocation d'éducation d'un enfant handicapé, est encore plus caricatural : plus de 70% des réponses sont conformes à la demande (sur 285 réponses, 212 sont des accords). Au-delà de la compensation du handicap par des dispositifs scolaires ou médico-sociaux, la reconnaissance du handicap passe aussi par une reconnaissance financière symbolique. D'un montant de 129,99 euros par mois (en 2016), cette allocation est accordée si l'enfant

présente un taux d'invalidité compris entre 50 et 75%, ou s'il est en établissement spécialisé ou accompagné par un SESSAD. Le handicap réel de l'enfant étant pris en compte dans l'octroi de compléments (au nombre de six) accordés au vu d'une baisse d'activité professionnelle d'un des parents, de l'embauche d'une tierce personne, ou des frais engagés du fait de l'état de santé de l'enfant. L'AAEH fonctionne alors plutôt comme un symbole plus que comme une compensation.

Le 26 mai 2015 : extrait de notes prises en séance

IND113 (489)

Jason, un garçon né en 2003 (ITEP prolongation)

EPE : il a mis 2 ans à rentrer à l'ITEP

Psy : il profite de l'ITEP parce que déficience intellectuelle

EN : peu investi au collège, à l'ITEP ça fonctionne, et au collège ça marche pas

Il est bien à l'ITEP, il faut qu'il reconstruise des liens plus sécurisés donc ITEP global

Ok ITEP renouvellement 3 ans

AAEH ? Il est en ITEP pour le médecin ça justifie une AEEH [Médecin : tout le monde ne pense pas comme ça]

Ok AEEH

Les modalités de la variable des raisons des rejets (*Ne relève pas du handicap / Relève d'un PAP / Relève d'un autre dispositif / Dossier incomplet*), sous-tendent la question toujours à l'œuvre lors des EPE : à partir de quand les difficultés présentées par tel ou tel enfant le font-elles basculer dans le champ du handicap ? Sur 78 rejets, 70 le sont sur la base de l'inadéquation entre difficultés présentées et champ du handicap.

Le 10 février 2015 : extrait des notes prises en séance

IND 227

Melissa une fille née en 1999 (AVS individuelle renouvellement)

M : Dyslexie sévère

EN : Très bonne élève mais en difficulté scolaire elle veut préparer un bac pro

Dossier compliqué : ça relève plutôt d'un aménagement pédagogique, le problème c'est que la DRAF (Direction Régionale de l'Agriculture et de la Forêt) finance en attendant qu'on fasse un renouvellement et on se dirige vers un rejet mais il n'y a pas de raison de la faire passer dans le champ du handicap

[DLA] [DYS]

III.4. Des difficultés secondaires marginales

Ces variables complémentaires sortent du processus demandes – réponses, codé aux parties précédentes. Ces quatre variables sont construites à partir des notes prises en séance. Descriptives, elles permettent de préciser toujours davantage les contours de la population handicapée dont sera extraite la population accompagnée en ITEP.

La variable *suivi social* permet de déterminer si les individus, en plus de faire une demande de compensation du handicap, sont aussi hébergés par une *Maison d'Enfant à Caractère Social* (MECS) ou une famille d'accueil, s'ils bénéficient d'un suivi social (administratif ou judiciaire), ou s'ils sont connus des services sociaux comme une famille en difficulté, auquel cas ils dépendent du Conseil général.

Du côté du secteur sanitaire, nous avons construit deux variables : la première permet de déterminer si l'individu est connu du secteur hospitalier (*Accompagnement en hôpital de jour*), la deuxième s'il présente une pathologie du psychisme reconnue (*Pathologie reconnue*).

La variable *Codification des déficiences* regroupe et classe les individus en fonction de la liste des codifications des déficiences de la MDPH. Pour chaque déficience, un code, un individu pouvant présenter une déficience principale seule et/ou une ou plusieurs déficiences secondaires. Sur 663 dossiers, 323 ont été codés, les autres codes, soit n'étaient pas énoncés à voix haute (ils allaient de soi), soit n'étaient pas mentionnés.

Tableau 12: Variables complémentaires et effectifs observés, synthèse

Variables	Suivi social [SS]	Accompagnement en hôpital de jour [HOP]	Pathologies reconnues [PATH]	Codification des déficiences [DCOTE]
Modalités	<u>1</u> : MECS 8 <u>2</u> : Famille d'accueil 18 <u>3</u> : suivi social (justice ou administratif) 22 <u>4</u> : famille avec de grosses difficultés 44	<u>1</u> : est accompagné par l'hôpital 56 <u>2</u> : demande d'admission 6 <u>3</u> : vient ou a été pris en charge 9	<u>1</u> : TED 54 <u>2</u> : autres pathologies psychiques 64	<u>1</u> : DEP 94 <u>2</u> : DEP + TED ou TED seul 59 <u>3</u> : DEP + DIN ou DLA ou DYS ou moteur 12 <u>4</u> : DIN 106 <u>5</u> : DIN + DEP, TED, DLA ou DYS 18 <u>6</u> : DIN + moteur 4 <u>7</u> : DYS ou DLA 19 <u>6</u> : moteur ou non déterminé 11

MECS : *Maison d'enfants à caractère social* lorsque l'individu vit dans une MECS

Suivi social : lorsque la famille de l'individu et/ou l'individu est socialement officiellement suivi (qu'il s'agisse d'un suivi administratif ou judiciaire)

Famille avec de grosses difficultés : sans suivi officiel la famille et/ou l'individu sont reconnus pour présenter de grosses difficultés sociales (économiques, d'éducation...)

TED : troubles envahissant du développement

DEP : déficience du psychisme

DIN : déficience intellectuelle et cognitive

DLA : déficience du langage

DYS : toutes les pathologies DYS – (-lexie, -phasie, -orthographe, -calculie...)

Moins de 14% des jeunes handicapés sont également suivis par le Conseil général, plus de la moitié d'entre eux bénéficiant d'un suivi officialisé (MECS, famille d'accueil ou suivi social), l'autre moitié étant reconnue comme présentant de grosses difficultés sociales. Les individus handicapés ne sont pas accompagnés en hôpital de jour dans plus de 85% des cas, et 18% d'entre eux présentent une pathologie du psychisme. On pourrait dire que le handicap n'est globalement pas

accompagné de difficultés secondaires relevant du sanitaire ou du social. En conformité avec les deux types d'établissements du médico-social (ITEP et IME), les codifications des déficiences laissent apparaître deux grandes sphères de déficience : les déficiences du psychisme (DEP) et associées représentent environ 25% de la population globale ; les déficiences intellectuelles et cognitives (DIN) et associées représentent pour leur part environ 19% de la population globale.

III.5 Conclusion

La majorité des individus handicapés sont des garçons entre 6 et 16 ans, âge de la scolarité obligatoire en France, portant à penser que le dépistage du handicap s'effectue principalement à partir du diagnostic des personnels enseignants. Le handicap concerne davantage les garçons, les problèmes de comportement pouvant alors être compris comme des éléments entrant dans le processus de désignation des enfants comme « handicapés ». Les demandes des familles se rapportent essentiellement à une orientation médico-sociale, à une orientation scolaire ainsi qu'à une demande d'*Allocation d'Education d'un Enfant handicapé* (AEEH). Les réponses sont globalement positives, à quelques nuances près, par exemple pour les réponses concernant l'attribution d'un *Accompagnant des Élèves en situation de Handicap* (AESH) globalement moins accordée que l'ensemble des demandes, alors que l'AEEH est davantage attribuée. Le handicap psychique est un handicap tout à fait particulier. Avant d'étudier plus avant ce qui fait basculer un individu dans le champ du handicap psychique, nous avons comparé la population globale handicapée (population parente) avec la population d'ITEP.

Chapitre 10 - Orientation vers l'ITEP : caractérisation des jeunes handicapés psychiques

Sur 663 individus de la population parente, 165 sont des individus d'ITEP (*i.e.* des individus handicapés psychiques nécessitant une compensation, par la société, des désavantages liés à leur handicap). Par « individus d'ITEP » nous entendons ceux qui ont constitué un dossier pour entrer, rester ou sortir d'un ITEP ou d'un SESSAD d'ITEP. Nous nous sommes attachée à comparer la singularité de ces individus en suivant les quatre domaines scandant la description de notre population globale (cf. point précédent) : variables indépendantes, variables par demandes, variables par réponses et données complémentaires¹⁸¹. Pour les variables demandes et réponses nous nous sommes centrée sur les niveaux signifiant du point de vue de la population parente. Rappelons que pour les demandes les trois secteurs de demandes manifestes sont les orientations médico-sociales, les orientations scolaires et l'AEEH. Pour les réponses s'ajoutent à ces trois secteurs, la réponse globale de la MDPH. Les individus concernés étant des individus d'ITEP (donc pris dans le champ du médico-social), les variables demande et réponse d'orientation médico-sociale n'ont pas lieu d'être. La comparaison entre la population parente et la population d'ITEP s'effectue sur la base de Chi-2 d'ajustement, permettant d'objectiver les caractéristiques communes et hétéroclites de ces deux populations.

I. DES POPULATIONS AUX CARACTERISTIQUES GLOBALEMENT SIMILAIRES

La population d'ITEP étant issue de la population parente, ces deux populations devraient présenter des caractéristiques similaires. La *Réponse globale de la MDPH*, les *Pathologies reconnues*, et le *Suivi social* entérine en effet le socle commun de ces populations. Quant aux divergences (*Sexe, Âge, Demande orientation scolaire et Codification des déficiences*), loin de séparer ces populations en groupes distincts, elles renforcent les constats faits pour la population parente et présentés dans la partie précédente. En ce sens divergences et similarités restent cohérentes avec la

¹⁸¹ Les variables sont rappelées rapidement sur le marque page, celles qui sont soulignées sont celles qui sont utilisées dans cette partie.

description de la population handicapée de Gironde, telle que nous l'avons rencontrée lors de ces quelques mois d'observation.

1.1. Similarités : réponses globale de la MDPH, pathologies reconnues et suivi social¹⁸²

- Du point de vue de la variable *Réponse globale de la MDPH*, la population d'ITEP ne diffère pas de la population parente. Le taux d'*Accord* et de *Rejet*, de *Dossiers mis en attente* ou de *Réponses partiellement favorables* apporté aux jeunes d'ITEP est identique à celui de la population parente avec une tendance allant vers plus d'accord et moins de rejet. Ces deux modalités combinées laissent penser que le point de passage MDPH – par la voie de l'EPE – entérine davantage les demandes formulées dans les dossiers étudiés en commission pour les jeunes d'ITEP.

- La variable complémentaire *Pathologies reconnues* se découpe en deux modalités : la première permet de classer les individus atteints d'un *Trouble Envahissant du Développement (TED)* ; l'autre concerne les individus atteints d'une pathologie du psychisme reconnue¹⁸³. Ces pathologies (TED et pathologies du psychisme) ont en commun d'être reconnues officiellement et donnent lieu à un certificat médical attestant que l'individu présente les caractéristiques l'identifiant comme sujet malade ou atteint d'une de ces pathologies. Il n'existe pas de différence significative entre la population parente et les jeunes d'ITEP : du point de vue des pathologies reconnues la population d'ITEP et la population handicapée présentent des caractéristiques tout à fait similaires. La différenciation entre ces deux populations ne s'établit pas sur la base des pathologies avérées.

- La variable *Suivi social* met en évidence les difficultés sociales des individus telles qu'elles sont apparues à la lecture des dossiers et pendant les échanges de travail. Les modalités construites sont ajustées aux catégories émergentes en séances : elles permettent de dissocier les suivis officiels (*Maison d'enfants à Caractère Social*, *Famille d'accueil*, suivi social justice ou administratif), des déclarations écrites dans le dossier : famille présentant de grosses difficultés sociales. Cependant ces

¹⁸² Cf. annexe « Chi-2 d'ajustement – similarité » p.650.

¹⁸³ Autisme infantile, autisme atypique, psychose infantile, Asperger, TDAH (*trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité*), dysharmonie psychotique...

modalités ne font pas apparaître les difficultés économiques comme une catégorie distincte. En EPE, les situations sociales des familles sont caractérisées du point de vue d'une difficulté réifiée, inhérente à l'organisation familiale, rarement mise en relation de difficultés économiques. Il ne s'agit peut-être pas tant d'une logique d'acteur (les membres de la commission), que d'une logique structurelle à l'organisation : rien dans le dossier ne demande de signaler ce qui relèverait d'une difficulté économique. Si elle apparaît, ce n'est que de façon marginale sous la forme de la profession des parents (case pas toujours renseignée), et d'une demande d'aide pour la mise en place de soins trop onéreux. Même quand elle est plus explicite, la MDPH n'a pas vocation à compenser des difficultés économiques, mais à statuer sur les handicaps individuels.

Le 9 décembre 2014 : extrait des notes prises en séance

IND 69

Théo, 15 ans

M : C'est un DYS, il n'a plus de suivi

EPE : Il demande un ordinateur, ça relève d'un PPS (projet personnalisé de scolarisation) ça relèvera d'un PAP (projet d'accueil personnalisé) dès qu'ils seront mis en place avec l'idée qu'on l'autorise à utiliser son ordinateur

Question que je pose : est-ce qu'on accorde l'ordinateur en fonction des revenus de la famille ?

Réponse unanime : Ce n'est pas parce qu'il y a pauvreté qu'on accorde du matériel, le matériel doit venir compenser un handicap

Ces précisions apportées, il n'existe pas de différence entre les jeunes d'ITEP et la population parente. La valeur observée du Chi ($\chi^2=0,47$; ddl= 3 ; p.<0,01) montre même la ressemblance de ces deux populations. Les jeunes d'ITEP ne présentent pas davantage de difficultés sociales, ni officialisées par un suivi, ni déclarées dans leur dossier, que le reste de la population passant en commission à la MDPH.

I.2 Différences attendues : les variables indépendantes, orientation scolaire et codification des déficiences¹⁸⁴

- La variable *Sexe* : il existe une différence significative entre la population parente et la population d'ITEP : les filles sont sous-représentées dans la population d'ITEP. Déjà la population parente – au regard de la population française – montrait incontestablement une surreprésentation des garçons par rapport aux filles (les deux modalités étant également significatives). La population d'ITEP ne se contente pas de suivre ce schéma, elle fait apparaître un déficit de filles. Dit autrement, dans un même mouvement, le handicap concerne davantage les garçons et le handicap psychique concerne encore moins les filles, donnant de fait un caractère aggravant à la modalité garçon du point de vue du handicap psychique.

- La variable *Âge* : comme pour la variable *Sexe*, la variable *Âge* fait apparaître une différence significative entre la population parente et la population d'ITEP. Les jeunes d'ITEP sont moins nombreux dans la modalité « plus de 18 ans » et incontestablement plus nombreux dans celle des 12/14ans. Ce constat rejoint l'idée de l'école comme lieu à partir duquel le handicap se diagnostique. La surreprésentation des jeunes d'ITEP dans la tranche des 12/14 ans renforce même cette idée : les jeunes d'ITEP franchissent un palier vers le médico-social à leur entrée au collège, au moment d'une confrontation avec une nouvelle forme d'organisation scolaire et avec les nouveaux cadres de la scolarisation ordinaire.

- Pour la variable *Orientation scolaire*, c'est au niveau des demandes que les divergences apparaissent : les jeunes d'ITEP demandent significativement plus une orientation en CLIS ou en ULIS. L'école étant le lieu où se diagnostique le handicap, et particulièrement le handicap psychique pour les 12/14 ans, il y aurait des « paliers d'inadaptation à l'école » pour lesquels seraient proposés des formes de compensation du handicap adaptées à la gravité des situations rencontrées. Il n'est alors pas étonnant dans ces conditions, que les familles demandent l'appui d'un dispositif de l'Education nationale permettant de scolariser leur enfant handicapé. Il s'agirait, soit de passer un palier positif et sortir d'une scolarité proposée à

¹⁸⁴ Cf annexe « Chi-2 d'ajustement – différences attendues » p.651.

l'intérieur des ITEP par une unité d'enseignement et de se diriger ainsi vers une scolarisation en milieu ordinaire (la CLIS ou ULIS étant un palier intermédiaire favorisant cette réintégration par une inclusion), soit de franchir un palier où la scolarisation en milieu ordinaire est dénoncée comme impossible, et de maintenir malgré tout une scolarisation en milieu ordinaire, à l'aide de ces mêmes dispositifs. Le passage du palier « école » au palier « scolarisation par une unité d'enseignement à l'intérieur de l'ITEP » apparaît alors comme la ligne rouge de l'anormalité liée à la visibilité du handicap. Un paradoxe émerge : les jeunes sont désignés (pour ne pas dire étiquetés) handicapés, dès la mise en place d'un dispositif particulier de l'Education nationale (CLIS, ULIS ou AESH), et pourtant tout se passe comme si le stigmate, au sens goffmanien du terme, n'apparaissait qu'au moment où la rupture devient visible. L'individu ne peut plus alors revendiquer une identité normale d'écolier : il passe du statut d'individu discréditable (tant qu'il est inclus, le handicap n'apparaît pas à l'extérieur de l'école), à celui d'individu discrédité (le handicap ne peut plus être caché par l'inclusion scolaire).

- En ce qui concerne la variable *Codification des déficiences* les divergences significatives sont logiques au vu des définitions des déficiences et des publics accueillis dans les différents établissements médico-sociaux. Les jeunes d'ITEP sont indéniablement codés *Déficience du psychisme* (DEP) comme pathologie principale (en lien avec les problèmes de comportement) et ne sont pas codés *Déficience intellectuelle* (DIN), plutôt orientés vers des IME (Institut Médico-Éducatif).

1.3 Synthèse

La population d'ITEP présente un déficit de filles alors que la population parente admet déjà une surreprésentation de garçons. L'ITEP est une institution de garçons, renforçant l'idée des problèmes de comportement comme stigmate. C'est à l'école que se diagnostique le handicap avec une accentuation du phénomène pour les jeunes d'ITEP au moment de l'entrée au collège. Le handicap psychique ne se différencie pas du handicap global, ni du point de vue des pathologies

reconnues, ni du point de vue du suivi social officiel ou déclaré. Les réponses apportées par la MDPH sont identiques pour l'une ou l'autre des populations. Les jeunes d'ITEP sont davantage codé *Déficience du psychisme* et moins *Déficience intellectuelle*, ce qui semble cohérent à la vocation même des établissements recevant ces populations, qu'il s'agit de différencier pour orienter.

II. ECARTS SIGNIFICATIFS ENTRE CES DEUX POPULATIONS

Les divergences et similarités, exposées dans la partie suivante, dévoilent des caractéristiques singulières à chacun des deux groupes comparés (individus handicapés vs individus handicapés psychiques) vers une caractérisation toujours plus précise de la population des jeunes d'ITEP. Les variables suivantes laissent apparaître des divergences significatives entre la population parente et la population d'ITEP : une série de différences émerge, des caractéristiques propres à chacun de ces groupes apparaissent.

II.1 L'AEEH : ajustement entre intériorisation de la culpabilité et signal symbolique¹⁸⁵

L'*Allocation Éducation d'un Enfant Handicapé* (AEEH) fait apparaître une double divergence significative : du côté de la demande, les familles des jeunes d'ITEP demandent indéniablement moins une AEEH ; du côté de la réponse de la MDPH, lorsque ces familles font cette demande d'allocation, elle leur est davantage refusée. Dit autrement, les jeunes d'ITEP et leur famille demandent peu l'allocation à laquelle ils pourraient pourtant prétendre, et quand ils la demandent, elle leur est davantage refusée. Cette discrimination amène à émettre l'hypothèse de l'intériorisation – par les familles – de la responsabilité du handicap des enfants, la culpabilité des parents entraînant un retrait des demandes de compensation financière. En ce sens les réponses discriminatoires des EPE, en accordant davantage l'AEEH aux individus de la population parente et moins aux individus d'ITEP, mettent en lumière un ajustement efficace entre individus et société : le volet financier (symbolique) de la compensation du handicap est incorporé comme n'étant pas un droit automatique par les individus comme par le médecin de la

¹⁸⁵ Cf annexe « Chi-2 d'ajustement – écarts significatifs » p.653.

MDPH. De cette double divergence significative émerge aussi une question autour des capacités éducatives des parents. Un accord tacite existerait entre les parents et les experts de la MDPH : le handicap psychique en ITEP relève de problèmes éducatifs pour lesquels il serait attendu que les parents parviennent à trouver une solution. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant que l'octroi de l'AEEH soit moins demandé par les familles de jeunes d'ITEP, et davantage refusé par les membres de l'EPE.

II.2 L'ITEP comme prolongement de hôpital de jour¹⁸⁶

La variable *Accompagnement en hôpital de jour* admet trois modalités : *Est accompagné en hôpital de jour*, *Demande d'admission à l'hôpital* et *Vient ou a été pris en charge à l'hôpital*. Les jeunes d'ITEP proviendraient davantage d'un hôpital de jour mais seraient très nettement moins accompagnés par l'hôpital. Ce constat fait converger deux questions autour des ITEP : la première – mise à jour dans la troisième partie de la thèse¹⁸⁷ – tend à montrer une appropriation progressive de l'accompagnement en ITEP par les parents issus des classes privilégiées, pour leurs enfants ayant besoin d'une forme globale d'accompagnement ; la deuxième, émane du discours des directeurs et pères fondateurs des ITEP de la Gironde, vers une redéfinition de l'ITEP comme un « hôpital de jour low-cost » pour une population aux troubles protéiformes présentant une problématique sociale et familiale.

Ces deux constats rejoignent la variable *Accompagnement en hôpital de jour* et laissent penser que si – pour l'instant – l'ITEP accueille des jeunes encore des jeunes issus des populations les plus démunies, le champ des ITEP est en profond bouleversement. De l'institution « soignante pour pauvre », elle tend à vouloir devenir une institution soignante « moins chère » ; deux assertions connues du *low-cost* qui tendent – à terme – à exclure les populations socialement les plus démunies.

¹⁸⁶ Précisons que les effectifs théoriques de cette variable étant inférieurs à 5, le chi-2 d'ajustement n'est théoriquement pas calculable. Les résultats présentés dans cette partie sont à entendre comme des tendances.

¹⁸⁷ Les racines sociales du handicap : première approche des processus d'assignation.

II.3 Les jeunes d'ITEP exilés sur le seuil de l'invisibilité du handicap

La variable *orientation scolaire* classe les individus en fonction de trois modalités : l'*Orientation vers*, la *Prolongation* ou le *Rejet* d'une demande vers un dispositif inclusif de l'éducation nationale (CLIS ou ULIS). Il n'existe pas de différence significative entre les jeunes d'ITEP et la population parente du point de vue des réponses liées à l'orientation scolaire. Ce résultat est étonnant : les jeunes d'ITEP et leur famille demandent, rappelons-le, significativement davantage une orientation vers des dispositifs inclusifs de l'Education nationale. Pour les jeunes d'ITEP, au regard de ces demandes plus importantes visant à contenir potentiellement le handicap dans le domaine de l'invisible, il aurait pu être attendu que la modalité *Orientation vers* encourage ces orientations plus affluentes en discriminant positivement ces demandes, c'est-à-dire en accordant aux jeunes d'ITEP, plus qu'aux autres, une orientation vers un dispositif inclusif de l'Education nationale, type CLIS ou ULIS. Or cette modalité ne montre pas de divergence significative, ni dans un sens, ni dans l'autre. La neutralité de cette modalité, l'absence d'un ajustement entre demandes et réponses, l'absence d'une discrimination plus franche attendue, montrent que les jeunes d'ITEP restent en état de liminalité (Gardou, 1997) : ils ont du mal à franchir le seuil de l'invisibilité de leur handicap.

II.4 Synthèse

Les jeunes handicapés psychiques ou *en train d'être* désignés comme handicapés psychiques ne diffèrent pas de la population globale handicapée sur bien des aspects : ce sont des garçons qui ont entre 12 et 14 ans, le handicap se diagnostique par l'école, leurs caractéristiques sociales et pathologies psychiques sont identiques à celle de la population parente. Cette population se singularise pourtant sur quelques points saillants :

- les parents des jeunes d'ITEP demandent moins l'attribution de l'allocation d'éducation d'un enfant handicapé et lorsqu'ils en font la demande, elle leur est significativement davantage refusée. Cette double divergence met en exergue un jeu subtil auquel participent, malgré eux, les représentants de la MDPH comme les familles, vers l'acceptation d'un jugement sur les capacités d'éducation des parents.

L'attribution de cette allocation fonctionne comme un bonus symbolique. Elle est à la fois intégration, par les parents, de la culpabilité à présenter des difficultés dans l'éducation de leur enfant, et signal de la MDPH quant à l'inadéquation entre les attitudes parentales attendues et celles constatées dans le dossier étudié.

- Alors qu'ils ne présentent pas de particularité quant aux pathologies reconnues, les jeunes d'ITEP proviennent davantage d'un hôpital de jour et sont moins accompagnés par l'hôpital de jour. La notion de low-cost entre en jeu dans le champ des ITEP en profond bouleversement, entre institution pour « pauvres » et institution « moins chère ». La transformation actuelle de l'institution ITEP en dispositif ITEP, la cohabitation de plusieurs types de handicap, l'histoire de la construction des ITEP, tout tend à indiquer que les rapports de forces, à l'intérieur du champ de l'éducation spécialisée, en lien avec les pouvoirs politiques et économiques, sont en train de modifier le champ particulier des ITEP, et donc de redéfinir ceux qui en seront les bénéficiaires.

- Les parents des jeunes d'ITEP demandent significativement plus une orientation scolaire aidée d'un dispositif de l'Education nationale (CLIS ou ULIS). L'attribution d'une telle orientation fait basculer le jeune dans le champ du handicap et répond à l'invisibilisation (au moins partielle) du handicap. Alors qu'ils la demandent davantage, on n'observe pas de différence en ce qui concerne les acceptations pour les jeunes d'ITEP. Cette absence de différence est le marqueur d'une discrimination : les jeunes d'ITEP restent exilés sur le seuil de l'invisibilité du handicap.

Examinons maintenant le moment de bascule dans le champ du handicap psychique, c'est-à-dire sur quels critères objectivables, un individu est « *extrait[e] d'une population initiale anonyme et générale, et constitué[e], sous une identité distinctive, en une personne justiciable d'un traitement d'un certain type par le service approprié.* » (Garfinkel, 2005, p.37).

Chapitre 11 - Le handicap psychique en train de se faire : de la construction de familles-types à l'analyse des processus d'assignation

Mettre à jour les processus de construction du handicap psychique nécessite d'examiner précisément les cas des 165 jeunes d'ITEP. Il s'agit d'approcher sous un quatrième angle les processus d'assignation afin de saisir sur quels critères objectivables des jeunes sont *extraits d'une population initiale anonyme et générale* pour finalement être orientés en ITEP. L'enjeu de la première partie de ce chapitre est d'expliquer, grâce à un exemple, l'élaboration d'un nouvel outil : les familles-types (profils-types issus des récits de décisions, des classes statistiques élaborées à partir de la construction d'une nouvelle base de données). Ces familles-types et arrière-plans communs aux membres de l'EPE permettent, dans une deuxième partie, d'objectiver les critères d'orientation en ITEP dont le principal est l'évaluation de la responsabilité parentale dans le trouble psychique du jeune afin que ce dernier soit en mesure de suivre une scolarité « au mieux » ordinaire. Nous procédons ici à l'exploration de la racine la plus immédiate du handicap psychique, celle qui, selon nous, permet de comprendre comment les individus sont *en train de passer* d'un état à un autre.

I. METHODOLOGIE - DE LA NECESSITE D'UNE DOUBLE APPROCHE

Notre travail de recherche se resserre peu à peu autour du passage entre normalité et handicap psychique : à partir des 4 cahiers ethnographiques relatant 663 récits de décisions, nous avons isolé puis retranscrit les 165 récits de décisions concernant les jeunes d'ITEP¹⁸⁸. Les opérations de catégorisation comme le découpage en domaines – présentés dans les parties suivantes – découlent de la constitution du dossier, tout autant que du fonctionnement de la commission.

1.1 Catégorisation par demande

Nous avons effectué une première catégorisation des individus en fonction des demandes adressées à la MDPH. Toutes aussi exclusives et exhaustives, 7 catégories émergent à partir des demandes, 5 des 7 catégories admettant elles-

¹⁸⁸ Cf annexe « Carnet ethnographique : les jeunes d'ITEP » p.656.

mêmes 3 sous catégories : accord – rejet – dossier en attente. La catégorie « ITEP changement » admet pour sa part 2 sous catégories : du SESSAD d'ITEP vers l'ITEP ou de l'ITEP vers le SESSAD d'ITEP. La catégorie « ITEP autre demande » se partage en 3 : accords ULIS, accord AESH, en attente.

Tableau 13 : Catégorisation des dossiers des jeunes d'ITEP en fonction des demandes adressées à la MDPH

ITEP Première demande	29 dossiers		
	22 accords	4 rejets	3 en attente
ITEP Prolongation	43 dossiers		
	38 accords	Pas de rejet	5 en attente
ITEP SESSAD première demande	39 dossiers		
	23 accords	12 rejets	4 en attente
ITEP SESSAD prolongation	18 dossiers		
	13 accords	4 rejets	1 en attente
ITEP changement	9 dossiers		
	5 ITEP vers SESSAD	4 SESSAD vers ITEP	
ITEP orientation IME	14 dossiers		
	12 accords	2 rejets	
ITEP autres demandes	12 dossiers		
	7 accords ULIS	4 accords AESH	1 en attente

Légende

- **ITEP première demande** : concerne les jeunes pour lesquels est faite une première demande d'ITEP ;
- **ITEP prolongation** : concerne les jeunes accompagnés par un ITEP et pour lesquels est faite une demande de prolongation de prise en charge ;
- **ITEP SESSAD première demande** : concerne les jeunes pour lesquels est faite une première demande d'accompagnement par un SESSAD d'ITEP ;
- **ITEP SESSAD prolongation** : concerne les jeunes pour lesquels est faite une demande de prolongation d'accompagnement par le SESSAD d'ITEP ;
- **ITEP changement** : pour les passages d'ITEP au SESSAD d'ITEP ou du SESSAD d'ITEP vers un ITEP ;
- **ITEP réorientation IME** : pour les passages de l'ITEP vers l'IME/IMPro ;
- **ITEP autre demande** : concerne les jeunes accompagnés par un ITEP ou par un SESSAD d'ITEP pour lesquels est faite une autre demande auprès de la MDPH (demande d'accompagnement par un dispositif de l'Education nationale)

La catégorisation suivante, construite *a posteriori*, est directement issue du fonctionnement de la commission : la demande des familles est inscrite sur l'ordre du jour, distribué au début de chaque séance et énoncée à voix haute par M. Constable à l'ouverture de chaque nouveau dossier. Nous avons donc repris la catégorisation adoptée naturellement par les membres de la commission.

1.2. Catégorisation par pièce constitutive du dossier

Une fois affecté à l'une des catégories indiquée dans la partie précédente, chaque individu présente un certain nombre de caractéristiques individuelles nécessitant d'être classées. Obligatoire pour constituer un dossier de demande de compensation du handicap¹⁸⁹, à chacune des pièces du dossier correspond un représentant-expert en charge d'évaluer la demande de la famille à partir du document à sa disposition. La proposition finale s'élabore après un débat plus ou moins rapide, autour d'une forme de consensus entre les membres de la commission.

Pour chaque individu, nous avons donc établi une série de caractéristiques considérées comme pertinentes. Il s'agit d'utiliser les pièces obligatoires à la constitution d'un dossier auprès de la MDPH et servant de base d'évaluation de la demande de compensation, comme base de référence au recensement des diverses caractéristiques propres aux individus. À partir des notes prises en séances et dans un souci de classification, nous avons construit une série de paramètres représentant les caractéristiques des individus. Les représentants-experts débattent autour de cinq domaines : le domaine médical, le domaine social, le domaine scolaire, le domaine psychologique qui concerne le soin, le domaine éducatif. À ces cinq domaines nous avons ajouté un sixième, autour de la demande et de l'attribution de l'AEEH, dont nous avons pu appréhender la pertinence dans la partie précédente.

Pour chacune des catégories ainsi établies, nous avons classé les individus du point de vue des domaines légitimes, afin de faire apparaître des profils-types.

¹⁸⁹ Rappelons que les dossiers des individus doivent contenir les documents suivants : le projet de vie, le certificat médical (CERFA), l'évaluation scolaire (GEVASCO), un bilan psychologique, un bilan éducatif, une évaluation sociale.

Tous les individus dont l'orientation demandée a été accordée ont fait l'objet de ce classement. Les demandes rejetées ou en attente – peu nombreuses – ont été triées et étudiées individuellement.

Pour illustrer théoriquement notre travail de catégorisation prenons l'exemple de Théo¹⁹⁰. Théo est passé le 17 mars 2015 en commission. Il s'agit d'un jeune appartenant à la catégorie « passage ITEP vers IME », dont l'orientation a été accordée par la MDPH. Les notes prises en séances sont retranscrites fidèlement de la façon suivante :

Le 17 mars 2015 : extrait des notes prises en séance

IND 163 (660)

Théo, un garçon né en 2004 (passage ITEP vers IME)

Diagnostic d'autisme, les troubles du comportement augmentent, le frère est en IME. Il est à l'ITEP.

EN : scolarisé 7h, il a un niveau CP

Difficile on lui demande trop de choses.

Ok IME 5 ans [ce sont des orientations difficiles quand les enfants ont des troubles du comportement les IME ne se précipitent pas pour les accueillir]

À partir de ces notes nous établissons une caractérisation par domaines se présentant sous la forme d'un tableau.

Tableau 14 : Caractéristiques des jeunes pour lesquels il y a un accord passage ITEP vers IME (exemple de Théo)

ÂGE	DOMAINE MEDICAL	DOMAINE SOCIAL	DOMAINE SCOLAIRE	DOMAINE PSY/ SOINS	DOMAINE EDUCATIF	AEEH	DIVERS
Garçon 11 ans (163)	Autisme	Frère IME	Scolarisé 7h niveau CP	/	Problème de comportement qui augmente	/	Dossier difficile parce que les IME ne veulent pas de troubles du comportement

Les slashes indiquent que l'information n'est pas connue

¹⁹⁰ L'exemple de Théo est volontairement issu d'une catégorie annexe, il s'agit dans cette partie d'exemplifier notre construction méthodologique.

La classification par domaine reprend les notes prises en séances. Lorsque plusieurs caractéristiques sont communes à plusieurs individus, nous avons rapproché ces individus dans des profils-types. Nous nous sommes ensuite retournée vers les extraits de notes pris en séances afin de proposer une lecture qualitative des caractéristiques des individus, vérifiant par ce retour la cohérence des rapprochements ainsi effectués.

Continuons à suivre le fil de notre exemple : Théo appartient au groupe nommé « les malades mentaux n'investissant pas la sphère de la scolarité »¹⁹¹, avec deux caractéristiques communes aux individus de ce groupe : une maladie du psychisme reconnue au niveau médical et un très faible investissement scolaire en décalage avec la classe d'âge de l'individu. Le groupe auquel appartient Théo présente un profil-type qualitatif élaboré comme suit.

Groupe 17 : « les malades mentaux n'investissant pas la sphère de la scolarité » :

6 individus [163-157-123-99-84-83]

Ce groupe d'individus est issu des groupes 1 et 2 de la catégorie d'ITEP 1^{ère} demande. L'orientation vers un IME/IMPro est justifiée par le fossé qui se creuse entre le niveau scolaire de l'individu et la « normalité » de sa classe d'âge ainsi que le peu d'investissement dont il fait preuve. Ces dossiers ne font pas débat même lorsque les problèmes de comportement restent importants (ou mis en avant) parce que « ce sont des orientations difficiles quand les enfants ont des troubles du comportement les IME ne se précipitent pas pour les accueillir » (individu 163). Pour ce groupe d'individus l'orientation en IME est faite pour 4 ou 5 ans (en prévision de l'attente de l'orientation) pour ne pas à avoir à renouveler des orientations en fin de compte « définitives ». Dans ce groupe, de nouveau, l'AEEH est peu demandée et est accordée en cas de requête, toujours pour soutien à la famille, en fait, pour soutien à la décision de l'orientation prise par la famille.

[Il est permis de penser que la complexité de la problématique de ces jeunes, ne permettant pas de travailler sur autre chose que sur l'apaisement des comportements, réduit significativement la possibilité pour ceux-ci d'investir la sphère scolaire. Elle creuse l'écart avec sa classe d'âge et conduit à une forme de « débilisation » de l'individu].

Chaque individu ayant obtenu une réponse favorable à sa demande d'orientation médico-sociale se voit affecté à un groupe dont les individus partagent des caractéristiques similaires. Ces profils-types, ainsi établis, présentent un certain nombre d'inconvénients. Le principal découle directement

¹⁹¹ Cf Annexe « Profils-types passage ITEP vers IME » p.696.

de la prise de note en séance : la rapidité, la sélection de l'information, notre oreille de professionnelle de l'éducation spécialisée, sont autant de biais possibles. Avec Garfinkel (2007, [1967]), nous partageons l'idée de considérer l'EPE comme un monde intersubjectif à décrypter à partir des actions-en-contexte des membres de cette commission. En ce sens notre participation, notre subjectivité, l'arrière-plan partagé avec les membres de cette commission sont à prendre comme autant d'éléments à mettre au travail dans un contexte donné. Sortir d'une vision de l'action qui régirait l'EPE *a priori*, et tenter de saisir les « lois » qui régissent ces commissions *in situ* et *in vivo* est au cœur de notre projet de recherche. C'est pourquoi, pour saisir toujours plus précisément cette réalité complexe, il est apparu nécessaire de confronter les profils-types qualitatifs des individus à la construction de profils-types quantitatifs à l'aide d'un outil statistique.

1.3. Catégorisation statistique

Nous avons repris nos tableaux de caractérisation des demandes¹⁹² adressées à la MDPH. Nous retenons 5 des 7 catégories¹⁹³ afin d'obtenir une forme de double quantitatif de nos observations ethnographiques. À chaque domaine correspond une variable. Pour chacune des variables nous avons construit des modalités exclusives et exhaustives. Le tableau suivant présente l'ensemble de nos variables et modalités quantitatives ainsi construites.

¹⁹² Cf. Tableau 13 : Catégorisation des dossiers des jeunes d'ITEP en fonction des demandes adressées à la MDPH, p...

¹⁹³ Catégories retenues :

CAT1 : « ITEP première demande »,

CAT 2 : « ITEP prolongation »,

CAT 3 : « SESSAD ITEP première demande »,

CAT 4 : « SESSAD ITEP prolongation »,

CAT 5 : « passage ITEP vers IME ».

Les catégories « ITEP autre demande » et « ITEP changement » sont davantage périphériques, comme les rejets ou dossiers en attente, ces catégories sont prises en compte dans l'éclairage indirect qu'elles apportent.

Tableau 15 : Présentation des variables et modalités quantitatives

[AGE]	âge					
modalités	1 6 ans et moins	2 12 ans et moins	3 18 ans et moins	4 plus de 18 ans		
[SEX]	sexe					
modalités	1 Filles			2 Garçons		
[SOC]	suivi social					
modalités	1 identifié (MECS/FA/AEMO/AED)	2 difficulté sociale déclarée	3 rien n'est dit sur une difficulté sociale	4 parents conscients		
[SOIN]	état des soins					
modalités	1 soins en place	2 refus ou échec des soins	3 rien n'est dit sur les soins	4 nécessité de mettre en place des soins		
[MED]	renseignements médicaux liés à la pathologie de l'individu					
modalités	1 trouble identifié (TED, TDAH...)	2 pathologie du psychisme reconnue non identifiée précisément	3 Sans pathologie	4 autres pathologies (physique)		
[ECO]	état de la scolarité					
modalités	1 scolarité positive	2 scolarité difficile	3 rien n'est dit sur la scolarité	4 école à temps plein	5 scolarité partagée école/ITEP	6 école ITEP
[EDU]	point de vue éducatif					
modalités	1 problème de comportement	2 sans problème de comportement	3 comportement évolue vers du mieux	4 comportement évolue vers du moins bien		
[AEEH]	attribution de l'Allocation d'Education d'un Enfant Handicapé					
modalités	1 pas demandée	2 accord	3 rejet	4 accord avec complément		
[CAT]	Catégorie d'appartenance					
modalités	1 ITEP première demande	2 ITEP prolongation	3 SESSAD ITEP première demande	4 SESSAD ITEP prolongation	5 ITEP vers IME	

En guise d'exemplification de cette construction reprenons l'exemple de Théo appartenant à la catégorie « passage ITEP vers IME » devenue la catégorie 5 dans notre base de données.

Tableau 16: Transformation des domaines ethnographiques en variables et modalités, exemple de Théo

ÂGE			DOMAINE MEDICAL	DOMAINE SOCIAL	DOMAINE SCOLAIRE	DOMAINE PSY/SOINS	DOMAINE ÉDUCATIF	AEEH	DIVERS
Garçon 11 ans (163)			Autisme	Frère IME	Scolarisé 7h niveau CP	/	Problèmes de comportement qui augmentent	/	Dossier difficile parce que les IME ne veulent pas de troubles du comportement
IND	AGE	SEX	MED	SOC	ECO	SOIN	EDU	AEEH	CAT
163	2	2	1	3	6	3	4	1	5

Légende

Théo est l'individu 163, il a exclusivement plus de 6 ans et moins de 12 ans [AGE2], c'est un garçon [SEX2], il présente une pathologie du psychisme identifiée au niveau médical [MED1], rien n'est dit sur une difficulté sociale [SOC3], il est à l'école à l'ITEP [ECO6], rien n'est dit sur les soins [soin3], son comportement évolue vers du moins bien [EDU4], ses parents n'ont pas demandé l'allocation d'éducation d'un enfant handicapé [AEEH1]. Enfin Théo appartient à la catégorie : « ITEP orientation vers IME », pour les individus dont la demande adressée à la MDPH est un passage de l'ITEP vers un IME/IMPro.

Les cinq catégories¹⁹⁴ élaborées à partir des demandes adressées à la MDPH – dont la réponse est un accord à l'orientation requise par la famille – sont traitées sur le modèle de Théo. Une nouvelle base de données émerge de ce travail de traduction du sémantique au statistique, elle comporte 107 individus¹⁹⁵.

Précisons que construire des classes statistiques revient à regrouper des modalités de variables caractérisant les individus, afin de mettre en résonance ce regroupement de variables avec les profils-types précédemment présentés. Une

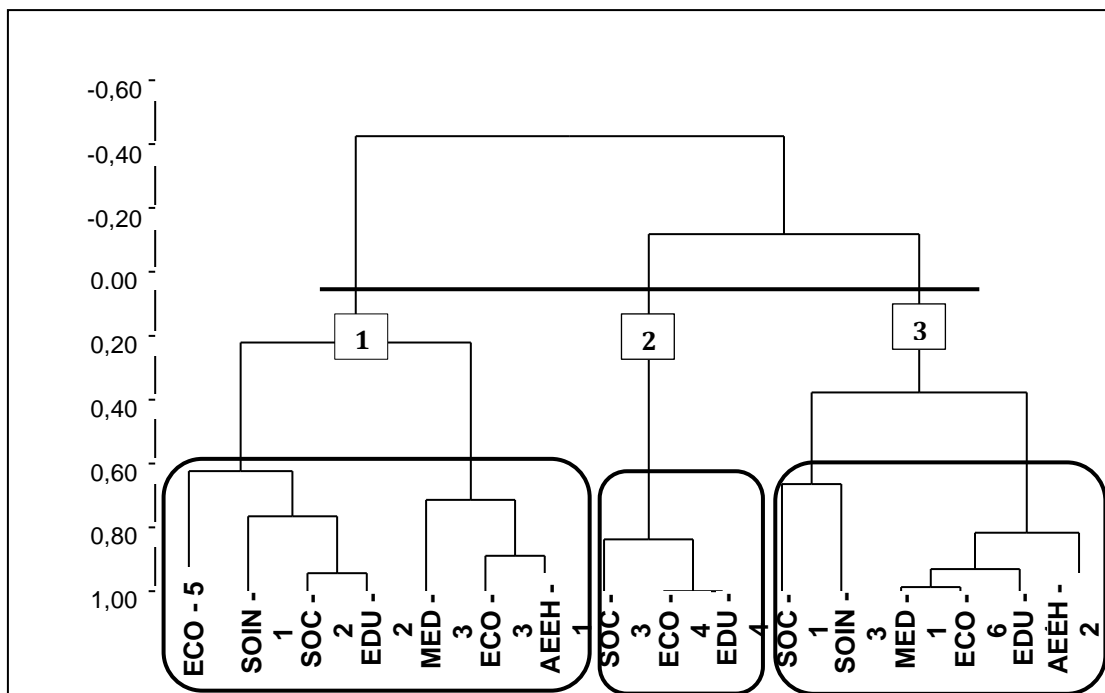
¹⁹⁴ Pour rappel : ITEP première demande, ITEP prolongation, SESSAD ITEP première demande, SESSAD ITEP prolongation, ITEP vers IME

¹⁹⁵ 108 accords des 5 catégories répertoriées, moins l'individu 81 appartenant à la catégorie ITEP prolongation : contre-exemple révélant les enjeux de pouvoirs entre la MDPH et les établissements.

*Analyse de Correspondance Multiple*¹⁹⁶ (ACM) permet de calculer les coordonnées des modalités de nos variables sur les 3 premiers axes (afin d'avoir toujours plus de 50% de l'information représentée). À partir des coordonnées des modalités ainsi obtenues, nous avons effectué une *Classification Hiérarchique Ascendante* (CAH) afin de regrouper les modalités des variables en classes statistiques.

Si nous continuons de suivre la catégorie à laquelle appartient Théo, après une ACM doublée d'une CAH sur les modalités des variables, trois classes statistiques apparaissent, comme le montre le dendrogramme présenté ci-après.

Figure 15 : Classification hiérarchique ascendante effectuée sur les coordonnées des modalités de la catégorie ITEP orientation IME [CAT5]



Légende

Classe 1 : Les jeunes de cette classe ont une scolarité partagée entre l'école et l'ITEP, les soins sont en place, ils présentent une difficulté sociale déclarée, ils n'ont pas de problème de comportement, pas de pathologie psychique reconnue et l'AEEH n'est pas demandée.

Classe 2 : Pour ces individus, rien n'est dit sur une difficulté sociale, ils sont à l'école à temps plein et leur comportement se dégrade.

Classe 3 : Dans cette classe les individus présentent un problème social identifié, des troubles du psychisme identifiés à un niveau médical, ils sont à l'école à l'ITEP à temps plein, ils présentent des problèmes de comportement et l'AEEH leur est accordée

¹⁹⁶ Le croisement des trois premiers axes (F1xF2 ; F2xF3 ; F1xF3) sont consultables dans l'annexe « ACM – Méthodologie – ITEP vers IME » p.698.

Trois classes émergent de ce traitement statistique : elles discriminent les individus à partir de variables représentatives des caractéristiques individuelles. À partir de ce traitement, Théo appartient à la classe 3. Tout comme dans la catégorie qualitative (« Les malades mentaux n’investissant pas la sphère de la scolarité »), on retrouve dans cette classe les troubles du psychisme identifiés à un niveau médical et le faible investissement scolaire. Pour autant rien n’est spécifié pour Théo autour d’un problème social identifié, et si la dégradation de son comportement (modalité de variable que l’on retrouve plutôt dans la classe 2) peut être assimilé à des problèmes de comportement, ces deux caractéristiques n’en restent pas moins distinctes au niveau qualitatif comme quantitatif. Profils-types qualitatifs et classes statistiques présentent cependant un *air de famille*. À ce stade, nous sommes retournée vers les observations ethnographiques des jeunes d’ITEP telles que nous les avons traduites puis retranscrites, afin de reconstruire des familles d’individus à partir du matériel ethnographique en cohérence avec profils-types qualitatifs et classes statistiques.

1.4. Émergence de familles-types

Profils-types qualitatifs et classes statistiques sont reconsidérés à la lumière des observations ethnographiques en vue de la construction de familles-types plus rigoureuses : discriminer les individus en catégories et sortir du cas particulier afin de proposer une vision du réel plus intelligible, et dans un même mouvement ne pas aseptiser ces catégories de toute forme de vie, au point qu’elles ne représenteraient plus qu’elles-mêmes, telle est l’ambition de la construction de ces familles-types. Pour filer l’exemple de Théo, après un réexamen des profils-types qualitatifs et des classes statistiques mises en perspectives, deux familles-types émergent :

1. « *Décalés aux troubles protéiformes* » : pour les jeunes présentant des troubles du psychisme reconnus au niveau médical, un problème social identifié, des problèmes de comportement et surtout un écart qui se creuse entre leurs capacités scolaires et la classe d’âge à laquelle ils appartiennent. Le passage en IME est alors plutôt à comprendre comme une orientation par défaut (défaut d’apaisement des comportements, défaut de trouver une solution scolaire et

sociale, défaut de guérison d'une pathologie du psychisme). L'IME est une dernière (ultime) tentative pour stabiliser des situations mouvantes. Théo appartient à cette famille-type ;

2. « *Profils IME* » : pour les jeunes dont le profil a toujours été celui d'un jeune qui aurait bénéficié d'une prise en charge type IME. Cependant à l'aune d'un ajustement efficace, ces jeunes sont au préalable orientés en ITEP par défaut de places en IME et abondance de places en ITEP sur certains territoires (c'est le cas en Gironde), avec comme argument une tentative de stimulation cognitive, là où l'IME est vu comme cristallisation des difficultés des individus. Pour ces jeunes, le milieu social est souvent décrit comme peu porteur et peu stimulant : les parents ne s'opposent pas aux orientations proposées. Ils acceptent d'abord l'ITEP parce qu'il n'y a pas de place en IME sous couvert d'une possible stimulation du jeune. Lorsque les difficultés se cristallisent, alors ils acceptent l'orientation en IME, même si l'orientation doit prendre quelques années.

Les dossiers des deux jeunes dont la demande d'orientation en IME a été rejetée (donc maintenus en ITEP) éclairent en creux la famille-type *les décalés aux troubles protéiformes*. Par exemple Dylan¹⁹⁷ 11 ans.

Récit d'une décision : Dylan

Pour Dylan, un autisme infantile est diagnostiqué, il est en attente au niveau social d'une Aide Éducative à Domicile (AED), il a été envoyé en ITEP parce qu'il présente des troubles du comportement et une famille en difficulté. Sa demande d'orientation en IME est rejetée (en fait l'équipe parle d'une demande prématurée) pour 2 raisons : il a un niveau scolaire (CE1) qui peut (encore) être travaillé en SEGPA à l'aide d'un dispositif ULIS et ses parents ne font aucune demande d'orientation.

[Pour quitter l'ITEP et être orienté en IME, le décalage entre niveau scolaire de l'individu et classe d'âge doit être incontestable. En ce qui concerne l'absence de demande active des parents, la réponse est un rejet d'AAEH, fonctionnant comme bonus symbolique accordé aux parents sur la base d'une participation attendue aux demandes formulées dans le dossier. La combinaison de ces 2 éléments (niveau scolaire et absence de demande active des parents) justifie le maintien de Dylan en ITEP.

L'équipe est consciente de l'orientation ultérieure de Dylan en IME, mais pour l'instant son niveau scolaire est « trop élevé » ou, plus exactement, pas

¹⁹⁷ Cf annexe « Carnet ethnographique : les jeunes d'ITEP » p.656.

suffisamment décalé d'avec sa classe d'âge pour être mis dans une file active de demande d'IME, d'autant que tous ont conscience de la rareté des places sur la Gironde. En outre, l'absence manifeste de participation active des parents à la confection du dossier, et l'absence de demande clairement formulée, confortent l'équipe dans ce choix. Le rejet de l'AEEH signifiant symboliquement aux parents de Dylan une inadéquation entre leur absence de participation et une posture attendue de parents.

Appliquée aux 4 autres catégories (« ITEP premières demandes », « ITEP prolongation », « ITEP SESSAD première demande », « ITEP SESSAD prolongation »), la même méthodologie aboutit à la construction de familles-types, vers une compréhension du handicap psychique *en train de se faire*.

1.5 Regroupement des catégories

Pour être toujours plus précise dans la compréhension de la construction de cette *identité distinctive* qu'est le handicap psychique, il est apparu nécessaire de concentrer notre travail sur ces quatre catégories et de procéder à leur regroupement afin de les étudier non pas séparément, mais comme des ensembles potentiellement cohérents.

Ce regroupement de catégories soulève une série de questions. Nous aurions pu légitimement focaliser notre regard sur la catégorie « ITEP première demande » : dans ces premiers accords de prises en charge globale en ITEP, l'étiquette « handicap psychique » devient visible. *Quid* des autres catégories, toutes aussi légitimes ? La catégorie « ITEP SESSAD première demande » fait aussi basculer l'individu dans le champ du handicap psychique, même si l'étiquette reste en partie cachée par une scolarisation ordinaire. Regrouper ITEP d'un côté (« ITEP première demande et ITEP prolongation ») et SESSAD de l'autre (SESSAD première demande et SESSAD prolongation) permet de séparer l'accompagnement global et la visibilité du handicap psychique (ITEP), et l'ambulatoire et l'invisibilité du handicap psychique de l'autre (SESSAD). Mais en intégrant la « prolongation », le moment de bascule dans le champ du handicap psychique disparaît partiellement. *A contrario* regrouper les premières demandes (ITEP et SESSAD) et les prolongations (ITEP et SESSAD) revient à traiter ensemble deux modèles

d'accompagnement aux formes distinctes : la prise en charge globale et l'ambulatoire.

Éthiquement rien ne nous permet de justifier un choix plutôt qu'un autre. Pour faire ce choix nous avons donc procédé de la façon suivante : les quatre catégories désignées ci-dessus ont été regroupées dans une nouvelle base de données comprenant 95 individus¹⁹⁸ dont les dossiers d'orientation ont été accordés. À partir de cette base de données nous avons procédé à une *Analyse de Correspondance Multiple* (ACM) en mettant les catégories [CAT] comme variables illustratives afin qu'elles apparaissent sur les axes, sans pour autant participer à leur construction. À partir des coordonnées des modalités des variables nous avons appliqué une *Classification Ascendante Hiérarchique* (CAH) afin de regrouper les modalités des variables en classes : les catégories se regroupent en s'attachant à certaines de ces modalités. Le dendrogramme ainsi obtenu¹⁹⁹ présenté en annexe permet d'établir trois groupes à partir des quatre catégories relatives à l'ITEP :

- **Groupe 1** : « ITEP première demande » [CAT1] ;
- **Groupe 2** : « SESSAD ITEP première demande » [CAT3] ;
- **Groupe 3** : « Prolongation ITEP et SESSAD » [CAT2 et CAT4].

Si les premières demandes (ITEP et SESSAD) auraient pu être rapprochées à l'échelon supérieur du dendrogramme, différencier la première entrée dans le champ du handicap psychique en fonction de la visibilité ou de l'invisibilité du handicap, c'est-à-dire en fonction du mode d'accompagnement (prise en charge ou ambulatoire), ouvre la voie d'une compréhension plus précise du moment de bascule du normal au handicap psychique.

Pour chacun des trois groupes, et en reprenant la méthodologie présentée à la partie précédente, nous construisons des *familles-types*, afin de comprendre comment le handicap psychique se fabrique dans notre société.

¹⁹⁸ Les quatre catégories « ITEP première demande » [CAT1], « ITEP prolongation » [CAT2], « SESSAD ITEP première demande » [CAT3], « SESSAD ITEP prolongation » [CAT4] comportent 96 dossiers accordés, auxquels il faut retirer l'individu 81 (contre-exemple cf. note de bas de page 195 p.264).

¹⁹⁹ Cf. annexe « CAH - Regroupement des catégories relatives à l'ITEP » p.700.

II. ENTRE RAISONNABLE ET RATIONNEL : LA CONSTRUCTION DU HANDICAP PSYCHIQUE

« [...] est « raisonnable » ce qui est considéré comme valide en relation aux systèmes de pertinence de la vie quotidienne ; est « rationnel » ce qui apparaît valide en référence à un ensemble de règles de procédure auxquels les agents sont censés s'être conformés dans leur jugement. »

H. Garfinkel, *Recherches en ethnométhodologie*, 2007, p31.

Avant de présenter les familles-types pour les trois groupes présentés à la partie précédente, il est nécessaire de préciser les arrière-plans communs qui conduisent les membres de l'EPE à prendre des décisions « rationnelles » à partir d'éléments raisonnables. Sous-jacents parce que naturels à l'ensemble des membres, ils agissent aussi sur les processus de décision.

II.1. *Arrière-plans communs aux prises de décisions*

Durant neuf mois, le partage d'après-midi de travail auprès des EPE, les répétitions de discours notées dans les observations de cas concrets révèlent des invariants (Garfinkel parlerait plus volontiers d'*allants de soi*), sur lesquels reposent la décision de faire basculer un individu dans le champ du handicap. Le premier, répété au fil des séances, noté dans les dossiers, ne fait pas débat mais il fait problème : les jeunes pour lesquels est demandé une première orientation en ITEP présentent des troubles massifs du comportement qui rendent une scolarisation en milieu ordinaire difficile. Sur 22 accords d'orientation en ITEP, 17 individus présentent des troubles du comportement.

Ce constat rejoint le deuxième invariant : l'école est le lieu où se diagnostiquent les handicaps individuels. La présence obligatoire d'un membre de l'Education nationale, la question toujours à l'œuvre autour d'un maintien en milieu scolaire ordinaire, le retentissement de l'échec scolaire comme constitutif du handicap²⁰⁰, sont autant d'éléments plaçant la question scolaire au cœur du passage entre normalité et handicap psychique.

Le troisième invariant permet de comprendre pourquoi les jeunes sont orientés en ITEP plus largement après 12 ans. Au-delà d'être confrontés à de nouvelles

²⁰⁰ Cf. annexe « Carnet ethnographique : les jeunes d'ITEP ». Le cas Margarita (individu 53) est représentatif du retentissement de l'échec scolaire comme constitutif du handicap, il est consultable p.669.

formes d'organisation scolaire, le passage en ITEP ne peut pas être une orientation de première intention (sauf cas exceptionnels, enfants très jeunes, ayant été pris en charge par des jardins d'enfants spécialisés).

Récit d'une décision : Thimotée

Thimotée est un garçon né en 2006. Il a une AEEH et une AESH. Il est en CE2, il a fait 3 ans de maternelle. M. Constable fait remarquer qu'il est rare de faire une demande d'ITEP pour un enfant de 9 ans, ce à quoi l'expert de l'Education nationale répond qu'il a en fait un niveau de début CP, et son comportement est ingérable. L'équipe se demande s'il ne faut pas tenter un SESSAD avant, même lorsque l'expert Education nationale explique que toutes les activités sont décrochées.

[Il existe une peur de l'ITEP, les ITEP ne sont jamais de première intention, il faut qu'il y ait eu échec des soins ambulatoires au préalable.]

Décision : rejet ITEP et orientation SESSAD d'ITEP avec préconisation de passage en CLIS

Thimotée est un exemple typique des trois premiers invariants : des troubles massifs du comportement, l'école comme lieu où se diagnostiquent les difficultés et la décision de rejet d'ITEP comme marqueur d'absence de tentatives préalables de soins. L'accompagnement en ambulatoire maintient, rappelons-le, une forme d'invisibilité du handicap. Sans être explicite, le cas de Thimotée porte en son sein le quatrième invariant : à l'instar du *pharmakon*, l'ITEP serait une forme de poison pour des jeunes dont les parents sont soutenant, conscients des difficultés de leur enfant (difficultés de comportement entre autre) participant actifs à l'élaboration de solutions. Pour ceux-là et pour les membres de l'EPE, l'image de l'ITEP est plutôt négative : une solution par défaut, faute de pouvoir compenser par d'autres moyens les troubles des jeunes. À l'inverse, l'ITEP serait un remède, la solution pour des jeunes dont les familles sont également en grande difficulté sociale, des parents peu soutenant, peu participants, décrits comme englués dans une problématique lourde (familiale, sociale, économique), ne leur permettant pas d'adopter la position attendue.

Récit d'une décision : Islem

Islem est un garçon né en 2004, la demande d'ITEP est formulée conjointement par sa mère et par l'école. Il a des difficultés de comportement depuis la maternelle. Il a fait deux CE1 et est en retard en CM1. Il est immature et pas intéressé par la scolarité. Il est suivi par un CMP en orthophonie. Il a un niveau CE2 en lecture et CM1 en Math. Une AEMO est en place. La situation familiale est conflictuelle (c'est difficile à la maison). En petit groupe ça se passe bien, il fait du rugby. L'ITEP ça ne va pas l'aider au contraire, cette idée est renforcée par le fait qu'il n'a pas de grosses difficultés à l'école. Le rejet d'ITEP est aussi motivé par l'idée que l'ITEP va le faire basculer du mauvais côté. Comme il y a une AEMO en place il faut laisser le travail social se faire pour pacifier le climat familial.

En adoptant le point de vue des EPE, l'image de l'ITEP dépend de la posture éducative des parents : de positive pour des enfants dont les parents sont éloignés de l'attitude attendue, elle devient négative pour les enfants dont les parents adoptent une posture parentale idoine. Entre ces deux extrémités tous les cas de figures existent. Le cas de Quentin est emblématique de l'ITEP comme remède, pour des parents présentant des caractéristiques intermédiaires sur l'échelle précédemment présentée.

Récit d'une décision : Quentin

Quentin est un garçon né en 2008, il est en CP, il présente des troubles graves du comportement et de la personnalité. Il a psychothérapie, orthophonie, psychomotricité, équithérapie [la MDPH ne prend pas en compte l'équithérapie comme un soin]. Il ne peut pas fixer son attention dans un groupe, mise en danger, difficile, niveau grande section. Les 2 parents sont là mais milieu défavorisé, en fait il faut l'ITEP ça va le sauver.

[Ce qui l'envoie à l'ITEP c'est son milieu défavorisé et le fait que des soins sont déjà en place]

Ok ITEP 4 ans (le temps qu'il rentre)

Ok AEEH plus 1 C2 de soutien aux soins en attendant qu'il rentre

Pour Quentin, les parents ont l'attitude attendue: ils sont conscients et ont mis les soins en place, mais le milieu défavorisé auxquels ils appartiennent ne leur permet pas de faire face aux difficultés d'éducation de leur enfant. L'ITEP compense cette impossibilité, il est donc perçu par les membres de l'EPE comme le remède à la situation. L'attitude idoine des parents est soutenue à travers l'octroi de l'AEEH assortie d'un complément 2. Dit autrement, l'aide financière en ne

restant pas symbolique, soutient les décisions des parents de Quentin. L'ITEP est alors prescrit comme une solution adaptée pour cette famille défavorisée.

Le passage dans le champ du handicap psychique repose sur quatre invariants, peu interrogés en commission, qui fonctionnent de façon quasi « naturelle » : les jeunes pour lesquels est faite une première demande d'ITEP doivent présenter des troubles massifs du comportement, l'école est le lieu où se diagnostiquent les difficultés des individus, l'ITEP ne peut pas être prescrit en première intention, et son image entre remède et poison dépend d'une posture attendue de parents. Ces *arrière-plans* fonctionnent en toile de fond des décisions prises et participent au moment de bascule entre normalité et handicap psychique.

II.2 « ITEP première demande » : Evaluation de la responsabilité parentale quant aux troubles psychiques des jeunes

Dans un souci de lisibilité, profils-types, classes statistiques et récits de décisions ethnographiques conduisant à l'élaboration des familles-types sont consultables en annexe²⁰¹.

La catégorie « ITEP première demande » fait apparaître trois familles-types à l'intérieur desquelles les caractéristiques des individus se regroupent autour des domaines légitimes évalués : médical, social, scolaire, éducatif, les soins et l'AEEH. Cette catégorisation discriminante montre des agencements différents de difficultés pour chacune des trois familles-types. Cependant, le passage dans une forme visible du handicap psychique s'effectue aussi à partir de l'évaluation – par les membres de l'EPE – de la responsabilité parentale face aux comportements déviants des jeunes à l'école. Dit autrement, la question sous-jacente, jamais posée en EPE, mais toujours évaluée serait la suivante : quelle est la part de responsabilité des parents dans les troubles psychiques des enfants ?

²⁰¹ Cf. annexe « Profils-types ITEP première demande » p.701 et annexe « Classes statistiques ITEP première demande » p.703.

1. « Patients socio-carencés » [8 individus : 32-39-57-70-72-97-118-119]

Patients de la psychiatrie, les individus de cette famille présentent des troubles graves de la personnalité identifiés au niveau médical (TED, TOP, TDAH...). La caractéristique secondaire de ces jeunes est davantage diffuse, les parents ne sont pas décrits comme clairement défaillants, la défaillance sociale et/ou familiale se lit en creux, cachée derrière les troubles du comportement. Les parents, comme l'école, sont mis en échec par le comportement de ces enfants. Tout se passe comme si la société, *via* les membres de la commission, ne pouvant pas se prononcer sur la part de responsabilité des parents dans l'incapacité à mettre en place et à faire tenir un cadre, mettait cet attendu éducatif entre parenthèses. Cette difficulté à trancher autour des questions de responsabilité parentale se retrouve dans la demande et l'attribution de l'AEEH. Généralement les familles ne la demandent pas (5 familles sur 8) et quand elles la demandent, elle leur est attribuée. Dit autrement, famille et société seraient dans l'hésitation quant à l'attribution de la responsabilité de ne pas réussir à « faire cadre ». Cet ajustement s'observe aussi au travers du fonctionnement symbolique de l'AEEH. Les familles ne demandent pas cette compensation symbolique, intégrant de fait leur part de responsabilité dans cet écart à une norme éducative sous-jacente. Les membres de la commission quant à eux, en octroyant cette allocation quand elle est demandée, répondent à la caractéristique principale des individus composant cette famille-type, sans se prononcer sur la responsabilité potentielle des parents.

Récit d'une décision : Antoine

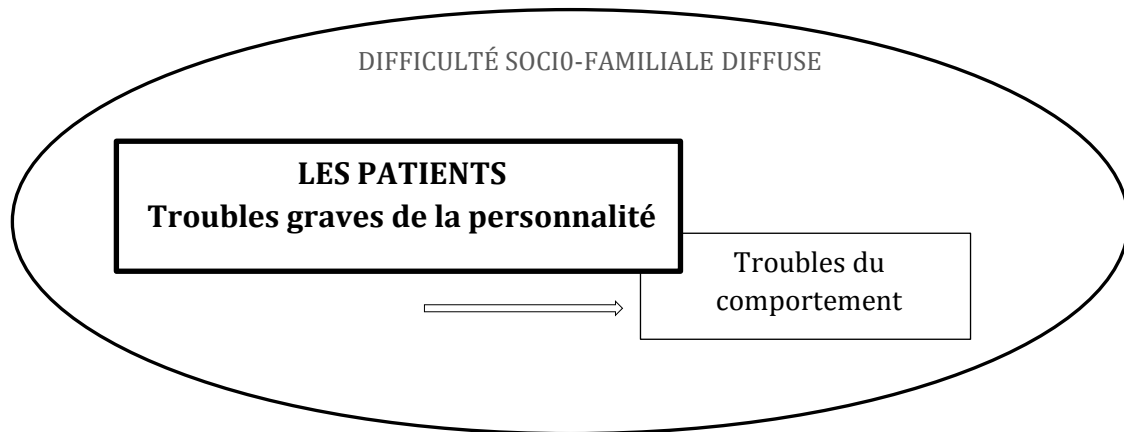
Antoine est un garçon né en 2008, son dossier est estampillé URGENT. C'est un enfant qui s'agite, il est psychotique, les troubles du comportement sont massifs, ça s'est un peu calmé quand il a eu un maître mais l'agitation est là. L'équipe décide de suivre l'avis de la psychiatre et des professionnels qui demandent, un petit passage en ITEP avant que les choses ne se dégradent trop. Orientation ITEP avec préconisation d'une scolarité à temps partiel.

Pour Antoine, le diagnostic de « psychose » agit comme une identité principale qu'il convient d'accompagner. Les troubles massifs du comportement décrits à plusieurs reprises ne sont imputés ni aux parents, ni aux enseignants. La

défaillance socio-familiale, cachée derrière l'impossibilité d'imposer un cadre social à cet enfant, apparaît en creux. L'orientation en ITEP et l'identité distinctive – handicap psychique – peuvent alors être comprises comme une tentative de contenir les débordements de ces enfants et ainsi protéger la société.

La figure suivante schématise cette famille-type.

Figure 16 : Les patients socio-carencés



Les patients « sociaux-carencés » présentent des troubles graves de la personnalité clairement identifiés à un niveau médical. Cette identité principale s'accompagne d'une difficulté socio-familiale diffuse, notamment autour de l'obstacle à faire tenir un cadre éducatif, rendant de fait une scolarisation ordinaire difficile.

Pour les individus de la catégorie présentée ci-après, dans un mouvement où premier plan et toile de fond s'inversent, les troubles graves de la personnalité deviennent des difficultés psychiques diffuses. À la difficulté socio-familiale d'arrière-plan se substitue une identité principale du côté d'une inadaptation sociale massive.

2. « Asociaux psychiquement altérés » [8 individus : 6-22-33-41-65-76-147-161]

Les individus de cette famille ne sont pas adaptés à la vie en société du fait de l'existence d'une problématique familiale clairement identifiée : placés depuis la naissance ou vivant dans une *Maison d'Enfant à Caractère social* (MECS), ils ont un

suivi judiciaire ou administratif exercé par un service du Conseil général. À l'image de leurs enfants, les parents sont également en grande difficulté. Cette caractéristique principale ne tient pas compte du niveau économique de la famille, mais se penche davantage sur les questions d'éducation dont la responsabilité incombe aux parents. La caractéristique secondaire des enfants appartenant à cette famille-type est un trouble psychique plus diffus, moins clairement identifié.

Récit de décisions : Noé et Jade

Noé est un garçon né en 2009, c'est le CMPEA qui demande, ils le connaissent depuis l'âge de 2 ans et demi. C'est un enfant placé depuis l'âge de 6 mois, la maman à l'AAH (Allocation Adulte Handicapée) et le père est absent. Angoissé, manque de confiance en lui, sourire figé, d'abord suivi par un jardin d'enfant spécialisé puis par le CMP.

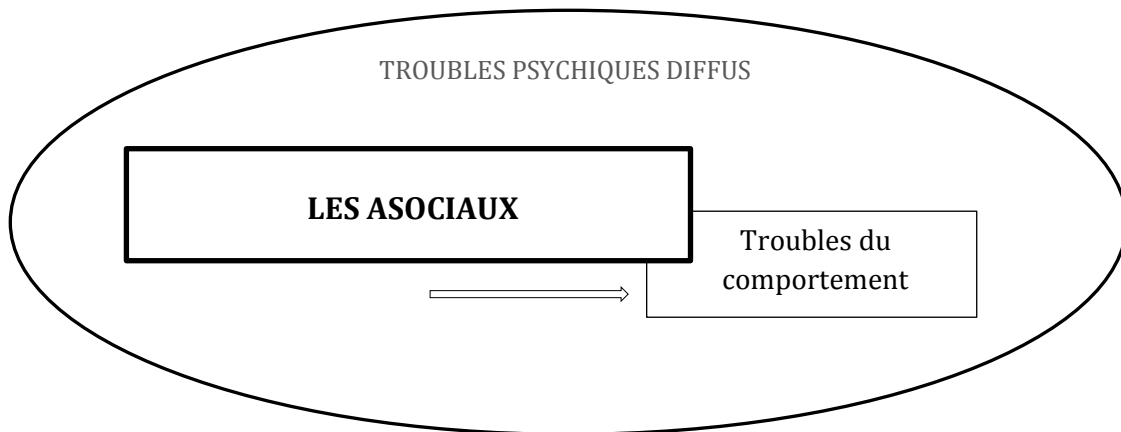
Ok ITEP 3 ans.

Jade est une jeune fille née en 2002, son orientation est demandée par le CMPEA, elle est dépressive, elle ne respecte pas les règles, elle refuse sa thérapie et a été placée en foyer l'année passée. Elle est scolarisée en 6^{ème} ordinaire mais gros problèmes de comportement, elle parle de suicide refuse l'autorité, n'a pas son matériel et se met en danger, elle a besoin d'une prise en charge globale, elle demande son accompagnement.

Ok ITEP 3 ans mais rejet de l'AEEH parce que les soins n'ont pas été mis en place par la famille depuis longtemps

Pour Noé comme pour Jade la défaillance familiale domine, les troubles psychologiques restent secondaires et découlent de la problématique familiale. Les troubles du comportement, quand ils existent (pour Jade), sont imputés à la défaillance familiale. Contrairement à la catégorie précédente, les troubles psychologiques sont compris comme directement imputables au fonctionnement du système familial. Dit autrement, le trouble psychologique est une conséquence de la problématique familiale.

Figure 17 : Les asociaux psychiquement altérés



Les difficultés sociales et psychologiques sont au cœur des décisions qui font basculer un individu dans le champ du handicap psychique. Entre les deux premières familles-types, la différence serait une question d'échelle, de dosage, de proportion entre difficulté sociale et difficulté psychologique.

3. « Parents aux décisions idoines » [6 individus : 11-49-122-130-150-159]

Les individus de cette famille présentent des difficultés diverses, avec pour caractéristique commune, celle d'avoir des parents assumant leurs rôles parentaux en matière d'éducation. Conscients des difficultés de leurs enfants et de la stigmatisation potentielle de l'identité distinctive « handicap psychique », les parents résistent au départ à une orientation en ITEP. L'acceptation de l'orientation ITEP se fait autour d'un ajustement complexe. Pour la famille c'est l'aboutissement d'un long et lent parcours ouvrant un espace à leur quête de solution, notamment autour des difficultés de scolarisation des enfants. Pour la société c'est offrir une solution à des parents désignés comme courageux. L'ITEP n'est pas la solution idéale mais celle qui existe à l'échelle d'un territoire.

Récit d'une décision : Lucas

Lucas est un garçon né en 2005, cette année il a été maintenu en CE2, il bénéficie d'une orientation SESSAD d'ITEP (non effective). Les parents ont refusé l'orientation en SESSAD préférant un dispositif CLIS mais le travail avec la famille a permis que cette dernière se mobilise finalement pour l'ITEP. Lucas n'est pas mobilisable à un niveau scolaire et à la maison c'est très compliqué. Du coup les parents demandent une prise en charge globale. Comme les parents sont fragiles et qu'il y a un début d'adhésion on valide l'ITEP.

Ok ITEP 3 ans

Ok CLIS 3 ans

Pour ces familles comme pour les membres de l'EPE, l'ITEP est une solution par défaut. Symboliquement l'AEEH est peu demandée (difficile pour des parents de se résoudre à accepter cette identité distinctive) ; elle est accordée avec compléments quand elle est demandée.

Adossé à un socle stable de raisons naturelles (troubles graves du comportement, un diagnostic fait à et par l'institution scolaire, l'ITEP pas en première intention), le moment de bascule dans le champ du handicap psychique s'articule autour du lien entre précarité socio-familiale et défaillance du psychisme. De prime abord, on ne pourrait voir qu'une question de dosage entre les « patients sociaux-carencés », les « asociaux psychiquement altérés » et les « parents aux décisions idoines ». Un examen plus précis de ces familles-types dévoile une réalité plus complexe.

Notons d'abord que le handicap psychique entérine le niveau familial comme échelon pertinent de compréhension des difficultés des individus. Ce mouvement s'amorce dès les années 50, dans un ajustement entre orientation clinique et thérapeutique et individualisation sociétale plus globale. Dans les trois familles-types présentées ci-dessus, le niveau familial est le niveau congruent de compréhension et de traitement des difficultés des individus. À partir de ce constat la différenciation entre les familles-types se fait sur la base du jugement de la part de responsabilité des parents dans les troubles psychiques des enfants. Pour les « patients sociaux-carencés » difficile de se prononcer sur ce qui fait obstacle à contenir le comportement déviant (souvent violent) des enfants. Les difficultés

d'éducation sont alors comprises comme des *conséquences* d'une maladie psychique. La bascule dans le champ du handicap psychique se fait autour du consensus de la nécessité de contenir ces enfants, d'aider les parents et de protéger l'école des actes qui la mettraient en péril.

Pour les « *asociaux psychiquement altérés* » la proposition s'inverse : les difficultés d'éducation sont la *cause* des difficultés psychologiques des enfants, les parents étant clairement identifiés comme responsables de cette incapacité à faire tenir un cadre. La bascule dans le champ du handicap psychique s'effectue autour de la nécessité de sauver les enfants d'un milieu socialement précaire sans s'interroger sur le lien entre précarité sociale et précarité économique.

Pour les « *parents aux décisions idoines* », la question ne se pose pas : ils subissent le handicap psychique de leur enfant et ne sont pas responsables des difficultés psychiques des jeunes. Ce sont des parents combattants. Le moment de bascule dans le champ du handicap psychique se fait autour d'un ajustement entre solutions idéalisées et possibilités à l'échelle d'un territoire.

Tout se passe comme si l'hétérogénéité des situations était résolue dans l'équilibre entre difficulté psychologique et difficulté sociale et familiale. Il existe une différence fondamentale de jugement des familles dans leur capacité à contenir les troubles graves du comportement de leur enfant. À partir de là, la difficulté psychologique, au cœur du handicap psychique, est soit une conséquence d'un problème familial et social lié aux capacités d'éducation et de contenance des familles, soit une cause des débordements des enfants dont les parents ne sont pas tenus pour responsables. Au fond, depuis le départ, cette notion de handicap psychique semble n'avoir de stable que le niveau sémantique, et dissimule une grande hétérogénéité des situations psychiques, sociales et familiales.

La bascule dans le champ du handicap psychique s'observe également lorsque les individus sont orientés en SESSAD d'ITEP, même si cette orientation, en proposant une prise en charge ambulatoire, répond à la nécessaire invisibilité du handicap. Comprendre le passage entre normalité et handicap psychique nécessite donc d'étudier les familles-types « SESSAD d'ITEP première demande ». Processus invisible de *labelling*, similarités et divergences avec les familles-types « ITEP

première demande » éclairent la complexité du passage dans le champ du handicap psychique.

II.3 « SESSAD d'ITEP première demande » : une responsabilité parentale en suspend

Pour le SESSAD d'ITEP le maître mot est le *soin*. Également présent en ITEP, ce terme, emprunté au champ de la santé, s'impose à plus large échelle depuis la législation de 2005 et est légitimé en 2010, au moment où les ITEP relèvent de la compétence de l'*Agence Régionale de Santé* (ARS). Absence, insuffisance ou manque de coordination des soins, le SESSAD d'ITEP est un premier palier considéré comme un accompagnement global devant permettre aux jeunes de rester scolarisés en milieu ordinaire (avec ou sans dispositif de l'Éducation nationale). La caractéristique commune à tous les jeunes orientés en SESSAD d'ITEP est un problème de comportement à l'école : souvent violents, inadaptés ou en difficulté scolaire, les jeunes ainsi orientés présentent globalement des troubles d'adaptation à l'école, dorénavant traités comme un handicap.

Pour autant, et comme nous l'avons vu précédemment, pour les membres de l'EPE, faire basculer un individu dans le champ du handicap pose problème et ne relève pas d'une décision anodine. Comme pour l'orientation en ITEP, pour qu'un dossier soit accepté, il faut qu'il y ait eu des tentatives de résolution des difficultés des individus, au préalable d'une orientation en SESSAD d'ITEP. Plus précisément, il est attendu qu'un accompagnement par un *Centre Médico-Psycho-Pédagogique* (CMPP) ou par un *Centre Médico Psychologique de l'Enfant ou de l'Adolescent* (CMPEA) ait été mis en place ou, *a minima*, que ces équipes aient reçu l'enfant ou l'adolescent et sa famille, pour une série de bilans nécessaires à l'élaboration du dossier MDPH. En témoigne, en creux, les dossiers « rejet SESSAD d'ITEP ».

Récits de décisions : Kévin, Quentin et Matthéo

Kévin est un garçon né en 2005

M : il est suivi par le CMPP depuis 2013, difficultés d'apprentissage, troubles anxieux, il a une prise en charge en orthophonie depuis 2013 et une psychothérapie depuis 2015. C'est bien le CMPP, il n'a pas de gros troubles. Jamais redoublé, troubles d'apprentissage, c'est le CMPP qui préconise le SESSAD.

EN : difficulté scolaire ++ pour la lecture, progrès très lents, il fait de gros efforts mais n'y arrive pas.

On n'a rien qui justifie le SESSAD par rapport au CMPP

*AS : la différence serait du côté de la famille mais la famille suit ; donc ça ne se justifie pas
Rejet SESSAD d'ITEP (trop tôt)*

Quentin est un garçon né en 2005

Psy : il était en CE2 cette année

M : on ne va pas au SESSAD pour des difficultés scolaires, là c'est un généraliste qui remplit le CERFA et pas un psychiatre. Ce ne sont que des difficultés scolaires pas des problèmes de comportement.

Rejet SESSAD d'ITEP il relève d'un PAP [Plan d'Accompagnement Personnalisé] parce que l'écart à la scolarité normale est conséquent.

Matthéo est un garçon né en 2007

M : hyperactif +++

EN : CE1 mais en retard parce que parasité

Psy : normal sup

En fait la mère n'en peut plus et l'école lui conseille le SESSAD au lieu de l'envoyer vers un CMPEA. Du coup l'école prescrit sans bilan !!! Il faut faire des bilans

Rejet SESSAD d'ITEP et prise de contact avec la famille pour conseiller les bilans

Le cas de Kévin exemplifie comment la difficulté de la famille à mettre en place les soins et à les tenir est un indicateur pertinent d'acceptation ou de rejet du dossier de l'enfant. Le passage dans le champ du handicap se fait sur la base d'une difficulté parentale à assurer un rôle éducatif attendu. Quentin désigne en creux les problèmes de comportement comme étant au cœur de la décision du passage dans le champ du handicap, et le cas de Matthéo montre que les bilans doivent être faits en amont de toute décision. À l'image de Kévin, Quentin et Matthéo, les causes de rejet des 12 dossiers « rejets SESSAD d'ITEP première demande » sont de même nature et combinent place de la famille, absence de problème de comportement, interrogation autour de la difficulté scolaire comme handicap, et nécessité d'un passage par un CMPP ou un CMPEA pour un accompagnement et/ou *a minima* des

bilans. Dit autrement, ce premier passage dans le champ du handicap est lié à la capacité de la famille à mettre en place les soins, à les tenir et/ou à les coordonner. L'enfant ou l'adolescent doit présenter des troubles du comportement : violence, inadaptation ou difficulté scolaire. Même si cette dernière (la difficulté scolaire) fait débat sur son lien avec le handicap, c'est un premier palier considéré comme nécessaire en vue d'une prise en charge globale, le handicap étant explicite (dossier MDPH) mais invisible (soins ambulatoires et scolarité dite ordinaire).

Pour construire ces familles-types, nous avons utilisé la même méthodologie que pour les familles-types « ITEP première demande ». Profils-types²⁰², classes statistiques²⁰³ et récits de décision ethnographique permettent l'élaboration de deux familles-types :

1. « *Les malades* » 9 individus : [91-13-7-19-148-20-42-52-55]

La caractéristique principale reliant les individus de cette famille est d'avoir une maladie physique ou psychique identifiée, dont les retentissements font handicap. C'est le cas de Lola, 8 ans, hyperactive, d'Enzo, 6 ans, grand prématuré qui présente des séquelles, de Théo, 14 ans, suivi par un hôpital de jour depuis ses 7 ans, d'Alexandre, 20 ans en terminale S décrit comme un jeune en grande difficulté psychique etc. Tous ces jeunes présentent une forme de maladie, dont les conséquences mettent ou pourraient mettre en péril une scolarité ordinaire. Les parents soutiennent leurs enfants, les problèmes de comportement sont compris comme des conséquences de la maladie face auxquels les parents font « ce qu'ils peuvent » : ils ont une attitude éducative idoine et ne sont donc pas tenus pour responsables des difficultés de leur enfant, même s'ils ont parfois du mal à prendre en charge ses difficultés. C'est le « must » du dispositif qui compense les difficultés des individus en leur permettant d'être maintenu dans un milieu scolaire ordinaire.

Si les troubles des jeunes sont variés, le dénominateur commun se situe autour de la compensation possible des effets de la maladie dans l'aide à la coordination des soins.

²⁰² Cf. annexe « Profils-types SESSAD ITEP première demande » p.704.

²⁰³ Cf. annexe « Classes statistiques SESSAD ITEP première demande » p.706.

Soit la famille « n’y arrive pas » pour des raisons financières comme dans le cas ci-dessous :

Extrait de récit de décision : Mathis

Mathis, 10 ans : il n’y a plus de psychomotricité depuis l’année passée parce que la famille ne peut plus financer

Soit la famille « n’y arrive pas » pour des raisons d’éloignement géographique, en raison d’une difficulté de compréhension fine des troubles du jeune, ou parce que les difficultés du jeune sont lourdes, et que les parents nécessitent alors un soutien actif.

Extrait de récit de décision : Bilel

Bilel, 6 ans : il est pris en charge par le Centre d’Accueil Médico-Social Précoce [CAMSP]. C’est une demande conjointe des parents et de l’équipe du CAMSP, comme le CAMSP s’arrête à 6 ans difficile d’envisager la poursuite sans un soutien important. Dossier sans soucis.

Dans tous les cas, le SESSAD d’ITEP est prescrit comme une compensation réaliste. *Maladie et comportement éducatif idoine des parents* sont les deux caractéristiques des individus qui composent cette famille. C’est le cas de Romain, 9 ans, dont les parents sont décrits en grande difficulté sociale et dont l’absence de problème éducatif à la maison suffit à classer ces parents comme ayant un comportement éducatif adapté.

Extrait de récit de décision : Romain

AS : la compagne du père [de romain] est en ESAT [Établissement et Service d’Aide par le Travail], la mère touche l’AAH [Allocation Adulte Handicapé], il y a un suivi social, la famille est languée, ils ne comprennent pas tout mais pas de problème éducatif à la maison.

Parfois l’orientation SESSAD première demande est acceptée comme un tremplin à une orientation en ITEP future, notamment lorsque les parents « résistent » à cette possibilité. Le cas de Théo est emblématique de cette situation.

Récit de décision : Théo

Théo est un garçon né en 2001

EN : suivi en hôpital de jour depuis 2008

M : troubles massifs du comportement, échec des différents projets proposés – thérapie – AED [Aide Éducative à Domicile] en cours – il est sous traitement

Demande de SESSAD + SEGPA la mère ne veut pas d'ITEP. Il faut commencer par le SESSAD pour faire accepter l'ITEP

DE : généralement ils passent par le SESSAD pour accepter l'ITEP

Les troubles existent depuis tout petit, il a beaucoup été soutenu par son père mais le père est décédé ce qui a précipité la dégradation de l'état de Théo

OK SESSAD ITEP 2 ans

OK AEEH [le taux est limité mais c'est pour soutenir le projet]

Maladie psychique et comportement idoine des parents : Théo appartient à la famille-type des « malades ». L'équipe dans son ensemble sait pourtant implicitement que son accompagnement évoluera vers une prise en charge ITEP et envoie un signal à la mère, par le biais de l'AEEH. L'élément déterminant – et sous-entendu – est la situation sociale de Théo : son père décédé, une aide éducative à domicile présage d'une potentielle dégradation de sa situation familiale.

Cette famille-type s'apparente aux « patients socio-carencés » ou aux « parents aux décisions idoines » de la catégorie « ITEP première demande », pour qui accepter cette étiquette les conforte dans les choix qu'ils font pour leur enfant et les soutient dans leurs difficultés ; pour la société c'est offrir une compensation réaliste qui, si elle ne s'avère pas suffisante et nécessite une orientation en ITEP, ouvre déjà au champ du handicap.

2. « Les inadaptés » [27-35-31-34-18-44-146-1-135-117-102-46-15-25]

Les individus de cette famille présentent un problème social clairement identifié sans problème psychologique reconnu à un niveau médical. Les problèmes de comportements à l'école ne sont plus compris comme des conséquences d'une maladie psychique, mais comme découlant d'un problème familial. L'éducation n'est pas clairement définie comme défailante, ce sont les parents qui sont considérés comme tels, dans la prise en charge des comportements déviants dont font preuve les enfants à l'école : *les parents sont démunis, mesure éducative, gros*

problème social, la famille a du mal à comprendre les difficultés, situation familiale difficile, il y a un AEMO [Action Éducative en Milieu Ouvert] en cours, tempête familiale, il y a un accompagnement éducatif, le SESSAD c'est pour étoffer la prise en charge socio-éducative, la mère est isolée sans permis de conduire, le père est incarcéré. Tels sont les commentaires qui jalonnent les extraits de récits de décision de cette famille-type.

Très clairement les « inadaptés » sont incapables d'adopter un comportement scolaire idoine et leurs familles ne sont pas capables de remédier à cette situation pour des raisons énoncées comme exogènes aux problèmes éducatifs. Dit autrement, si la famille est inadaptée dans la prise en charge des comportements déviants de leur enfant, cette inadaptation n'est – à ce stade – pas liée à une incapacité éducative mais est davantage en lien avec une difficulté familiale et sociale plus globale.

Pour cette famille-type tout se passe comme si les problèmes d'éducation n'étaient pas imputables aux parents directement, mais à une situation sociale plus large que subirait aussi la famille. La compensation proposée et le passage dans le champ du handicap se fait sur la base de cette double inadaptation : celle des enfants au système scolaire, et celle des parents pris dans une problématique familiale et sociale neutralisant leurs capacités éducatives.

Pour les « inadaptés » plus que pour les « malades », le SESSAD d'ITEP est pensé comme un tremplin potentiel vers une prise en charge en ITEP future. La composante clairement sociale de la problématique des « inadaptés » explique ce pronostic formulé par les membres de l'EPE. C'est le cas d'Alexis, 10 ans : « *On commence par le SESSAD mais ce sera plus par la suite* ». C'est aussi le cas de Diego, 5 ans « *le SESSAD ne suffira pas il finira en ITEP* », ou celui de Vanessa, 6 ans « *on commence par un SESSAD d'ITEP* », pour lesquels l'orientation en SESSAD d'ITEP n'est pas envisagée comme une solution en soi, mais plutôt comme une modalité d'un long parcours aboutissant à une prise en charge globale en ITEP.

Pour cette famille-type aussi, l'attribution de l'AEEH fonctionne comme un bonus symbolique : demandée dans 6 cas sur 14 dossiers, elle est refusée si les parents ne tiennent ostensiblement pas les soins, ou sont perçus comme potentiellement défaillants (2 cas), et acceptée si les difficultés familiales

dépassent le cadre éducatif strict, comme un soutien des choix opérés par la famille dans cette demande de SESSAD d'ITEP. Ajoutons que ces familles en grande difficultés familiales et sociales sont largement accompagnées dans la demande de SESSAD d'ITEP par les différents professionnels qui les entourent. Il s'agit alors de leur envoyer un signal fort quant à la « bonne » direction qu'ils prennent pour leur enfant en acceptant ce premier palier, d'un handicap psychique invisible.

Cette famille-type s'apparente aux « asociaux psychiquement altérés » de la catégorie « ITEP première demande ». Ces 2 familles-types semblent d'ailleurs fonctionner comme les maillons d'une même chaîne où il serait question de suite, d'intensité, de dosage. Pour la famille-type « SESSAD d'ITEP première demande », le problème familial et social est identifié, mais il est encore difficile de se prononcer sur la part de responsabilité des parents dans leur difficulté à contenir les débordements de leur enfant : le problème familial est énoncé comme un problème social dont les parents sont aussi les victimes. Quand il s'agit de « l'ITEP première demande » la part de responsabilité des parents est identifiée même si, dans les faits, les difficultés de comportement des enfants sont identiques. La différenciation entre une orientation vers une invisibilité du handicap psychique (SESSAD d'ITEP) ou vers une visibilité de ce même handicap (ITEP) se fait sur la base de l'évaluation de la responsabilité des parents dans les troubles psychologiques des enfants, à l'origine d'une scolarisation difficile.

Regardons maintenant les critères de renouvellement de prises en charge – « prolongation ITEP et SESSAD d'ITEP » – une fois orientés en ITEP ou en SESSAD d'ITEP. Les paramètres déterminant les renouvellements de prises en charge éclairent aussi les processus l'ayant conduit en ITEP.

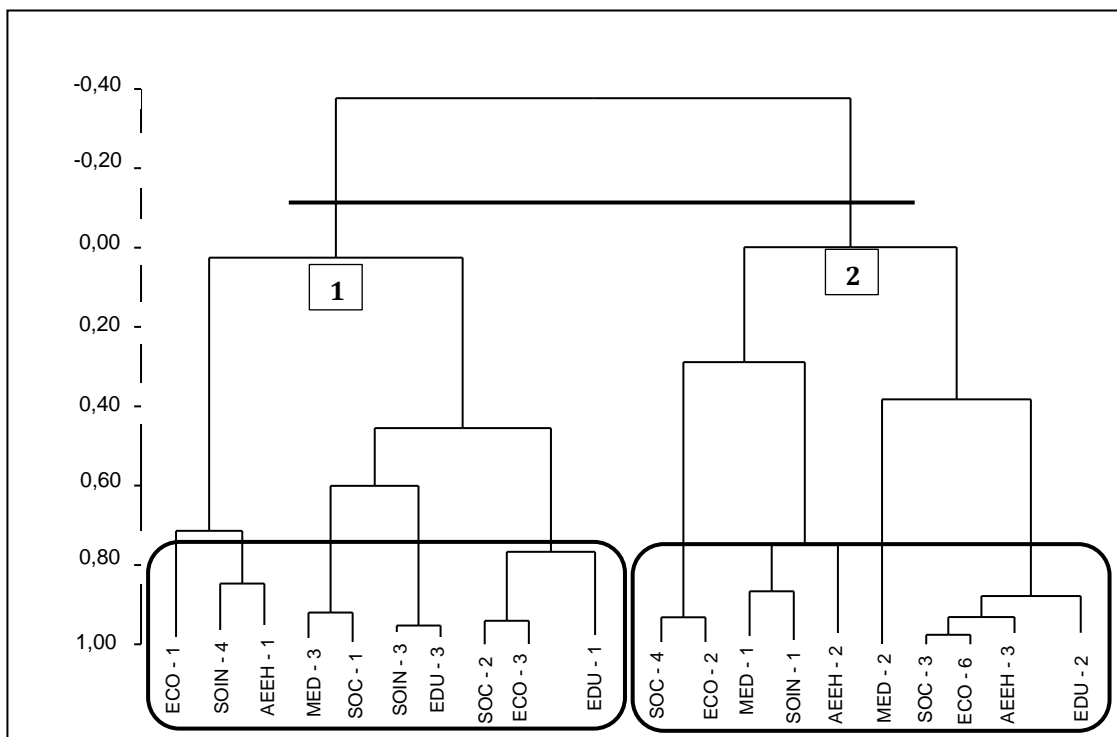
II.4 Prolongation de prise en charge : disjonction du social et du médical

Pour le groupe 3 « prolongation ITEP et SESSAD d'ITEP », il est difficile de regrouper des individus par profils-types qualitatifs car ils relèvent de modes d'accompagnement très différents rendant tout rapprochement qualitatif caduc²⁰⁴.

²⁰⁴ En effet regrouper qualitativement des individus accompagnés en institution ou en ambulatoire reviendrait à recréer inévitablement deux groupes, le mode d'accompagnement serait inévitablement le critère déterminant de différenciation.

Nous nous sommes donc attachée à l'examen des classes statistiques du groupe « prolongation ITEP et SESSAD d'ITEP ». Le renouvellement d'une prise en charge clarifie, en creux, la première orientation dans l'éducation spécialisée et le passage dans le champ du handicap psychique. Alors que les critères d'ordre psychiques, comportementaux, scolaires, sociaux s'entremêlent lors d'une première orientation (ITEP et SESSAD d'ITEP), la CAH présentée ci-après montre que le renouvellement d'accompagnement s'effectue sur la base d'une disjonction entre le social et le médical.

Figure 18 : Classification hiérarchique ascendante effectuée sur les coordonnées des modalités du groupe 3 « prolongation ITEP et SESSAD d'ITEP »



Légende

Classe 1 : Les jeunes de cette classe ne présentent pas de maladie du psychisme (ou diffuse), ils ont un problème social identifié ou, a minima, la famille est déclarée en difficulté sociale. Rien n'est dit sur leur scolarité ou elle est positive. Rien n'est dit sur les soins, ou il y a nécessité de les mettre en place, ils présentent des problèmes de comportement, ou ce dernier évolue vers du mieux. L'AAEH n'est pas demandée.

Classe 2 : Les jeunes de cette classe présentent un trouble psychique identifié à un niveau médical ou, a minima, une pathologie du psychisme reconnue mais non identifiée précisément. Rien n'est dit sur une difficulté sociale, ou les parents sont conscients de la difficulté de leurs enfants. La scolarité est difficile ou elle est à l'ITEP, les soins sont en place, ils ne présentent pas de trouble du comportement et l'AAEH est soit acceptée soit rejetée.

D'un côté les individus qui présentent une pathologie psychique identifiée ou reconnue sans difficulté sociale, de l'autre, ceux sans troubles du psychisme présentent un problème social identifié ou une famille en difficulté sociale déclarée. Tout se passe comme si problématiques sociales et psychiques se scindaient au moment du renouvellement de l'accompagnement : la composante médicale se sépare de la composante sociale laissant apparaître l'hétérogénéité des situations. Cette scission entérine finalement l'évaluation sous-jacente effectuée par les membres de l'EPE au moment de la première orientation. Au final ce qui est évalué c'est la responsabilité des parents dans les troubles psychiques des enfants : le comportement éducatif des parents entraîne-t-il des troubles psychiques pour les enfants, ou est-ce que les troubles psychiques des enfants rendent la tâche éducative des parents particulièrement délicate ? Dans ces conditions, il n'est pas étonnant de constater que les renouvellements d'accompagnement présentent une telle dichotomie entre le social et le médical.

Le schéma suivant reprend de façon synthétique les familles-types « ITEP première demande » et « SESSAD d'ITEP première demande », et les classes « prolongation ITEP et SESSAD d'ITEP », ainsi que les liens unissant ces catégories vers une clarification du moment du passage dans le champ du handicap psychique.

Figure 19 : Bascule et maintien dans le champ du handicap psychique : familles-types, classes et liens

	ITEP première demande	SESSAD ITEP première demande
Bascule/handicap psychique	<p>les patients socio-carencés</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Patients de la psychiatrie ↔ Maladie induit les troubles du comportement ↔ Responsabilité parentale difficile à évaluer <p>les parents aux décisions idoines</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Parents courageux ↔ ITEP solution par défaut <p>les asociaux psychologiquement altérés</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Problématique familiale ↔ La problématique familiale induit les troubles du comportement ↔ Responsabilité parentale effective 	<p>les malades</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Patients de la psychiatrie ↔ Maladie induit les troubles du comportement ↔ Parents soutenant <p>les inadaptés</p> <p>Problématique sociale</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Sans problématique psychique ↔ Problématique familiale induit les troubles du comportement ↔ MAIS problématique familiale prise dans une problématique sociale plus large ↔ Responsabilité parentale atténuée
Prolongation/handicap	Prolongation ITEP et SESSAD ITEP	
	<p>CLASSE 1</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Problème social identifié ou famille en difficulté sociale déclarée ↔ Sans problématique psychique <p>- classe 2</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Trouble psychique reconnu à un niveau médical ou pathologie psychique identifiée ↔ Sans problématique sociale 	

Le moment de bascule dans le champ du handicap psychique s'effectue à la jonction d'une problématique psychique et d'une problématique socio-familiale. Les retentissements de ces problématiques conjuguées sur le comportement de l'individu mettent en péril une scolarisation en milieu ordinaire. Évaluées en commission, la part de responsabilité des parents quant aux troubles psychiques des enfants et l'inadéquation du comportement des enfants (notamment le niveau de violence et/ou d'inadaptation scolaire des enfants) sont déterminantes quant à

l'orientation en ITEP ou en SESSAD d'ITEP, c'est-à-dire quant à l'attribution d'une étiquette « handicap psychique » visible ou invisible. L'attribution de l'AEEH fonctionne comme un bonus symbolique accompagnant cette évaluation raisonnable, elle soutient les parents « non-responsables » et sanctionne les parents « responsables » des troubles psychiques des jeunes. À partir de cette évaluation « raisonnable », l'entrée dans le champ du handicap psychique accompagné en ITEP s'effectue autour d'une évaluation rationnelle de la situation des enfants telle qu'elle est présentée dans le dossier MDPH. Cette évaluation « rationnelle » combine les évaluations médicale, sociale, scolaire, psychique, du comportement.

III. CONCLUSION : LE POUVOIR DU RAISONNABLE

Les membres de l'EPE mènent un travail ordinaire au sein d'une institution dont ils ne peuvent, par définition, pas remettre en question les fondements. Qu'il s'agisse des membres salariés (médecin, responsable de l'EPE, assistante sociale) ou des membres délégués (directeur ou directrice : de SEGPA ou d'établissement médico-social et psychologue scolaire), tous accomplissent le plus consciencieusement possible la mission pour laquelle ils sont mandatés ou pour laquelle ils ont accepté le mandat. Contrairement aux membres de la CDAPH, qui considèrent l'entrée dans le champ du handicap comme un *allant de soi*²⁰⁵, les membres de l'EPE sont vigilants au moment de bascule dans le champ du handicap. Conscients à la fois de l'effet iatrogène de l'étiquette « handicap » et de la nécessité de contrôler le coût de la compensation, la question : « En quoi lui accorder ce qu'il demande va l'aider (à suivre une scolarité ordinaire) ? » est, en toile de fond, toujours posée.

Le handicap psychique s'articule entre difficulté socio-familiale et défaillance du psychisme, dorénavant évaluées à partir de l'échelon familial. À partir de ces constats, *le passage* dans le champ du handicap psychique se justifie sur la base d'une mise en relation entre une évaluation raisonnable et une évaluation rationnelle de la situation du jeune et de sa famille, telle qu'elle est présentée à l'intérieur des dossiers.

²⁰⁵ Nous l'avons vu, seuls les rejets de décisions émanant des EPE, sont ouverts en CDAPH.

Le handicap psychique accompagné par un ITEP est défini à partir du retentissement du comportement des enfants sur la scolarité : à partir du moment où les comportements de l'enfant mettent en péril l'organisation scolaire, l'enfant est potentiellement en situation de handicap. Cet arrière-plan commun aux membres de l'EPE rejoint précisément la réglementation de 2005 : les jeunes d'ITEP

« présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé »²⁰⁶.

Les membres de l'EPE procèdent à l'étude du dossier des jeunes à partir de ce parti pris et de l'idée que l'ITEP ne peut pas être prescrit en première intention. À partir de cette base, la première évaluation du dossier est raisonnable, elle répond à la question suivante : quelle est la part de responsabilité des parents dans les troubles psychiques des enfants entraînant comportements déviants et inadaptation au système scolaire ordinaire ? De façon tout à fait caricaturale et dans un souci d'éclaircissement du handicap psychique *en train de se faire*, deux schémas s'opposent :

- dans le premier, les parents ne sont pas responsables des troubles psychiques des jeunes, ils subissent ces troubles et les difficultés d'éducation sont comprises comme des *conséquences* de la problématique psychique des jeunes ;
- dans le second, les troubles psychiques des jeunes sont imputables aux difficultés d'éducation, finalement comprises comme autant de *causes* des troubles psychiques des jeunes.

Un signal fort est envoyé aux parents par le biais de l'AEEH : attribuable automatiquement, elle est octroyée pour soutenir ce qui est considéré comme une bonne direction quant aux choix éducatifs faits par les familles. En outre, la demande significativement moindre d'attribution de l'AEEH, de la part des familles

²⁰⁶ Art. D. 312-59-1 du décret no 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques.

des jeunes d'ITEP et un taux de refus plus conséquent de la part des membres de l'EPE, permet d'observer un ajustement efficace entre familles et membres de l'EPE : les parents ont finalement intériorisé leur part de responsabilité dans les manifestations déviantes de leurs enfants.

Par ailleurs, si au départ de l'orientation les problématiques sont – encore – entremêlées, la disjonction entre le social et le médical observée lors des renouvellements de prises en charge prend sa source à l'endroit de ce jugement de la responsabilité des familles dans le trouble psychique. Tout se passe comme si la nécessité de mettre en relation les domaines légitimes (lors de la première orientation dans le champ du handicap psychique) disparaissait au moment du renouvellement d'accompagnement : plus besoin de se référer aux décisions rationnelles (mise en relation des domaines légitimes), l'évaluation seule de la part de responsabilité des parents est nécessaire. Une fois franchi le cap du handicap psychique, l'évaluation de la demande de renouvellement ne s'embarrasse plus du raisonnement rationnel encore à l'œuvre au moment du passage dans le champ du handicap psychique.

Sans s'en rendre compte, les membres de l'EPE, font reposer l'orientation en ITEP sur la base d'une évaluation raisonnable des causes des troubles psychiques des jeunes. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant de constater qu'une fois passée la porte de l'ITEP, les jeunes ont du mal à franchir le cap de l'invisibilisation de leur handicap. À l'endroit de ce résultat nous pourrions émettre l'hypothèse suivante : l'invisibilisation du handicap par l'orientation dans des dispositifs de droit commun de l'Education nationale procède de la même évaluation. Les jeunes dont l'organisation familiale est responsable des troubles psychiques restent exilés sur le seuil de l'invisibilisation de leur handicap, les autres obtiennent plus facilement une telle orientation. Dans la continuité de ce résultat, l'ITEP comme prolongement d'une prise en charge antérieure en hôpital de jour conserverait, de fait, cette disjonction entre le médical et le social.

L'histoire de l'apparition du handicap psychique, devenu légal en 2005 puis consensuel dans la décennie suivante, décrit comment du traitement des causes, la société française passe à la compensation des conséquences de l'a-normalité. Dans un premier niveau d'analyse nous avons choisi de contextualiser les processus

d'assignation des jeunes d'ITEP, à partir de l'histoire du champ des ITEP de la Gironde. Ce choix est guidé par la nécessité de mettre à jour une histoire incarnée par des individus porteurs de l'évolution historique des ITEP de Gironde. De cette histoire localement située émerge deux notions : la notion de *statut global* qui supplante le rôle attribué à *l'institution totale* telle que Foucault l'avait définie autrefois, et la notion *d'intrication* qui permet de penser le handicap psychique et les phénomènes de précarités sociales et économiques comme un ensemble nécessairement unique.

L'enquête menée de manière systématique dans tous les ITEP de la Gironde dévoile pour sa part, un verdict économique massif relatif aux familles d'ITEP, ainsi que quatre racines sociales disjointes explicatives du handicap psychique. Quatre racines pour lesquelles être en situation de handicap se pose en des termes très différents pour les individus (racine psychique du handicap, handicap socioculturel, handicap familial et handicap économique), qui sont autant de systèmes proximaux distinguables pourtant sémantiquement stabilisés sous le vocable unique « handicap psychique ».

Un troisième niveau d'analyse expose les différences significatives entre la population globale handicapée en Gironde et la population d'ITEP, dévoilant des attributs particuliers relatifs à la population d'ITEP. Intériorisation du niveau familial comme potentiellement responsable des troubles des jeunes, difficulté pour les jeunes d'ITEP à obtenir l'invisibilisation de leur handicap, et l'ITEP comme établissement soignant prolongeant la prise en charge des hôpitaux de jour, sont autant de préalables ouvrant la voie de la compréhension des critères opérationnalisables, utilisés par les membres de l'EPE pour faire basculer - ou pas - un individu dans le champ du handicap psychique. À côté de raisons rationnelles, l'évaluation raisonnable de la part de la responsabilité de l'organisation familiale dans les troubles psychiques des jeunes agit comme un moteur puissant qui détermine les orientations en ITEP.

Il s'agit maintenant de mettre en relation ces différents niveaux d'analyse afin de pouvoir proposer un éclaircissement des processus d'assignation des jeunes d'ITEP et de proposer des nouvelles notions à discuter pour penser ce handicap particulier.

 CONCLUSION EN FORME DE DISCUSSION : LA PAUVRETE COMME HANDICAP

La notion de handicap psychique pour les jeunes accompagnés par un ITEP est problématique. Elle s'inscrit dans une longue tradition du traitement de l'enfance anormale, plus particulièrement du côté de la gestion de la déviance scolaire. L'école, devenue obligatoire, cherche depuis le départ comment prendre en charge, ces enfants, non adaptés au système scolaire. La psychologie à visée éducative et l'école se développent conjointement, vers des tentatives finalement toujours vaines, pour trouver une façon de rendre effectif le principe d'une école pour tous. Les ITEP héritent doublement de cette histoire : d'une part ils s'inscrivent dans la continuité de l'idéologie qui tend à résoudre cette question d'une place pour tous à l'école ; d'autre part, cet héritage s'observe dans la continuité de la transformation des institutions en charge tour à tour de l'inadaptation (les *Instituts de rééducation*) puis du handicap psychique (les *Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques*).

Poursuivant le fil de Renouard (1990), nous sommes en mesure d'affirmer que le statut de l'enfant anormal est passé de *coupable* à *inadapté* pour être aujourd'hui *handicapé psychique*. Ces façons de nommer les individus hors normes sont davantage le marqueur de profondes transformations socio-historiques contingentes que d'une qualification des actes des jeunes. Dire que les jeunes délinquants de la fin du siècle dernier, étaient handicapés psychiques n'aurait aucun sens. Individus et société évoluent et définissent ensemble quelle devrait être la place de chacun. Pour autant, le champ des ITEP, lui-même inclus dans le champ plus large de l'éducation spécialisée, est régi par des forces où tous ne possèdent pas les mêmes capacités pour *jouer* et définir leur place. C'est vrai pour tous les espaces sociaux, mais c'est encore plus vrai pour les ITEP pour lesquels l'hétéronomie du champ, qui s'observe à travers sa porosité au monde politique et économique, rend cette situation encore plus sensible.

Fort de ce constat, notre dernier chapitre aura donc pour ambition de mettre en perspective les résultats obtenus et d'en approfondir l'analyse, afin de proposer

une clarification de la notion de handicap psychique en ITEP, de sa fonction et de ses effets.

L'épaisseur des masques

Nous appellerons *effet-masque* le processus par lequel un évènement, une caractéristique, ou encore des éléments de la réalité sont cachés en montrant d'autres objets plus légitimes. Bourdieu (1996), dans son ouvrage intitulé *sur la télévision* appelle cela « cacher en montrant ». Le handicap psychique conjugue plusieurs effets-masques qui confèrent au tableau global une épaisseur difficile à décrypter et donc à franchir. Comprendre cette épaisseur nécessite de mettre à jour ces masques, du plus évident au plus dissimulé.

L'histoire a progressivement fait disparaître les causes de l'inadaptation au profit d'une compensation de ses conséquences. Les difficultés de scolarisation de certains élèves déviants, au niveau scolaire ainsi qu'au niveau du comportement, a toujours été problématique pour l'Education nationale mais n'a jamais trouvé de solution acceptable, c'est-à-dire des solutions qui résistent aux transformations idéologiques et historiques permettant de trouver une façon de scolariser ensemble des élèves aux dispositions et aux comportements hétérogènes. Comme le précise la réglementation de 2005, le handicap psychique pour les enfants, en ITEP s'apparente à des troubles du comportement rendant difficile une scolarisation et une socialisation ordinaires. Les troubles du comportement, souvent mal définis, sont envisagés sous le joug de leurs conséquences et font entrer les individus dans le champ du handicap. Ce passage est rendu possible par un double amalgame périlleux : d'abord avec celui des autres handicaps (sensoriels, moteur, mentaux), pour lesquels les diagnostics médicaux sont davantage fiables ; ensuite par un amalgame avec les luttes légitimes des familles des adultes atteints de troubles psychiques cristallisés, pour obtenir la reconnaissance d'un droit à compensation des conséquences sur la vie sociale d'une maladie du psychisme.

L'effet-masque le plus évident conjugue deux éléments : une individualisation toujours plus à l'œuvre quant à l'origine des difficultés des jeunes, qui permet de considérer l'espace familial comme focale pertinente à prendre en considération dans la résolution de leurs difficultés ; mais qui cache l'espace social dans lequel sont nécessairement prises les familles, et l'échec de l'école à scolariser tous les enfants, le champ du handicap permettant d'obtenir des moyens supplémentaires pour faire face aux conséquences de cet échec. En nommant, « handicap psychique » ce qui relève avant tout de problèmes de comportement, ce handicap réhabilite l'idéal républicain d'une école pour tous.

Nous voudrions cependant attirer l'attention sur d'autres effets-masques, moins évidents à percevoir, mais qui pèsent néanmoins sur la notion de handicap psychique, et donc sur les jeunes ainsi désignés (ou assignés).

Le premier effet-masque, nous le nommons *l'effet-masque positif*. Nous l'avons vu, le handicap psychique est une notion consensuelle qui a pour ambition de compenser tous les handicaps individuels. Cet effet-masque intervient au niveau de la famille. Sous l'effet du développement exponentiel des outils de la psychologie au cours du XX^{ème} siècle, la famille a longtemps été considérée comme coupable des incapacités (intellectuelles, comportementales) de ses enfants. Mais dans les textes récents, le handicap psychique désigne la famille comme capable de décisions éducatives idoines et la dédouane ainsi d'une culpabilité à avoir un enfant handicapé : nul n'est désigné responsable et les parents sont – au moins en apparence – les victimes d'une situation qu'ils n'ont pas choisi. Cet *effet-masque positif*, c'est-à-dire le renversement ostensible de la considération des familles permet d'évaluer de façon plus souterraine sa responsabilité quant à l'origine des troubles psychiques des enfants. En désignant la famille comme capable, cet effet-masque dissimule une évaluation subversive de sa responsabilité.

À cet endroit s'intercale un autre effet-masque, *l'effet-masque évaluation*. L'évaluation « rationnelle » en commission de l'adéquation entre la nature de la demande et les caractéristiques individuelles présentées dans le dossier, vise à répondre à la question : « En quoi accorder ce qui est demandé va compenser les difficultés et permettre ainsi au jeune de réintégrer une scolarisation ordinaire ? ».

Au final, l'évaluation « raisonnable » des situations repose sur l'appréciation de la part de responsabilité des familles quant aux troubles psychiques des jeunes : les troubles psychiques des jeunes sont-ils à l'origine des problèmes éducatifs rencontrés par les familles, entraînant les troubles du comportement qui rendent difficile le maintien en milieu scolaire ordinaire, ou au contraire, l'organisation familiale déviante et/ou défaillante provoque-t-elle ces troubles psychiques ? La réponse à ces questions permet aux membres de l'EPE de prendre les décisions d'orientation en ITEP et de faire basculer un jeune de la normalité au handicap psychique. L'évaluation raisonnable de la part de responsabilité des familles est masquée par une évaluation plus rationnelle de l'agencement des caractéristiques individuelles. Ce mouvement de fond est corroboré par la dissociation entre le social et le médical, qui s'observe lors des renouvellements de prises en charge, pour lesquels il n'est plus nécessaire de faire appel à une évaluation rationnelle.

Les analyses multivariées montrent que les familles des catégories sociales les plus privilégiées sont celles qui ont des enfants atteints de diverses formes de pathologie du psychisme. Elles nécessitent l'accompagnement d'un établissement de soin afin de les soutenir dans la coordination du parcours, notamment scolaire, de leurs enfants. L'absence d'une problématique familiale et la présence de troubles du psychisme reconnus pour ces jeunes nous autorisent à dire que les familles des classes privilégiées sont celles qui sont évaluées comme non responsables des troubles des jeunes : elles subissent la situation de handicap, sont en mesure de faire valoir leurs attributs positifs et nécessitent aide et accompagnement. Pour ces familles, *l'effet-masque évaluation*, c'est-à-dire l'évaluation souterraine effectuée par la MDPH, préserve et renforce leur respectabilité.

À l'autre bout de l'échiquier, les familles précaires cumulent toutes les formes de précarités (économiques, familiale, sociale, scolaire). Même si, dans la plupart des cas, la classe sociale est une variable ignorée à la MDPH, les familles considérées comme responsables des troubles psychiques des jeunes présentent des caractéristiques similaires aux familles précaires. Pour ces familles les plus en difficultés, *l'effet-masque évaluation* conjugué à un *effet-masque positif* (celui qui

décrière *a priori* la capacité des parents) renforce un processus d'infériorisation qui unit une impossibilité de voir l'évaluation à l'œuvre (et ainsi la possibilité de la dénoncer), à une intériorisation de leur propre responsabilité face au verdict social.

Le dernier effet-masque, nous le nommons *l'effet-masque économique*. Nous avons montré que les familles des jeunes d'ITEP proviennent des catégories sociales les plus défavorisées. Pour autant il apparaît que l'origine sociale des jeunes n'a plus à être prise en considération, puisque les soins, l'accompagnement, la compensation prônée par la loi sont prodigués quel que soit le milieu d'origine des jeunes. À partir du moment où tous les handicaps individuels sont compensables, l'analyse en termes d'origine sociale est déclarée obsolète. Les racines sociales du handicap psychique mises à jour dans la thèse montrent pourtant qu'une partie importante des familles des jeunes d'ITEP sont en situation de précarité économique, notamment les mères dont on a vu qu'elles sont encore de nos jours les référentes principales en matière d'éducation des enfants. Cette précarité économique n'est pas sans conséquences sur l'agencement des autres caractéristiques individuelles. Plus précisément, à la situation de précarité économique s'attache toutes les autres précarités : sociale, familiale, scolaire. Nous parlons alors à dessein de handicap économique. En effet, lorsque le niveau économique des familles augmente, les autres formes de précarité tendent à disparaître. Dit autrement, une des fonctions du handicap psychique n'est pas de compenser les conséquences des troubles psychiques des jeunes quel que soit leur milieu social d'appartenance, mais bien de nommer différemment une population dont la caractéristique principale est d'être en situation de précarité économique. Cet *effet-masque économique* est d'autant plus efficace qu'il se pare des vertus d'une compensation égalitaire.

Chacun de ces « effets-masques », en montrant ce qui doit être considéré comme légitime, place au second plan une autre face, moins consensuelle, de la réalité. Ils fonctionnent de plus en cascade. Le handicap économique est caché par la compensation des conséquences des troubles psychiques des jeunes en ITEP et la

part de responsabilité de la famille est évaluée quant à l'origine de ces troubles : dans quelle mesure les familles sont-elles responsables de l'apparition des difficultés des jeunes ? Cette évaluation est masquée par une évaluation plus rationnelle de l'agencement particulier des caractéristiques des individus, où l'adéquation entre demandes formulées et difficultés observées est placée au premier plan. Des familles capables, des troubles à comprendre à partir de l'organisation de la cellule familiale, une école réhabilitée. Conjugués, ces effets-masques convergent vers un même résultat : celui de faire basculer dans le champ du handicap psychique une partie ce qu'il conviendrait d'appeler plus justement le handicap économique. L'épaisseur des masques ainsi assemblés montre comment l'origine économique des troubles des jeunes relève d'un processus de dissimulation – pas forcément conscient ou volontaire - où il s'agit de cacher en montrant et grâce auquel le verdict économique se transforme en handicap psychique.

Une compensation illusoire

L'effet-masque économique induit une juxtaposition partielle de la population handicap psychique vs handicap économique. Dans les faits, fournir un emploi stable et suffisamment rémunérateur aux familles afin de prévenir l'apparition de ce handicap d'origine essentiellement économique, est un levier hors du champ de compétence des ITEP. Cette compensation à visée préventive du handicap devrait intervenir en amont de l'entrée en ITEP, précisément pour que la porte du handicap ne soit pas franchie.

Cette impossible compensation est masquée par la stabilisation sémantique de la catégorie « handicap psychique » qui dissimule l'hétérogénéité des handicaps par l'évacuation historique des causes au profit des conséquences, par les *effets-masques* et peut-être avant tout par la corporéité dorénavant admise des troubles des individus. Cette absence de compensation, pour les jeunes « handicapés psychique-économiques », s'observe aussi dans leur carrière scolaire. Une tendance montre que ces jeunes ne commencent pas leur carrière scolaire en étant scolarisés en maternelle. Leur long parcours en ITEP ne compense pas ce défaut de scolarisation ; ces jeunes sont également ceux qui sont décrits, dans les

institutions, comme « en galère », sans scolarité effective, ou en attente d'une réorientation médico-sociale. La compensation proposée par l'ITEP, ne compense la difficulté principale de ces jeunes et rate inévitablement le but d'une potentielle réinscription scolaire.

Pour autant, ces jeunes handicapés économiques préoccupent les pouvoirs publics. L'Agence régionale de Santé (ARS), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), et l'Association des ITEP et leur Réseau (AIRE) parlent de *publics frontières* et focalisent leur attention sur ces jeunes dits « incasables », pour lesquels il s'agit de trouver un accompagnement au plus près de leurs besoins, toujours plus souple et plus fluide. Cette vision, nécessairement *a posteriori*, à partir des effets plutôt que des causes, reste aveugle à la compensation à mettre en œuvre pour ces jeunes. Ce handicap économique ne peut pas être compensé par un accompagnement social, médico-social ou sanitaire des jeunes. Pour ce faire, il faudrait réintroduire la racine sociale, et notamment économique de ce handicap, comprendre que les processus d'assignation de certains jeunes sont avant tout liés à la nécessité économique dans laquelle se trouve leurs familles. La toute première compensation consisterait alors à prévenir l'apparition de ce handicap en assurant une politique de redistribution sociale fondamentalement égalitaire.

Un maintien en état de liminalité

Les jeunes handicapés économiques ne sont pas reconnus comme tels. Cette absence de reconnaissance de l'origine économique de leurs troubles et l'impossible compensation qui l'accompagne nous autorise à parler d'un maintien en état de liminalité. Des jeunes anormaux, des familles déviantes et défailtantes, une compensation chimérique, signifient pour les jeunes un exil sur le seuil d'une vie potentiellement ordinaire. Le passé de placement des parents, les difficultés sociales et familiales témoignent d'ailleurs d'une reproduction intergénérationnelle à l'œuvre. Cette reproduction est connue, par les institutions, les associations et les pouvoirs publics, mais elle n'est pas pour autant réellement comprise : elle est regardée, analysée comme une « tare » familiale et sociale, sur laquelle il convient d'agir. Ce processus est d'autant plus puissant qu'il s'accompagne d'une évaluation de la responsabilité de la famille dans les troubles

psychiques des jeunes, renforçant toujours plus l'idée de cette responsabilité familiale, et éloignant tout lien entre la situation de handicap et la nécessité économique. Notre recherche montre au contraire que cette reproduction prend sa source dans la situation économique des familles des jeunes. Les difficultés économiques sont dissimulées, elles ne sont ni compensables, ni compensées par les moyens de l'ITEP. La nécessité dans laquelle se trouvent les familles des jeunes d'ITEP aujourd'hui conduit à un exil au seuil d'une vie ordinaire pour leurs enfants. En restant ainsi « sur le seuil », c'est-à-dire dans une forme d'emploi essentiellement précaire (ou sans emploi), paralysés par la nécessité et sous perfusion d'aide sociale, les jeunes d'ITEP d'aujourd'hui seront les pourvoyeurs prévisibles des établissements sociaux et médico-sociaux de demain. La transmission éducative à l'intérieur des familles, invoquée comme cause de cette transmission intergénérationnelle et comme lieu où il convient d'agir, ne permet pas à elle seule de comprendre la puissance de cette reproduction. Pour être compris, ce processus doit être élargi au-delà de la cellule familiale et placé au niveau des multiples déterminations comme autant de verdicts cachés qui, ayant les mêmes causes, produisent inévitablement les mêmes effets.

Pourquoi choisir de compenser en vain, en lieu et place d'une réelle redistribution sociale ? Par exemple pourquoi ne pas fermer des ITEP et redistribuer directement aux familles les fonds dont elles sont de toute façon les bénéficiaires ? À cet endroit nous voudrions émettre deux hypothèses. La première que nous avons déjà formulée : n'assistons-nous pas à une médicalisation de la pauvreté ? C'est-à-dire au transfert dans le champ du handicap d'une partie des dommages collatéraux que la société libérale dissimule, parce qu'elle ne peut pas faire tenir ensemble l'idéologie de l'égalité des chances et de la méritocratie, en créant toujours plus de misère sociale. La deuxième est la suivante : en période de crise économique, les restrictions budgétaires, la nécessité de faire des économies et de rationaliser l'argent public (au moins de ne plus le gaspiller) est admis par tous (pouvoirs publics, associations, institutions etc.). *L'effet-masque économique*, c'est-à-dire le transfert dans le champ du handicap d'une partie de la population la plus économiquement démunie, n'aurait-il pas pour fonction de permettre aux associations, aux institutions, aux différents échelons politiques (CNSA, ARS),

précisément créés en période de récession économique, de créer et de maintenir les conditions de leur propre survie ? Face à un marché du travail décrit comme toujours plus concurrentiel, on pourrait se demander si le maintien des jeunes handicapés économiques en état de liminalité, n'ouvre pas la voie de la fabrication et du maintien d'une catégorie de travailleurs sociaux d'un nouveau genre : des cadres intermédiaires en charge de la politique de la redistribution sociale ?

Deux états intriqués, un système unique

La racine économique du handicap psychique n'est pas, et ne peut pas être, compensée par l'accompagnement en ITEP. Cette impossibilité impose de proposer un outil conceptuel pour penser ce handicap économique accompagné par un ITEP. Nous proposons de penser ces handicaps (économique et psychique) comme un système unique : un système intriqué. Le handicap économique serait alors un sous-ensemble, une partie nécessaire intriquée au handicap psychique.

Cette intrication émane du débat mis à jour par les directeurs et pères fondateurs des associations gestionnaires d'ITEP. Ils dénoncent un éloignement artificiel des catégories « handicap psychique » et « précarité sociale et économique » qu'ils observent dans des financements et des lieux d'accompagnement disjoints, et refusent le processus *de cause à effet* qui consisterait à penser la pauvreté comme productrice des situations de handicap.

De fait, la mise à jour des racines sociales du handicap psychique montre sans ambiguïté le verdict économique à l'origine de la production des situations de handicap psychique. Refuser de penser ce processus de *cause à effet* revient à nier l'existence de cette racine et fait perdurer de façon efficace la reproduction de ce handicap d'origine économique. Pour autant, le mécanisme de *cause à effet* seul ne rend pas correctement compte des processus d'assignation des jeunes handicapés économiques.

L'histoire commence par séparer artificiellement ces deux types de handicaps, par des financements et des lieux de prises en charge disjoints. Les directeurs et pères fondateurs constatent cet éloignement et le dénoncent, parce qu'ils perçoivent le côté tout à fait superficiel de cette disjonction, qui répond avant tout à la nécessité historique de faire disparaître les causes du handicap au profit du

traitement de ses conséquences. Cette disparition, bien que ne correspondant pas à la réalité de terrain, leur convient : elle évacue le processus de *cause à effet* et leur permet de focaliser les interventions des ITEP sur l'échelon politique devenu pertinent, le noyau familial.

Nous avons commencé à décrire cette intrication, c'est-à-dire commencé à rendre compte d'un processus complexe dans lequel le mécanisme de *cause à effet* prend sa place. L'éloignement entre le handicap psychique et le handicap économique est une construction historique qui a permis de créer une situation artificielle de financement et des lieux de prises en charge disjoints. Cet éloignement est parachevé par la réglementation performative de 2005 et par les effets-masques qui déclarent ensemble l'obsolescence de la recherche de l'origine du handicap. L'éloignement, voire la scission, de ces deux catégories (handicap psychique vs handicap économique) se situent dorénavant au niveau de l'idéologie de la compensation, qu'il n'est plus possible de dénoncer. Qui pourrait s'opposer au principe d'une compensation de tous les handicaps ? Dans le monde sensible, celui des ITEP, handicap psychique et économique ne sont, nous l'avons montré, qu'une seule et même catégorie. Cette intrication est d'autant plus forte qu'elle est masquée par un éloignement idéologique de ces deux handicaps et que le traitement du handicap, quand on le nomme « psychique », ne compense pas les désavantages, avant tout économiques, des familles des jeunes d'ITEP.

Pour rendre compte de la complexité du lien handicap psychique-handicap économique il faut le replacer dans son contexte historico-social. Au-delà de l'absence de compensation possible du handicap économique à partir de la législation de 2005, de nouvelles valeurs émergent dans le champ de l'éducation spécialisée : fluidité, mouvement et innovation. Garanties d'une adaptation en temps réel des services des établissements au plus près des besoins des individus, ces valeurs fournissent l'arrière-plan nécessaire à l'effacement (l'invisibilité) de l'intrication du système handicap psychique-handicap économique. L'aspect positif de ces valeurs – personne ne peut vouloir aller contre l'adaptation, en temps réel, du service aux besoins de l'individu – rejette toujours plus loin la visibilité du handicap économique et donc l'absence de compensation possible. Cette

disparition du handicap économique est renforcée par l'*effet-masque évaluation*, qui permet de maintenir l'illusion de la compensation par un traitement en ITEP.

Ce système intriqué fonctionne finalement comme un tableau. Sur le fond de la toile sont posées les valeurs actuelles incontestables certifiant que le service s'adapte au plus près des besoins des personnes. Les parents sont conscients, capables de prendre des décisions idoines pour leur enfant que l'école est en capacité d'accueillir. Cet arrière-plan, donne sa coloration au tableau et représente l'idéologie, le monde tel qu'il devrait être, l'idée performative comme fondation du principe de compensation, dans sa version la plus pure en quelque sorte. Posé sur la toile au premier plan, le handicap psychique. Il est présenté comme un ensemble homogène : des difficultés de socialisation et de scolarisation, des manifestations comportementales inadaptées à l'école, des troubles psychiques plus ou moins avérés, des conséquences indéniables sur la capacité de vivre avec des pairs, des caractéristiques sociales et familiales classiques à bien des égards. Ce handicap discrimine en fait quatre groupes d'individus aux caractéristiques sociales hétérogènes et présentées comme un ensemble finalement cohérent quand on l'observe de loin. Toile de fond et premier plan forment alors, un ensemble harmonieux. De plus près, et pourvu qu'on le regarde assez longtemps, comme dirait Flaubert, le système intriqué apparaît : les jeunes handicapés économiques se distinguent des autres jeunes handicapés par un assemblage singulier de leurs caractéristiques et par une évaluation masquée de la part de la responsabilité de leurs familles quant à leurs troubles psychiques. La pauvreté n'est pas directement évaluée et sanctionnée, cependant les caractéristiques qui lui sont attachées (précarité sociale, familiale et scolaire) sont déterminantes pour leur attribuer la responsabilité des troubles psychiques et faire basculer les jeunes dans le handicap psychique. Dans la mesure où une augmentation du niveau économique des familles fait, en partie, disparaître les autres caractéristiques négatives (familiale, sociale, scolaire) qui participent à l'évaluation de la situation et où la compensation de ce handicap est impossible au moyen de l'ITEP, on peut dire que les situations de pauvreté produisent les situations de handicap psychique. Bien qu'étant la plus conséquente en ITEP, cette population, ensevelie sous l'épaisseur des masques, est difficile à percevoir au milieu des autres types de handicaps, plus

légitimes et compensables, accompagnés par un ITEP. La pauvreté est un verdict qui conduit aussi au handicap psychique.

Une mise en conformité pour les classes privilégiées

Le handicap économique occupe une place particulière dans le champ des ITEP. À la singularité de sa place correspond la coexistence de trois autres types de handicap : le handicap d'origine psychique, le handicap socioculturel, le handicap familial sur lesquels il est maintenant nécessaire de revenir.

Cette notion d'intrication nous a permis de comprendre le lien handicap économique-handicap psychique, entre éloignement historique et idéologique produit par l'épaisseur des masques, et la superposition de ces deux populations. À l'opposé de cette notion, la classe sociale privilégiée n'a pas à souffrir de l'épaisseur des masques. Les *effets-masques* cachent en montrant : ce qui est montré correspond à l'idéologie de la compensation ainsi qu'aux caractéristiques des familles des classes sociales privilégiées : des familles classiques, voire traditionnelles sur bien des aspects, sans difficulté (ni sociale ni économique), des parents capables, qui subissent les conséquences des troubles psychiques de leurs enfants. Ces troubles entraînent, à leur tour, des troubles du comportement et un dysfonctionnement de la scolarité. La reconnaissance d'un handicap consécutif à une maladie du psychisme, qui permet d'en compenser les effets sur la vie sociale plutôt que d'en comprendre les causes, a été rendue historiquement nécessaire par le rejet de la culpabilisation des familles à avoir un enfant différent. Avant la réglementation de 2005, nous pourrions émettre l'hypothèse que les classes privilégiées n'échappaient pas à ce regard social stigmatisant. Les parents de cette classe sociale cherchaient alors des solutions alternatives (école privée, médecine de ville, hôpital de jour et scolarisation à temps partiel), rendues possibles par un capital économique et social adéquat autorisant une invisibilisation au moins partielle des troubles de leurs enfants. Avec la réglementation de 2005 nous assistons à la mise en conformité des attendus de cette classe sociale sur deux points qui sont complémentaires : un arrêt de la culpabilisation des familles et avec elle la reconnaissance de leur statut de parents capables, combattifs cherchant des solutions pour permettre à leurs enfants de vivre au mieux au milieu de tous ; et

l'affirmation d'un droit à compensation des désavantages inhérents à la maladie psychique, permettant notamment aux enfants une scolarisation adaptée et adaptable en temps réel, dans des structures de droit commun.

L'effet-masque évaluation, en évaluant de façon souterraine la part de responsabilité des parents quant aux troubles psychiques des enfants continue le maintien de la stigmatisation pour les classes sociales précaires, et permet aux classes sociales privilégiées de garder la face (Goffman, 1973 ; 1991). Ils sont en effet en capacité de faire valoir leurs attributs positifs, et ainsi d'obtenir la compensation nécessaire pour leurs enfants. Plus exactement la stigmatisation continue de revêtir un caractère négatif, mais caché pour les classes précaires, et adopte un caractère positif, et montré pour les classes privilégiées. L'opposition franche entre ces deux classes sociales, finalement entre ces deux types de handicap que tout distingue, met à jour les tensions à l'œuvre dans le champ des ITEP, tensions qui sont en train de le transformer, voire de le diriger.

L'ITEP un espace en train de se restructurer

En s'appuyant sur Bourdieu (1997a, 1997b) et son analyse des *champs* à l'intérieur desquels les luttes entre les acteurs sont parfois féroces pour obtenir ou maintenir sa position et/ou son pouvoir. Soit les acteurs du champ défendent l'ordre établi, c'est-à-dire l'orientation prise par le champ, et qui leur confère une position dominante, soit que la subversion à l'ordre établi vient des acteurs dominés, nouveaux entrants, qui entendent modifier l'agencement des positions à l'intérieur du champ pour y occuper une place plus favorable. L'espace des ITEP se restructure de façon tout à fait particulière. Les nouveaux entrants dans le champ des ITEP sont les familles des classes favorisées qui n'éprouvent finalement aucune difficulté à orienter – et à s'orienter dans - ce champ de telle façon qu'il réponde aux besoins particuliers de leurs enfants. Cette arrivée est éminemment progressive. L'épaisseur des masques, et avec elle la place toujours plus infériorisée et stigmatisée des classes précaires, assigne durablement ces classes précaires à une place dominée.

La présence de deux handicaps intermédiaires (handicap familial et handicap d'origine socioculturelle) reliant le handicap d'origine psychique (et les classes

privilégiées) et le système intriqué handicap économique-handicap psychique (et les classes précaires), dégage les conditions de compréhension des transformations du champ des ITEP.

D'un côté la classe moyenne-populaire silencieuse où les jeunes ne présentent finalement pas d'autres caractéristiques que celles d'avoir hérité de l'idéologie de l'orientation en IR (sur la base d'une inadéquation entre capital économique et culturel de leurs familles), et de la possibilité de négociation d'une place dans l'espace des récompenses scolaires. L'invisibilité de cette classe sociale, l'absence de défaillances familiales et de déviances sociales, la redéfinition des handicaps à l'intérieur de l'ITEP, nous conduit à émettre l'hypothèse d'une dissolution progressive de ce handicap d'origine socioculturel : il va continuer d'être accompagné en ITEP et basculer du côté du handicap économique, pour les familles qui n'arriveraient pas à maintenir un niveau économique suffisant et pour lesquelles on pourrait prédire, dérives sociales et familiales qui accompagneraient cette chute économique ; pour les autres, il disparaîtrait, les enfants étant « absorbés » par le grand mouvement d'une scolarisation ordinaire pour tous, avec ou sans soutien de dispositifs de l'Education nationale. Il n'est pour autant pas certain que la scolarisation en milieu ordinaire se termine par la possibilité de négocier une place sur le marché des récompenses scolaires. L'arrivée des classes favorisées dans le champ des ITEP, en modifiant la direction du champ, entraîne des modifications de positions pour les autres individus. Dit autrement, l'observation de la dissolution prévisible de ce handicap d'origine socioculturel montre comment l'arrivée de la classe privilégiée oriente le champ des ITEP et modifie les places et les possibilités de chacun.

Pour le handicap familial, la situation est un peu différente. Ce handicap est récessif. Il s'apparente aux jeunes en capacité de rester dans une forme de scolarité « presque » ordinaire avec une difficulté familiale diffuse, difficilement identifiable. L'effacement du milieu familial conjugué à la capacité des jeunes à rester dans des structures de droit commun correspond à la direction du champ qu'entend impulser la classe sociale favorisée. L'ITEP est prescrit comme une compensation réaliste, plus ou moins préventive. Selon nous, ce handicap tendra à disparaître en

fonction de l'évaluation de la part de responsabilité des parents quant aux troubles psychiques des jeunes (c'est-à-dire leurs manifestations à l'école).

L'arrivée progressive des classes privilégiées modifie en profondeur le champ des ITEP. La scission du social et du médical observé au moment des renouvellements de prise en charge, corrobore cette idée de l'influence des classes privilégiées sur le champ des ITEP. Mais, les luttes de pouvoir en cours ne concernent finalement pas tant les individus, acteurs du champ, elles se situent davantage entre les associations et les pouvoirs publics. Associations et pouvoirs publics soutiennent globalement ensemble la direction du champ des ITEP *en train de se reconfigurer*. Les luttes se focalisent autour des questions de l'emploi de l'argent public. Pour les associations il s'agit, dans un espace concurrentiel, de continuer à capter l'argent public, pour leur propre survie et dans le but humaniste de s'occuper des populations les plus fragiles.

Les pouvoirs publics, dorénavant en charge de rationaliser l'argent public, entendent contrôler l'emploi idoine de cet argent. Ils s'assurent de l'adéquation entre les politiques associatives et l'idéologie de la compensation à l'endroit des publics d'ITEP : plus question que des jeunes soient ostensiblement mis à l'écart à l'ITEP, mais plus question non plus que les *publics frontières* restent sans solutions. Nous l'avons vu, les publics frontières sont ceux qui traversent les institutions sociales, médico-sociales et sanitaires, décrits comme extrêmement difficiles à accompagner, souvent sans solutions, en transit entre deux orientations. La complexité de l'assemblage de leurs caractéristiques renvoie au handicap économique en ITEP. Les luttes portent sur l'accompagnement de ces publics, finalement déjà présents à l'ITEP. L'idéologie de la compensation imposant que nul ne soit laissé de côté, impose de prendre en charge tout le monde, bien qu'elle ne soit, de fait, ni réaliste, ni réalisable.

Dans ces conditions, la question de l'ITEP comme hôpital de jour *low-cost* prend une couleur un peu différente. Envisagé sous le joug de ses deux assertions, moins cher et pour pauvre, l'ITEP se transforme en établissement à deux vitesses. Pour les classes privilégiées, l'ITEP c'est l'opportunité de faire disparaître l'hôpital, c'est-à-dire d'effacer la culpabilisation du noyau familial, liée à la recherche et aux traitements des causes des troubles des jeunes. C'est aussi l'opportunité de mettre

fin au pouvoir exercé par les psychiatres, en matière de choix d'orientation et de traitement pour les enfants. Ce pouvoir a historiquement été construit. Il est lié au développement de la psychiatrie au cours du XX^{ème} siècle et à l'autonomie du champ de la psychiatrie. À défaut d'émettre l'hypothèse d'une ressemblance sociale entre les décideurs des pouvoirs publics et la classe privilégiée concernée par le handicap psychique, nous pouvons tout du moins constater un ajustement efficace entre la nécessité de faire disparaître l'hôpital et le coût moindre d'une prise en charge à l'ITEP, en comparaison du coût qu'aurait ce même accompagnement en hôpital de jour. C'est l'acceptation « moins cher » du *low-cost*.

Pour les jeunes handicapés économiques et leurs familles, la situation est tout autre. Ils subissent la transformation du champ des ITEP et l'acceptent, parce qu'ils n'ont finalement aucun autre choix. L'épaisseur des masques et avec eux l'invisibilisation du handicap principal des jeunes handicapés économiques et leurs familles, la nécessité, pour les pouvoirs publics de compenser tous les handicaps individuels, quitte à nommer handicap psychique ce qui relève d'un handicap économique, explique que l'ITEP est, et se constitue toujours plus, en établissement de soins pour pauvres.

L'étiquette « handicap psychique »

Cette thèse trouve son origine dans la nécessité de mettre à jour les racines socio-historiques du handicap d'origine psychique afin d'expliquer et de comprendre les processus d'assignation qui conduisent certains jeunes à être orientés en ITEP.

À l'issue de ce travail nous sommes en mesure de préciser – pour partie au moins – les fonctions et les effets de l'étiquette « handicap psychique ». Difficile de les nommer autrement que tour à tour, le langage ne nous laissant pas d'autre choix. Il faut pourtant comprendre que ni les fonctions ni les effets ne sont indépendants les uns des autres. Ils ne peuvent pas non plus être décrits en cascade où une fonction, par exemple, agirait sur telle autre. Les fonctions et les effets sont dynamiques, ils sont entremêlés et dépendent les uns des autres.

De façon tout à fait classique, la première fonction de l'étiquette « handicap psychique » consiste à repérer des individus qui mettent en péril l'institution

scolaire par des comportements déviants. Ces jeunes retrouvent pourtant un statut de *membres* du corps social après avoir accepté ce statut particulier (n'impliquant cependant pas les mêmes conséquences en fonction de l'origine sociale des familles des jeunes).

Cette fonction de repérage s'est modifiée à travers l'histoire : à l'*institution totale*, se substitue un *statut global* où le pouvoir s'exerce d'autant mieux qu'il se dissimule. Le statut global, « handicap psychique » s'inscrit dans ce processus historique de désinstitutionnalisation qui permet de repérer les individus dans leurs parcours (interinstitutionnels). Fluidité, parcours sont deux notions mises en avant comme garantes du progrès en éducation spécialisée. Elles sont les synonymes de l'adaptation, en temps réel, des services au plus près des besoins des jeunes.

En plus de repérer les individus (il convient de ne plus les enfermer dans une institution), ce statut achève donc ce processus historique qui tend à l'invisibilisation de la discrimination, sans changer véritablement les verdicts sociaux à l'œuvre, ni la fonction de repérage de l'étiquette. Ainsi, dans les années 1980, au repérage toujours plus précis des jeunes d'ITEP, correspondait une nécessité de justifier les coûts de prise en charge. Aujourd'hui, en homogénéisant une population finalement hétérogène, c'est-à-dire en redéfinissant ce que doit être le handicap à l'ITEP, ce statut global achève le processus historique précédemment cité et dissout la population handicapée économique dans un handicap psychique devenu global.

La quatrième fonction de l'étiquette « handicap psychique » est une fonction de protection des classes privilégiées et de leurs enfants. Ce statut « handicap psychique », pour les jeunes, permet aux familles de faire reconnaître la spécificité des troubles de leurs enfants. Dans un même mouvement il signifie que les parents sont capables, qu'ils ont besoin d'aide et de soutien quant à la coordination des soins nécessaires à l'enfant, avec comme effet bénéfique une soustraction au monde culpabilisant et dominant de la psychiatrie.

Repérage des individus, achèvement d'un processus historique qui tend vers l'invisibilisation de la discrimination, disparition des racines économiques dans une redéfinition globalisante du handicap en ITEP et protection des jeunes et des

familles des classes favorisées, telles sont les quatre fonctions principales de cette étiquette « handicap psychique ».

À la formalisation de l'étiquette « handicap psychique » correspond des procédures d'orientation sur lesquelles il est nécessaire de revenir pour comprendre ses effets. L'idéologie liée à l'étiquette « handicap » et à sa compensation, transforme le statut de l'évaluation. Elle conduit les membres de l'EPE à évaluer de façon plus souterraine la part de responsabilité des familles quant aux troubles psychiques des jeunes. Pris dans le cours de leur travail ordinaire, et face au devoir de mise en concordance de l'idéologie de la loi avec son application possible, ils procèdent à une évaluation à plusieurs niveaux. Le premier niveau commence dès l'appréciation du taux de participation de la famille dans la constitution du dossier, c'est-à-dire de la capacité réelle de la famille. À partir du moment où la compétence des familles est décrétée *a priori*, il s'agit, pour les membres de l'EPE, de vérifier cette qualité. La famille doit alors être, ni trop présente parce que toute puissante, ni trop absente parce incapable d'apprécier les troubles des jeunes et d'énoncer ses besoins spécifiques. Les éléments du dossier sont ensuite examinés sous le joug de ce que nous avons nommé *l'effet-masque évaluation*.

La part visible de l'évaluation consiste en un examen rationnel des éléments du dossier, et tend à répondre aux questions suivantes : quelles sont les difficultés rencontrées par le jeune, et en quoi lui accorder ce qui est demandé va compenser ses difficultés ? Pour répondre à ces questions, les membres de l'EPE procèdent, pour lors, à une évaluation plus souterraine de la part de responsabilité des familles quant aux troubles psychiques de leurs enfants. Les troubles psychiques des jeunes sont-ils la conséquence d'une organisation familiale déviante et/ou défaillante ? Ou au contraire sont-ils la cause des difficultés d'éducation rencontrées au sein de la famille, entraînant, troubles du comportement et difficultés de scolarisation ? Pour répondre à ces questions, l'équipe EPE se réfère également à un arrière-plan partagé qu'une orientation en ITEP (première demande : d'ITEP ou SESSAD d'ITEP) ne peut pas être une orientation de première intention (tentatives et échecs de solutions préalables doivent avoir eu lieu). En

fonction de ces éléments conjugués, une compensation finalement réaliste est proposée.

De façon schématique, notre travail de recherche nous permet d'avancer les propositions suivantes. Le handicap psychique combine difficultés et défaillances socio-familiales et troubles du psychisme. Dans un premier cas de figure les familles subissent les troubles psychiques de leurs enfants. Les difficultés d'éducation et de scolarisation des enfants, liées à leurs troubles du comportement sont des conséquences d'un trouble psychique. Il convient alors de soutenir les familles et de compenser les conséquences d'une telle maladie. Pour ces parents, l'ITEP est une solution réaliste, prescrite par défaut. L'orientation dans une forme visible (ITEP) ou davantage invisible (SESSAD d'ITEP) du handicap, s'évalue à partir de la demande réellement formulée par les parents, des tentatives préalables de soins et de l'intensité des troubles du comportement.

Dans un deuxième cas de figure, l'organisation familiale est la cause des troubles psychiques des jeunes, entraînant troubles du comportement et scolarisation difficile. Pour le dire autrement, l'éducation familiale défaillante provoquerait les troubles psychiques des enfants. Dans ces conditions, l'ITEP est prescrit comme la solution qui va pouvoir remédier aux problèmes d'éducation. La visibilité ou l'invisibilité du handicap (l'orientation en ITEP ou en SESSAD d'ITEP), dépend alors de la demande formulée dans le dossier et des tentatives de résolutions préalables, mais surtout d'une évaluation plus fine de la situation sociale. Plus précisément, pour ces familles, une nuance apparaît : sont-ils directement responsables des troubles des jeunes, ou sont-ils eux-mêmes pris dans des contingences sociales dont ils seraient aussi les victimes ? Cette incertitude fait pencher la balance dans le sens d'une invisibilisation du handicap. Si l'équipe ne prend pas le risque de faire basculer ces jeunes dans un handicap visible immédiat, elle n'est pour autant pas dupe du risque important d'une orientation ultérieure en ITEP. Elle conçoit d'ailleurs cette invisibilisation comme un palier nécessaire. Une fois passé le cap de l'apposition de l'étiquette « handicap psychique », les renouvellements d'accompagnement ne s'embarrassent plus de nuances. Le social et le médical sont clairement distincts : d'un côté les jeunes avec une

problématique sociale sans problématique médicale, de l'autre ceux qui présentent une problématique médicale sans problématique sociale.

Le *jeu* de l'orientation est évidemment plus subtil, difficile de clarifier sa compréhension sans sacrifier un peu la finesse de sa présentation. Sans l'avoir vérifié, on peut cependant émettre l'hypothèse, que toutes les familles, en fonction de leur origine sociale, ne disposent pas des mêmes capacités de jeu. La subtilité de l'ajustement entre les demandes des familles, l'évaluation du dossier, et les réponses apportées s'observent ostensiblement à travers l'octroi de l'AEEH. Attribuable légalement automatiquement, cette allocation permet à l'équipe EPE d'envoyer un signal symbolique fort quant à ce qu'elle évalue de la « bonne direction » des décisions des familles.

À partir de ce processus d'évaluation, l'effet le plus immédiat de l'étiquette « handicap psychique » est d'achever le processus de déshistoricisation entraînant la disparition des causes de l'inadaptation au profit de la compensation de ses conséquences ainsi que la réification des jeunes handicapés psychiques. De cet effet découle une discrimination positive pour les classes sociales privilégiées : la reconnaissance des difficultés particulières de leurs enfants, de leurs besoins spécifiques ainsi que l'obtention de la compensation de leurs désavantages en termes de soins, d'aide, de soutien et de coordination.

Les autres effets sont à comprendre comme autant d'effets imbriqués que seul le langage demande de distinguer pour être énoncés. L'effet suivant découle de l'épaisseur des masques, de la compensation illusoire, et de l'intrication du handicap psychique et économique. L'étiquette « handicap psychique » en nommant « handicap », ce qui relève avant tout d'un verdict économique, transfère dans le champ du handicap des individus qui conjuguent faible capital économique et social, dans une conjoncture économique toujours plus défavorable. Toute la force du handicap psychique consiste à rendre ce transfert invisible. La discrimination faite aux plus démunis, jusque-là potentiellement repérable et critiquable, se pare des vertus de la compensation. Les conséquences pour les individus sont considérables : d'abord ils ne sont plus repérables pour ce qu'ils sont vraiment, *labellisés* « handicap psychique », ils disparaissent comme

« pauvres », à leurs yeux, comme aux yeux du corps social ; ensuite, la compensation qui leur est proposée manque inexorablement son but ; enfin ce processus s'achève par une culpabilisation des familles déjà très à l'œuvre depuis le départ.

L'invisibilité de ce cercle vicieux achève le processus d'assignation de ces jeunes et admet deux effets délétères qui pèsent sur les familles comme autant de verdicts qui disparaissent à leur tour. Le premier, nous l'avons déjà mis à jour : les jeunes handicapés économiques sont maintenus dans un état de liminalité ; ils sont condamnés à l'exil sur le seuil d'une vie ordinaire. À la précarité économique et à la reproduction des mécanismes qui les ont conduits à la situation dans laquelle ils se trouvent, correspondra une impossibilité de franchir le seuil d'une vie ordinaire. Le deuxième effet délétère, lié à l'invisibilisation de ce processus d'assignation, est l'organisation des conditions d'une impossible représentativité. Dans la lignée de la pensée d'Eribon (2016), on peut penser qu'une part conséquente des jeunes handicapés économiques ne naissent pas handicapés psychiques, mais qu'ils sont d'abord pauvres.

Dès lors mettre à jour l'origine des verdicts qui s'emparent des individus à leurs naissances est la condition du passage de la sérialité au groupe. La possibilité de trouver, en quelque sorte, dans le rassemblement et la lutte, la force de transformer l'espace des représentations sociales et ainsi espérer desserrer les carcans sociaux. Les processus précédemment cités, en restant invisibles aux yeux de tous, entravent durablement les conditions d'un rassemblement. Au contraire, les conditions sont réunies pour que les jeunes handicapés économiques et leurs familles soient les voix absentes d'une discussion qui les concerne pourtant. Dit autrement, l'enfouissement toujours plus profond de l'origine réelle des troubles, les masques successifs qui invisibilisent les processus d'assignation et l'idéologie qui les légitime, créent les conditions d'un immobilisme et d'un mutisme prévisibles. En plus d'être exilés sur le seuil d'une vie ordinaire, ils sont exilés sur le seuil d'un espace potentiel de représentation.

Bibliographie

- ALCIMED et IPSO-FACTO (2014), *Projet d'expérimentation de fonctionnement en dispositif des ITEP, Observation de fonctionnement en dispositif des ITEP*, Etude réalisée pour le compte de l'AIRe avec le soutien de la CNSA, 224p. [Consultable en ligne : http://www.aire-asso.fr/UserFiles/File/expedispositif/Rapport_enquete%20v20062014%20v4%20091014.pdf]
- ARENDT, H. (1961 [1991]), *La crise de la culture : huit exercices de pensée politique*, Gallimard, collection Folio, 380p.
- ARIES P. (1973), *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, Ed. du Seuil, 316p.
- ATLAN H. (1991), *Tout non peut-être, éducation et vérité*, Ed du seuil, La librairie du XXe siècle, 340p.
- ATLAN H., (1979), *Entre le cristal et la fumée, essai sur l'organisation du vivant*, Ed. du seuil, 285p.
- AUSTIN J.L. (1970), *Quand dire, c'est faire*, Ed. du Seuil, points essais, 202 p.
- AYRAL S. (2011), *La fabrique des garçons, Sanctions et genre au collège*, Ed. PUF, partage du savoir, 204p.
- BACHELARD G. (2004 [1938]), *La formation de l'esprit scientifique*, Ed. VRIN, bibliothèque des textes philosophiques, 305 p.
- BANQUEY F.G. (2013), *Rapport d'observations définitives sur les comptes et la gestion de la MDPH 33 à compter de 2006*, Chambre régionale des comptes d'Aquitaine, Poitou-Charentes, 53p.
- BARRAL C., RAZAKI C. (2002), *Les Instituts de Rééducation, enquête « handicaps, Incapacités, dépendance (enquête HID-institutions 1998), Statistiques commentées pour la Direction Générale de l'Action Sociale*, CTNERHI, 63p.
- BARREYRE J.Y, PEINTRE C. (2009), « Les conditions de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique. Présentation de la recherche action sur l'évaluation des situations de handicap psychique réalisée dans 15 départements », *Revue française des affaires sociales*, n°1, pp. 119-128.
- BECKER, H.S. (2006 [1985]), *Outsiders : études de sociologie de la déviance*, Éd. Métailié, collection Leçons de choses, 247p.

- BELIARD A., EIDELIMAN J.S., (2009), « Aux frontières du handicap psychique : genèse et usages des catégories médico-administratives », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 99-117.
- BERGONIER-DUPUY G. ; JOIN-LAMBERT H. ; DURNING P. ; *et al.*, (2013), *Traité d'éducation familiale*, Ed Dunod, 523p.
- BERLAN A. (2012), *La fabrique des derniers hommes, retour sur le présent avec Tönnies, Simmel et Weber*, Ed. La découverte théorie critique, 342p.
- BOURDIEU P. (1964), *Les héritiers, les étudiants et la culture*, Les éditions de Minuit, collection le sens commun, 189 p.
- BOURDIEU P. (1980a), *Le sens pratique*, Les éditions de minuit, Collection Sens commun, 474p.
- BOURDIEU P. (1996), *Sur la télévision suivi de L'emprise du journalisme*, Liber éditions, 95 p.
- BOURDIEU P. (1997), *Méditations pascaliennes*, Seuil, collection Liber, 316p.
- BOURDIEU P. (2002 [1998a]), *La domination masculine ; suivi de « Quelques questions sur le mouvement gay et lesbien »*, Éd. du Seuil, collection Points, 177p.
- BOURDIEU P., (2007, [1993]), *La misère du monde*, Editions du Seuil, réédition collection Points, 1425p.
- BOURDIEU P., WACQUANT L. (1992), *Réponses, pour une anthropologie réflexive*, Editions de seuil, 267p.
- BOUVERESSE J. (1987), *La force de la règle : Wittgenstein et l'invention de la nécessité*, Paris, Éd. de Minuit, collection Critique, 175p.
- BRESSON M. (2003), « Le lien entre santé mentale et précarité sociale : une fausse évidence », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 115, p. 311-326.
- CANGUILHEM G. (2010, [1966]), *Le normal et le pathologique*, PUF, 224p.
- CASTEL R. (1981 [1973]), *Le psychanalysme*, Ed. Flammarion, 311 p.
- CERVERA M., PARRON A. (2016), *Recherche sur les parcours institutionnels des publics accompagnés en ITEP*, Rapport final sous la direction scientifique d'Isabelle Ville avec la participation de Marion Blatgé, Ecole des hautes études en Sciences Sociales, programme handicaps et sociétés, AIRe, CNSA, 298p. [Consultable à partir du site de l'Aire : <http://www.aire-asso.fr/experimentation-presentation.php>]

- CHAUVIÈRE M. (1980), *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Ed. Ouvrières, collection politique sociale, 316p.
- CHAUVIRÉ, C. (2003), *Le vocabulaire de Bourdieu*, Ellipses, collection Vocabulaire de..., 77p.
- CHAUVIRÉ, C. (2003), *Le vocabulaire de Wittgenstein*, Ellipses, collection Vocabulaire de..., 63p.
- CHAZAL (1946), « Enfants de justice, enfants éduqués », conférence du Méridien, *L'enfance délinquante*, pp.31-39.
- CNSA (2009), *Handicap d'origine psychique : Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes*, CNSA dossier scientifique, actes du colloque du 23 mars 2009 palais des congrès, Versailles, 76p.
- CNSA (2013), *Document de restitution 2012 des données d'activité et de fonctionnement validées des départements, mise en perspective avec le niveau national*, Conseil CNSA du 9 juillet 2013, 13p.
- CNSA, (2008), *Les MDPH vers la maturité ?*, CNSA Rapports annuels et statistiques 2007, 64p.
- CNSA, (2012), *Au carrefour des politiques publiques : synthèse des rapports d'activité 2011 des MDPH* », CNSA dossier technique, 102p.
- Collectif association AIRe, commission scolarisation (2015) « Dispositif ITEP et scolarisation », *Contraste* n°42, p. 191-2013
- CUENOT M., ROUSSEL P. (2009) « De la difficulté de quantifier le handicap psychique: des classifications aux enquêtes », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 65-81.
- DELAUBIER P., SAURAT G. (2013), Rapport n° 2013-95 : *Le traitement de la grande difficulté scolaire au cours de la scolarité obligatoire*, Ministère de l'Éducation nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 169 p.
- DONZELOT J. (1993), *Face à l'exclusion, le modèle français*, Ed. Esprit, 222 p.
- DRESS [Direction de la Recherche des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques] (2013), série statistiques n°177, Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés, résultats de l'enquête ES-2010.
- DUPONT H., (2016) « *Ni fou, ni gogol !* », Ed presses Universitaire de Grenoble, collection handicap vieillissement, société, 239p.

- DURKHEIM, É. (2007 [1893]), *De la division du travail social*, Presses universitaires de France, collection Quadrige, 416p.
- EBERSOLD S. (1999), *L'invention du handicap, la normalisation de l'infirmes*, Ed. CTNERHI, Flash informations, 308 p.
- ERIBON D. (2016), *Principes d'une pensée critique*, Ed Fayard à venir, 221p.
- ERIBON D. (2013), *La société comme verdict : classes, identités, trajectoires*, Fayard, collection A venir, 276p.
- ESCAIG B. (2009), « Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus », *Revue française des affaires sociales*, n°1, pp. 83-93.
- FAVEREAU S. (2016), « L'ITEP, pour qui, pour quoi faire ? », *Journal du droit des jeunes*, n° 354-355, pp. 40-46.
- FEYERABEND P. (1988 [1975]), *Contre la méthode, Esquisse d'une théorie anarchiste de la connaissance*, Points Sciences, 349p.
- FOUCAULT M. (2005 [1954]), *Maladie mentale et psychologie*, Quadrige/PUF, 104p.
- FOUCAULT M. (2008 [1972]), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Tel, 688p.
- FOUCAULT M. (2009 [1963]), *Naissance de la clinique*, PUF, 214p.
- GAGNEUX M., SOUTOU P. (1999), *Rapport sur les instituts de rééducation*, N°99/3 bis, Collection Rapports publics de l'Inspection générale des affaires sociales, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Bulletin officiel, 81p.
- GARDOU C. *et al.*, (2007) – « La famille à l'épreuve du handicap », *Reliance*, n° 26, p. 19 -21.
- GARDOU C., (1997) – « Les personnes handicapées exilées sur le seuil », *Revue européenne du handicap mental*, Éditions Dialogues, vol. 4, n°14, p. 6-17.
- GARFINKEL H. (2007[1967]), *Studies in ethnomethodology*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- GATEAUX-MENNECIER J. (2001), *La débilité légère, une construction idéologique*, CNRS éditions, 144 p.
- GAYTON R., BOULON Y. (2009), « L'évaluation du handicap d'origine psychique et ses besoins de compensation. Présentation de l'expérimentation d'Equipes spécialisées pour l'évaluation du handicap psychique (ESEHP) réalisée dans six départements », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°1, pp.129-135.

- GEERTZ C. (1998), « la description dense, vers une théorie interprétative de la culture » in *La description I*, Enquête n°6, Ed. Parenthèses, 160p.
- GOFFMAN, E. (1975), *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Éd. de Minuit, collection Le sens commun, 175p.
- GOFFMAN, E. (1991), *Les cadres de l'expérience*, les Éd. de Minuit, collection Le sens commun, 230p.
- GOHET P. (2007), *Sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons départementales des Personnes Handicapées*. Bilan remis à Xavier Bertrand, Ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité et à Valérie Létard, Secrétaire d'Etat en charge de la solidarité. DIPH août 2007, 68 p.
- GOILLOT C. ; MORNICHE P. (2003), « Enquête INSEE HID 1998/1999 », *résultats INSEE*, n°22 Octobre 2003.
- GOILLOT C., MORNICHE P. (2003), *Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendances de 1998 et 1999, résultats détaillés*, Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Institut national de la statistique et des études économiques, Société n°22, 229 p.
- GREVIN A., (2010) – « Procédures et législation face au handicap », *Journal des Anthropologues*, n° 122-123, pp. 229-252.
- GRIBBIN J. (2009), *Le chat de Schrödinger, Physique quantique et réalité*, Ed ; Flammarion, Champs sciences, 330p.
- HENCKES N. (2009), « Les psychiatres et le handicap psychique, de l'après-guerre aux années 80 » *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, p. 25-40.
- KAUFMANN J.-C. (1996), *L'entretien compréhensif*, Nathan, 127p.
- KHUN TS. (2008 [1962]), *La structure des révolutions scientifiques*, Ed Flammarion champs sciences, 284p.
- LA NOUVELLE REVUE DE L' AIS, ADAPTATION ET INTEGRATION SCOLAIRES (2004), *Instituts de rééducation, Scolariser des élèves au comportement perturbé ou violent*, éditions du CNEFEI, numéro 26 – 2° trimestre 2004, 268p.
- LAVAL C., VERGNE F., DREUX G. (2011), *La nouvelle école capitaliste*, Ed. La découverte, 274 p.
- LAVILLE J.L. (2010), *Politique de l'association*, Editions du Seuil, 354p.

- LAVILLE J.-L., SAINSAULIEU, R. (2013), *L'association, sociologie et économie*, Fayard/Pluriel, 437p.
- LEVI-STRAUSS (1955), *Tristes tropiques*, Ed. Plon pocket, 504 p.
- LORDON F. (2010), *Capitalisme désir et servitude, Marx et Spinoza*, La fabrique éditions, 213p.
- LOVELL A.M., *et al.*, (2009) « Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 209-227.
- MAC DERMOTT R., VARENNE H. (1995) – « Culture as disability », *Anthropology & Education Quarterly*, n°26, p. 324-348.
- MALINOWSKI B. (1989 [1922]), *Les argonautes du pacifique occidental*, Ed. Gallimard, Tel, 606 p.
- MEAD M. (2016 [1928]) *Mœurs et sexualité en Océanie*, Ed. Terre humaine poche, 608 p.
- MILANO S. (2009), « Le handicap psychique, d'une loi à l'autre », *Revue française des affaires sociales*, n°1, pp. 17-24.
- MILLER, A. (1994), *C'est pour ton bien : racines de la violence dans l'éducation de l'enfant*, Aubier, 324p.
- MOREAU DE BELLAING L., (2010) – « La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap : les débats à l'Assemblée nationale », *Journal des Anthropologues*, n° 122-123, p. 207-227.
- MUCCHIELLI R. (2006), *L'analyse de contenu des documents et des communications*, ESF éditeur, 223 p.
- ODIER DA CRUZ, L. (2013), « L'École des Parents de Genève ou les métamorphoses du regard sur la parentalité (1950-1968) », *Annales de démographie historique*, Belin, p. 99-117.
- ORSAC [ORganisation pour la Santé et l'ACcueil] (2005), « De l'IR à l'ITEP simple changement de sigle, ou reconnaissance d'un dispositif adapté à un public identifié ? » *ORSAC LIAISON Paroles d'acteurs*, n°38.
- PASSERON J.-C. (1991), *Le raisonnement sociologique : l'espace non-poppérien du raisonnement naturel*, Nathan, collection Essais et recherches. Série Sciences sociales, 408p.

- PEINTRE C. (2011), *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Synthèse et recommandations*, recherche-action dans le cadre du programme de recherche 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale » - DREES-MiRE et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM, 49p.
- PINELL P., ZAFIROPOULOS M. (1978) – « La médicalisation de l'échec scolaire : De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 24, p. 23-49.
- PINSOLLE J. (2015), *L'éducation familiale transformée, Approche anthropo-didactique de l'autorité à la préadolescence, appréhension des pratiques dans la région bordelaise*, Thèse de doctorat, Sciences de l'éducation université de Bordeaux, 314p.
- POINSOT O., (2012) « Etude n°10 : la tarification des établissements sociaux et médico-sociaux », 152-172, in *Jurisprudence du secteur social et médico-social*, Dunod, 528p.
- POIZAT D. (2006) – « Il faut passer d'une pensée de la substance à une pensée de la relation. Entretien avec l'anthropologue François Laplantine », *Reliance*, n°19, p. 9 à 13.
- PONSARD C. (2012), « La scolarisation des élèves présentant des difficultés psychologiques à expression comportementale : l'école à l'ITEP, l'ITEP à l'école », *revue Enfances et psy*, n°54, pp. 92-101.
- POPPER K. (1998 [1979]), *La connaissance objective*, Ed. Flammarion Champs essais, 578p.
- PROGOGINE I., STENGERS I. (2012 [1979]), *La nouvelle alliance*, Ed. Folio essais, 439p.
- RENOUARD J.M. (1990), *De l'enfant coupable à l'enfant inadapté, le traitement social et politique de la déviance*, Ed. Païdos, histoire, centurion, 199 p.
- ROGEAU F. (2015), « Famille et ITEP, des premiers moments déterminants », *Le Sociographe*, n°49, pp. 102-110.
- ROINE C. (2009), *Cécité didactique et discours noosphériens dans les pratiques d'enseignement en S.E.G.P.A. Une contribution à la question des inégalités*, Thèse de doctorat, Sciences de l'Education, Bordeaux 2, 330p.
- ROSSIGNOL C., (2000) « La législation « relative à l'enfance délinquante » : De la loi du 27 juillet 1942 à l'ordonnance du 2 février 1945, les étapes d'une dérive technocratique », *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »* [En ligne],

Numéro 3 | 2000, mis en ligne le, consulté le 27 décembre 2014. URL : <http://rhei.revues.org/70>

- SEARLE J. R. (1995), *La construction de la réalité sociale* Gallimard, Essais, 303p.
- SEARLE, J.R. (1982), *Sens et expression : études de théorie des actes de langage*, Les Éditions de Minuit, collection Essais, 303p.
- SINGLY F. DE (1982), « La gestion sociale des silences », *Consommation*, vol. 4, p.37-63.
- SICOT F. (2005), « Le handicap socioculturel a-t-il disparu ? », *Revue Française des affaires sociales*, n°2, pp. 273-293.
- STIKER J.H. (2005 [1982]), *Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique*, Ed. Dunod, 253 p.
- STIKER J.H. (2007), « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ psychosomatique*, n°45, pp. 7-23.
- STIKER J.H. (2009), *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours, soi-même, avec les autres*, Presses universitaires de Grenoble, 262 p.
- SUPIOT A. (2013), *Grandeur et misère de l'état social*, Leçons inaugurales du collège de France, Fayard, 62p.
- VIRILIO P. (2009), *Le futurisme de l'instant, Stop-Eject*, Ed. Galilée, 95p.
- WACQUANT L. (2004), *Punir les pauvres, le nouveau gouvernement de l'insécurité sociale*, Agone, 347p.
- WALTER B. (2012), *Faut-il condamner l'enfance ? Ou L'impossible réussite de l'éducation*, l'Harmattan, collection Enfance, éducation et société, 140p.
- WITTGENSTEIN L. (1961), *Tractatus logico-philosophicus, Investigations philosophiques*, Gallimard, Tel, 364p.
- ZECCA M. (2001), « Instituts de Rééducations et « troubles du comportement » comme symptômes du vacillement des repères anthropologiques et politiques », *VEI Enjeux*, n°126, pp. 115-130.
- ZOLESIO E. (2011), « Anonymiser les enquêtés », *Interrogations*, n°12, [en ligne consulté le 18 mars 2014]. URL : <http://www.revue-interrogations.org/Anonymiser-les-enquetes>

INDEX DES AUTEURS

A

Arendt, 13, 105
 Ariès, 79
 Atlan, 95
 Ayrat, 172

B

Bachelard, 179
 Barral et Razaki, 60, 66, 69
 Barreyre et Peintre, 32, 35, 43
 Becker, 91
 Béliard et Eideliman, 24, 30, 37, 38
 Berlan, 97, 100
 Bourdieu, 19, 56, 80, 96, 104, 155, 159, 172, 190,
 211, 294, 305, 316
 Bresson, 20, 79

C

Canguilhem, 39
 Castel, 79
 Cervera et Parron, 82
 Chauvière, 22, 24, 25, 26, 27, 56
 Chazal, 27
 Cuenot et Roussel, 31, 32, 33, 34, 44

D

Donzelot, 25
 Dupont, 26, 42, 61, 74, 81, 87, 95, 155

E

Ebergsold, 62
 Eribon, 88, 89, 90, 91, 96, 155, 190, 313
 Escaig, 20, 38, 39

F

Favereau, 77, 78
 Foucault, 20, 79, 92, 93, 105, 106, 154

G

Gagneux et Soutou, 59, 60
 Gardou, 62, 95
 Garfinkel, 77, 96, 100, 126, 142, 156, 217, 252, 258,
 268
 Gateau-Mennecier, 25, 60
 Gayton et Boulon, 37
 Geertz, 103, 219
 Goffman, 40, 137, 142, 185, 189, 248, 305
 Gohet, 53
 Grévin, 49, 53, 64, 87
 Gribbin, 160

H

Henckes, 20, 21

L

Laval, Vergne, Dreux, Clément, 82
 Levi-Strauss, 219
 Lordon, 82
 Lovell, Troisoeufs et Moga, 40

M

Malinowski, 219
 Mc Dermott et Varenne, 48, 88
 Mead, 219
 Milano, 44, 45, 47
 Miller, 155
 Moreau de Bellaing, 47, 48, 49, 62, 63, 72
 Mucchielli, 233

P

Peintre, 35, 52

Pinell et Zafirooulos, 22, 25, 56, 60

Pinsolle, 190

Poinsot, 149

Ponsard, 61

Prigogine et Stengers, 95

R

Ravaud, 24

Renouard, 24, 25, 100, 108, 119, 293

Rogeanu, 80

Roiné, 25, 56

Rosignol, 27, 56

Roussel et Barral, 81

S

Searle, 50

Sicot, 56, 59, 60, 63, 74, 87, 155, 190, 210

Singly, 185

Stiker, 25, 62, 95

Supiot, 82, 87

V

Virilio, 131

W

Walter, 64

Wittgenstein, 50

Z

Zecca, 69, 70

Zolesio, 101

Table des matières

AVANT-PROPOS.....	12
Introduction.....	15
PARTIE 1 – A-NORMALITE DU TRAITEMENT DES CAUSES A LA COMPENSATION DES CONSEQUENCES.20	
CHAPITRE 1 - CONSTRUCTION D'UNE NOTION CONTEMPORAINE - HISTOIRE ET ACTUALITE DU HANDICAP PSYCHIQUE	21
I . Histoire du handicap psychique.....	21
I.1 Quand la maladie mentale devient handicap psychique	22
I.2 De l'enfant inadapté à l'enfant handicapé psychique	26
II . Diagnostic incertain, stabilisation sémantique.....	33
II.1 Un handicap de situation	34
II.2 Pas de causes objectivables.....	39
II.3 Un handicap invisible	42
III . Handicap psychique et législation.....	45
III.1 Le handicap psychique absent dans la loi de 1975	46
III.2 Reconnaissance partielle des désavantages liés à une maladie psychique dans le guide barème de 1993	47
III.3 Reconnaissance discrète entre modèle social et médical dans la loi du 11 février 2005	48
III.3.2 Des causes immanentes à l'individu	49
III.3.3 Dichotomie entre principes législatifs généraux et possibilités d'application.....	52
CHAPITRE 2 - LE HANDICAP PSYCHIQUE EN ITEP, UNE NOTION PERFORMATIVE.....	57
I . Dilemme entre milieu social et familial, troubles du comportement et scolarité...57	
I.1 L'école réhabilitée	58
I.2 Intégration, inclusion, scolarisation	64
II . Le handicap psychique comme naturalisation du lien pauvreté – troubles du comportement.....	66
III . De l'IR à l'ITEP : De la réadaptation à l'accompagnement.....	72
III.2 Orientation	74
III.3 Partenaires	76
III.4 Le dispositif ITEP (DITEP).....	79

III.5 Les parents dans le dispositif : une place paradoxale	81
III.6 Les jeunes handicapés psychiques en ITEP : un processus performatif	83
CHAPITRE 3 - CADRE CONCEPTUEL ET ENJEU DE LA RECHERCHE	88
I . Le handicap psychique comme verdict	90
II . Une recherche tournée vers la mise à jour des racines du handicap psychique	93
III . Une posture méthodologique entre mise à jour des déterminismes et procédures en actes.....	97

PARTIE 2 - CONTEXTUALISATION DES PROCESSUS D'ASSIGNATION DANS LE TISSU ASSOCIATIF

BORDELAIS, L'EFFICACE TRIPTYQUE ASSOCIATION-ECONOMIE-POLITIQUE

CHAPITRE 4 - DU PRINCIPE D'EGALITE COMME IDEAL REALISABLE A L'EMERGENCE D'UNE CATEGORIE ESSENTIALISTE	102
I . Terrains de recherche et présentations des associations.....	103
II . 1945 – 1980 Volontarisme, créativité, abondance	105
II.1 Le secteur associatif : un laboratoire vivant	106
II.2 De l'argent et des possibilités.....	111
II.3 La grande avancée de l'orientation clinique et thérapeutique.....	113
II.4 Une aventure pionnière	117
II.5 Une première période faste et dynamique.....	121
III . 1980 – 2005 structuration et institutionnalisation	123
III.1 Emergence d'une catégorie essentialiste	123
III.2 Contrôle de la gestion des finances publiques	124
III.3 Une séparation artificielle des publics	126
III.4 Le handicap psychique, négation de la folie	128
III.5 L'association : un échelon politique devenu pertinent	128
III.6 Vers une définition précise des jeunes d'Instituts de Rééducation	131
CHAPITRE 5 - EXALTATION DE L'INDIVIDU LIBRE-RATIONNEL.....	133
I . À partir de 2005 ; fluidité, mouvement, innovation	134
I.1 L'égalité de chances comme fondement du vivre ensemble	134
I.2 Orientations clinique et thérapeutique : de nouveaux enjeux autour des méthodes.....	137
I.3 Autour de la question de l'évolution des populations dans les ITEP	138
I.4 De l'inadaptation au handicap.....	143
I.5 Autour de la notion de territoire.....	145
I.6 Mutation du modèle associatif vers l'entreprise à vocation sociale	148

I.7 De la solidarité à l'économie du social	150
I.8 Synthèse	152
II . « Intrication » et « statut global » – situer le handicap psychique après 2005 ..	154
II.1 De l'institution totale au « statut global »	155
II.2 L'intrication comme possibilité de penser la racine précarité sociale et économique du handicap psychique.....	158

PARTIE 3 - LES RACINES SOCIALES DU HANDICAP,

PREMIERE APPROCHE DES PROCESSUS D'ASSIGNATION DES JEUNES D'ITEP

CHAPITRE 6 - DESCRIPTION DES JEUNES D'ITEP : VERS DES PORTRAITS-TYPES.....	165
I . Méthodologie : Du recueil des données sociales à la construction d'une base de données.....	166
I.1 Recueil des données sociales.....	168
I.2 Construction d'une première base de données.....	169
II . Photographie de l'échantillon : un adolescent defavorise vs un adolescent demuni.....	174
CHAPITRE 7 - SYSTEMES PROXIMAUX : HANDICAP ET CLASSES SOCIALES.....	182
I . Reconfiguration de la base de données	183
II . Analyses multivariées : mise à jour des systèmes proximaux	184
II.1 Liens entre capital économique et domaines sociaux.....	185
II.1.1 Classes privilégiées : homogénéité, familles traditionnelles et troubles psychologiques.....	186
II.1.2 Classes moyenne-populaires : invisibilité, familles nombreuses et handicap socioculturel.....	190
II.1.3 Classes précaires : visibilité, familles défaillantes et handicap économique.....	194
II.1.4 Synthèse	197
II.2 Analyse de correspondances multiples : disjonction handicap psychique – handicap économique....	199
II.3 Classification hiérarchique ascendante : cinq groupes pour lesquels le handicap se pose en termes fort différents.....	205
III . Quatre racines sociales à l'orientation en ITEP	210
IV . Conclusion.....	217

**PARTIE 4: ENTRE TROUBLES PSYCHIQUES DES ENFANTS ET MISE EN CAUSE DES PARENTS, ELEMENTS
POUR UNE COMPREHENSION DE LA FABRICATION DU HANDICAP PSYCHIQUE**

CHAPITRE 8 - L'OBSERVATION DU TRAVAIL DES EPE	220
I . Entrée sur le terrain : la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)	221
II . Une équipe de travail : les EPE enfance	225
III . Une organisation structurale : les arrière-plans des processus de décision ...	227
III.1 Des membres égaux, des responsabilités différenciées.....	227
III.2 Des EPE plénières et simplifiées	229
III.3 Un indicateur caché : la participation des familles à l'élaboration du dossier.....	230
III.4 . L'acceptation du handicap : un allant de soi	233
CHAPITRE 9 - LES DECISIONS DE L'EPE : DU TRAITEMENT DE LA DEMANDE A L'ORIENTATION DES JEUNES HANDICAPES	235
I . De l'ethnographie au traitement quantitatif	235
II . Construction des variables	236
III . Population parente : description	237
III.1 Des adolescents.....	238
III.2 Demandes : Orientation médico-sociale, orientation scolaire et allocation d'éducation d'un enfant handicapé	239
III.3 Des réponses favorables.....	241
III.4 . Des difficultés secondaires marginales	245
III.5 Conclusion	247
CHAPITRE 10 - ORIENTATION VERS L'ITEP : CARACTERISATION DES JEUNES HANDICAPES PSYCHIQUES	248
I . Des populations aux caractéristiques globalement similaires	248
I.1 Similarités : réponses globale de la MDPH, pathologies reconnues et suivi social	249
I.2 Différences attendues : les variables indépendantes, orientation scolaire et codification des déficiences	251
I.3 Synthèse	252
II . Ecarts significatifs entre ces deux populations	253
II.1 L'AEEH : ajustement entre intériorisation de la culpabilité et signal symbolique	253
II.2 L'ITEP comme prolongement de hôpital de jour	254
II.3 Les jeunes d'ITEP exilés sur le seuil de l'invisibilité du handicap	255
II.4 . Synthèse	255

CHAPITRE 11 - LE HANDICAP PSYCHIQUE EN TRAIN DE SE FAIRE : DE LA CONSTRUCTION DE FAMILLES-	
TYPES A L'ANALYSE DES PROCESSUS D'ASSIGNATION	
	257
I . Méthodologie – de la nécessité d'une double approche	257
I.1 Catégorisation par demande	257
I.2 Catégorisation par pièce constitutive du dossier	259
I.3 Catégorisation statistique.....	262
I.4 Émergence de familles-types.....	266
I.5 Regroupement des catégories.....	268
II . Entre raisonnable et rationnel : la construction du handicap psychique	270
II.1 Arrière-plans communs aux prises de décisions.....	270
II.2 « ITEP première demande » : Evaluation de la responsabilité parentale quant aux troubles psychique des jeunes.....	273
II.3 « SESSAD d'ITEP première demande » : une responsabilité parentale en suspens.....	280
II.4 Prolongation de prise en charge : disjonction du social et du médical	286
III . Conclusion : le pouvoir du raisonnable	290
CONCLUSION EN FORME DE DISCUSSION: LA PAUVRETE COMME HANDICAP.....	294
BIBLIOGRAPHIE.....	315
INDEX DES AUTEURS	323
TABLE DES MATIERES	325
Liste des tableaux et figures.....	332
TABLE DES SIGLES ET ACRONYMES.....	339
RESUME ET MOTS- CLES	341
ABSTRACT.....	342

SOMMAIRE DES ANNEXES

ANNEXES PARTIE 2 – CONTEXTUALISATION DES PROCESSUS D'ASSIGNATION L'EFFICACE TRIPTYQUE	
ASSOCIATION-ECONOMIE-POLITIQUE	
I . Présentation et construction socio-historique des associations bordelaises	
I.1 . Benthos	
I.2 . Adanan	
I.3 . Hoza	
I.4 . Merrorane	
I.5 . Salba	
II . Entretiens de recherche	

- II.1 . E1 – Benthos – Entretien avec M. Direnthos
- II.2 . E2 – Adanan – Entretien avec M. Péranan
- II.3 . E3 – Adanan – Entretien avec M. Diranan
- II.4 . E4 – Hoza – Entretien avec M. Péroza
- II.5 . E4' – HOZA – Entretien avec M. Péroza
- II.6 . E5 – Hoza – Entretien avec M. Diroza
- II.7 . E6 – MERRORANE –Entretien M. PÉRORANE
- II.8 . E7 – MERRORANE – Entretien avec M. Dirorane et Mme Mirorane, attachée de direction auprès de M. Dirorane
- II.9 . E8 – Salba – Entretien avec M. Péalba
- II.10 . E9 – Salba – Entretien avec M. Diralba
- II.11 . E10 – AIRE – ENTRETIEN TELEPHONIQUE AVEC M. AIRE
- II.12 . E11 – ARS – Entretien avec M. et Mme ARS
- II.13 . E12 – CNSA – entretien téléphonique avec la responsable de la partie ITEP à la CNSA,

**ANNEXES PARTIE 3 – LES RACINES SOCIALES DU HANDICAP PREMIERE APPROCHE DES PROCESSUS
D'ASSIGNATION DES JEUNES D'ITEP**

- I . Liste des ITEP de la Gironde
- II . Courrier aux assistantes sociales
- III . Méthode de recueil des données sociales, questions et mode de notation
- IV . Dictionnaire des variables partie 3
- V . Photographie de l'échantillon : jeunes d'ITEP, effectifs observés
- VI . Système proximal : reconfiguration de la base de données
- VII . Tests de chi-2 : catégories socioprofessionnelles des parents - caractéristiques des individus
 - VII.1 . Tests de Chi-2 du côté des pères
 - VII.2 . Tests de Chi-2 du côté des mères
- VIII . ACM – Composition et croisements des axes

**ANNEXES PARTIE 4 – ENTRE TROUBLES PSYCHIQUES DES ENFANTS ET MISE EN CAUSE DES PARENTS –
ELEMENTS POUR UNE COMPREHENSION DE LA FABRICATION DU HANDICAP PSYCHIQUE**

- I . Dictionnaire des variables – observations EPE
- II . Codifications des déficiences – document MDPH
- III . Représentativité de la population parente selon le sexe
- IV . Histogramme des demandes d'AEEH en fonction de l'orientation scolaire
- V . Histogramme des demandes d'AEEH en fonction de l'orientation médico-sociale

- VI . Chi-2 d'ajustement – similarité
- VII . Chi-2 d'ajustement – différences attendues
- VIII . Chi-2 d'ajustement – écarts significatifs
- IX . Carnet ethnographique : les jeunes d'ITEP
- X . Profils-types « Passage ITEP vers IME »
- XI . ACM – Méthodologie – ITEP vers IME
- XII . CAH – Regroupement des catégories relatives à l'ITEP
- XIII . Profils-types « ITEP première demande »
- XIV . Classes statistiques « ITEP première demande »
- XV . Profils-types « SESSAD d'ITEP première demande »
- XVI . Classes statistiques « SESSAD d'ITEP première demande »

Liste des tableaux et figures

INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques des jeunes pris en charge par un IR, (résultats synthétiques de l'enquête HID)	70
Tableau 2 : Présentation synthétique des associations participant au diagnostic historique	104
Tableau 3 : Présentation synthétique de l'évolution historique de l'éducation spécialisée dans le tissu associatif bordelais	153
Tableau 4 : Domaine individu, variables et modalités de variables.....	170
Tableau 5 : Domaine familial, variables et modalités de variables.....	170
Tableau 6 : Domaine ITEP, variables et modalités de variables	172
Tableau 7 : Domaine scolaire, variables et modalités de variables	173
Tableau 8 : Tableau récapitulatif : classes sociales et handicaps associés	198
Tableau 9 : variables indépendantes et effectifs observés	238
Tableau 10 : variables par demandes et effectifs observés	240
Tableau 11 : variables par réponses et effectifs observés, synthèse	242
Tableau 12 : Variables complémentaires et effectifs observés, synthèse	246
Tableau 13 : Catégorisation des dossiers des jeunes d'ITEP en fonction des demandes adressées à la MDPH.....	258
Tableau 14 : Caractéristiques des jeunes pour lesquels il y a un accord passage ITEP vers IME (exemple de Théo).....	260
Tableau 15 : Présentation des variables et modalités quantitatives.....	263
Tableau 16 : Transformation des domaines ethnographiques en variables et modalités, exemple de Théo.....	264
Tableau 17 : Distribution des jeunes d'ITEP en fonction de leur sexe [SEX].....	620
Tableau 18 : Distribution des jeunes d'ITEP selon leur âge [AGE].....	620

Tableau 19: Distribution de la situation matrimoniale des parents des jeunes d'ITEP [MATRI].....	620
Tableau 20: Distribution des lieux de résidence des parents en fonction de l'éloignement géographique de l'ITEP [HAB].....	621
Tableau 21: Distribution des jeunes d'ITEP selon le nombre de frères et sœurs issus du même couple parental [FRAR].....	621
Tableau 22: Distribution des jeunes d'ITEP selon le nombre d'enfants résidant avec eux [FRAH].....	621
Tableau 23: Distribution des jeunes d'ITEP selon le nombre global d'enfants de leurs parents [FRAE].....	622
Tableau 24: Distribution des jeunes d'ITEP selon la présence ou l'absence de leurs parents [PREPA].....	622
Tableau 25: Distribution des jeunes d'ITEP en fonction du placement éventuel de leurs parents [PANT].....	622
Tableau 26: Distribution des jeunes d'ITEP selon la catégorie socioprofessionnelle de leurs pères [PCSP].....	623
Tableau 27: Distribution des jeunes d'ITEP selon la catégorie socioprofessionnelle de leurs mères [PCSM].....	623
Tableau 28: Distribution des jeunes d'ITEP selon l'ancienneté de leur orientation en ITEP [ANO].....	623
Tableau 29: Distribution des jeunes d'ITEP selon l'origine de leur orientation [ORIEN].....	624
Tableau 30: Distribution des jeunes d'ITEP selon leur première orientation [PO].....	624
Tableau 31: Distribution des jeunes d'ITEP selon leur suivi autre que l'ITEP [SUIV].....	624
Tableau 32: Distribution des jeunes d'ITEP selon leur dernière classe fréquentée en milieu ordinaire [SCOA].....	625
Tableau 33: Distribution des jeunes d'ITEP selon leur mode de scolarisation actuel [SCOE].....	625
Tableau 34: À propos de la famille.....	626
Tableau 35: À propos de l'ITEP.....	627

Tableau 36: À propos de la scolarité.....	628
Tableau 37: Croisement profession du père [PCSP] et situation matrimoniale des parents [MATRI].....	629
Tableau 38: Croisement profession du père [PCSP] et lieu de résidence des parents [HAB].....	630
Tableau 39: Croisement profession du père [PCSP] en fonction de la présence des parents [PREPA].....	630
Tableau 40: Croisement profession du père [PCSP] et de la composition de la fratrie restreinte [FRAR].....	631
Tableau 41: Croisement profession du père [PCSP] et de la composition de la fratrie d'habitation [FRAH].....	631
Tableau 42: Croisement profession du père [PCSP] et de la composition de la fratrie éloignée [FRAE].....	632
Tableau 43: Croisement profession du père [PCSP] en fonction du placement antérieur des parents [PANT].....	632
Tableau 44: Croisement profession du père [PCSP] et des suivis autres que celui de l'ITEP [SUIV].....	633
Tableau 45: Croisement profession du père [PCSP] et origine de l'orientation [ORIEN].....	633
Tableau 46: Croisement profession du père [PCSP] et dernière classe fréquentée par le jeune en milieu ordinaire [SCOA].....	634
Tableau 47: Croisement profession de la mère [PCSM] et situation matrimoniale des parents [MATRI].....	634
Tableau 48: Croisement profession de la mère [PCSM] et du lieu de résidence des parents [HAB].....	635
Tableau 49: Croisement profession de la mère [PCSM] en fonction de la présence des parents [PREPA].....	635
Tableau 50: Croisement profession de la mère [PCSM] et de la composition de la fratrie restreinte [FRAR].....	636
Tableau 51: Croisement profession de la mère [PCSM] et de la composition de la fratrie d'habitation [FRAH].....	636

Tableau 52: Croisement profession de la mère [PCSM] et de la composition de la fratrie éloignée [FRAE].....	637
Tableau 53: Croisement profession de la mère [PCSM] en fonction du placement antérieur des parents [PANT].....	637
Tableau 54: Croisement profession de la mère [PCSM] et des suivis autres que celui de l'ITEP [SUIV].....	638
Tableau 55: Croisement profession de la mère [PCSM] et origine de l'orientation [ORIEN].....	638
Tableau 56: Croisement profession de la mère [PCSM] et dernière classe fréquentée par le jeune en milieu ordinaire [SCOA].....	639
Tableau 57: représentativité de la population parente selon le sexe (N=637)...	648
Tableau 58: représentativité de la population handicapée psychique selon la réponse globale de la MDPH (N=163).....	650
Tableau 59: représentativité de la population handicapée psychique selon les pathologies reconnues (N=31)	650
Tableau 60: représentativité de la population handicapée psychique selon le suivi social (N=52).....	651
Tableau 61: représentativité de la population handicapée psychique selon l'âge (N=164).....	651
Tableau 62: représentativité de la population handicapée psychique selon le sexe (N=164).....	652
Tableau 63: représentativité de la population handicapée psychique selon l'orientation scolaire demandée (N=39).....	652
Tableau 64: représentativité de la population handicapée psychique selon la codification des déficiences (N=75).....	653
Tableau 65: représentativité de la population handicapée psychique selon la demande de l'allocation d'éducation d'un enfant handicapé (N=164).....	653
Tableau 66: représentativité de la population handicapée psychique selon la réponse apportée à la demande de l'allocation d'éducation d'un enfant handicapé (N=50).....	654
Tableau 67: représentativité de la population handicapée psychique selon l'accompagnement en hôpital de jour (N=14).....	654

Tableau 68: représentativité de la population handicapée psychique selon la réponse donnée à l'orientation scolaire demandée (N=22).....	655
---	-----

INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Représentation du contexte idéologique et réglementaire	111
Figure 2 : Récapitulatif de l'intervention de l'orientation clinique et thérapeutique	117
Figure 3 : Représentation des processus à l'œuvre à la deuxième période vers une clarification du public pris en charge dans les IR	131
Figure 4 : Récapitulatif de l'hétérogénéité des troubles des jeunes présentant un handicap psychique.....	142
Figure 5 : Essentialisation de l'inadaptation.....	145
Figure 6 : Caractéristiques des classes privilégiées à partir des tests de Chi-2 significatifs, modélisation.....	187
Figure 7 : Caractéristiques des classes moyenne-populaires à partir des tests de Chi-2 significatifs, modélisation.	191
Figure 8 : Caractéristiques des classes précaires à partir des tests de Chi-2 significatifs,.....	195
Figure 9 : Axe autonomie et hétéronomie du noyau familial.....	200
Figure 10 : Axe normativité de la composition de la fratrie.....	201
Figure 11 : Axe carrière des jeunes d'ITEP.....	202
Figure 12 : Représentation graphique du système familles normées <i>versus</i> familles défaillantes	203
Figure 13 : Représentation graphique du système carrière déviante <i>versus</i> carrière sanitaire	204
Figure 14 : Dendrogramme de la classification hiérarchique ascendante des caractéristiques des jeunes d'ITEP	206
Figure 15 : Classification hiérarchique ascendante effectuée sur les coordonnées des modalités de la catégorie ITEP orientation IME [CAT5]	265
Figure 16 : Les patients socio-carencés	275
Figure 17 : Les sociaux psychiquement altérés	277
Figure 18 : Classification hiérarchique ascendante effectuée sur les coordonnées des modalités du groupe 3 « prolongation ITEP et SESSAD d'ITEP »	287

Figure 19 : Bascule et maintien dans le champ du handicap psychique : familles-types, classes et liens	289
Figure 20 : Analyse de correspondances multiples - composition et croisement des axes: autonomie et hétéronomie du noyau familial et normativité de la composition de la fratrie	640
Figure 21 : ACM - composition et croisement des axes: autonomie et hétéronomie du noyau familial et carrière des jeunes d'ITEP	641
Figure 22 : Histogramme des demandes d'AEEH en fonction de l'orientation scolaire.....	649
Figure 23 : Histogramme des demandes d'AEEH en fonction de l'orientation médico-sociale.....	649
Figure 24 : Classification hiérarchique ascendante, regroupement des catégories relatives à l'ITEP	700

Table des sigles et acronymes

- **AAH** : Allocation adulte handicapé
- **AED** : Aide éducative à domicile
- **AEEH** : Allocation d'éducation d'un enfant handicapé
- **AESH** : Accompagnant des élèves en situation de handicap
- **AIRe** : Association des ITEP et leurs réseaux
- **ARSEA** : Association régionale de sauvegarde de l'enfant et de l'adolescent
- **ASE** : Aide sociale à l'enfance
- **AVS** : auxiliaire de vie scolaire
- **CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- **CDES** : Commission départementale d'éducation spéciale
- **CERFA** : Centre d'enregistrement et de révision des formulaires administratifs
- **CLIS** : Classe pour l'inclusion scolaire
- **CMPEA** : Centre médico-psychologique pour enfants et adolescents
- **CMPP** : Centre médico-psycho-pédagogique
- **CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- **COTOREP** : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
- **CPOMS** : Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
- **CTNERHI** : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
- **DEP** : déficience du psychisme
- **DGAS** : Direction générale de l'action sociale
- **DITEP** : Dispositif ITEP
- **DLA** : déficience du langage
- **DYS** : troubles dys (-lexie, -orthographe, -calculie)
- **EPE** : Equipe pluridisciplinaire d'évaluation
- **GEM** : Groupe d'entraide mutuel
- **GEVAsco** : Guide d'évaluation de la scolarité
- **GIP** : Groupement d'intérêt public
- **HPST** : Hôpital patients santé territoires
- **IME** : Institut médico-éducatif
- **IR** : Institut de rééducation
- **ITEP** : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
- **MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

- **MECS** : Maison d'enfants à caractère social
- **OMS** : Organisation mondiale de la santé
- **PCH** : Prestation compensatoire du handicap
- **PPA** : Projet personnel d'accompagnement
- **PPRE** : Programme personnalisé de réussite éducative
- **PPS** : Projet personnel de scolarisation
- **RQTH** : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- **SEGPA** : Section d'enseignement général et professionnel
- **SESSAD** : Service de suivi et de soin à domicile
- **SROMS** : Schéma régionale de l'organisation médico-sociale
- **TDAH** : Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité
- **TED** : Trouble envahissant du développement
- **ULIS** : Unité locale d'inclusion scolaire
- **UNAFAM** : Union nationale des amis et familles des malades psychiques
- **UNAPEI** : Union nationale des parents d'enfants inadaptés **DIN** : déficience intellectuelle

Résumé et mots- clés

Résumé :

Cette thèse propose d'interroger les formes historiques, sociales et institutionnelles de construction du handicap psychique. En partant du cas des ITEP de Gironde, elle s'interroge plus particulièrement sur les processus d'assignation des jeunes dans ces établissements et sur les arrière-plans (sociaux, familiaux...) qui concourent à leur désignation comme handicapés psychiques (loi de 2005). Mais alors que les regards s'orientent vers les conséquences des handicaps (pour les compenser), notre recherche étudie, *a contrario*, les racines du handicap psychique comme autant de verdicts cachés qui pèsent sur la potentialité d'être – ou non – orienté en ITEP.

La thèse ouvre trois axes de recherche. Le premier, réalise un diagnostic historique. Cinq associations gestionnaires d'ITEP de Gironde sont étudiées, à partir d'entretiens menés avec les directeurs et les pères fondateurs de ces associations. Il s'agit de mettre en relation l'histoire de l'émergence du handicap psychique avec l'histoire du développement successif du tissu associatif girondin. Le deuxième axe consiste en une caractérisation sociale des jeunes d'ITEP à partir d'un recueil de données sociales dans chacun des 20 ITEP de la Gironde (965 jeunes étudiés). L'étude de l'agencement complexe des caractéristiques des jeunes d'ITEP montre qu'être handicapé psychique se pose en terme fort différents selon l'origine sociale des familles et éclaire une première forme d'assignation. Le troisième axe d'analyse s'appuie sur l'observation ethnographique du fonctionnement des Equipes Pluridisciplinaires d'Evaluation (EPE) à la MDPH de la Gironde durant une année. L'examen des procédures d'orientation mises en place, montre que le handicap psychique se construit entre troubles du psychisme et difficultés socio-familiales.

La mise en relation de ces trois niveaux d'analyse, permet de mieux comprendre comment se construit le handicap psychique, les masques successifs qui invisibilisent les processus d'assignation et l'idéologie qui les légitime. En plus d'être exilés sur le seuil d'une vie ordinaire, les jeunes handicapés psychiques sont exilés sur le seuil d'un espace potentiel de représentation.

Mots-clés : Handicap psychique, ITEP, processus d'assignation, procédures d'orientation, construction sociale du handicap.

Study on assignation process of Gironde's young disabled A contribution at the social construction handicap question

Abstract :

This thesis proposes to investigate the psychological disability construction, based on three axes: historical, social and institutional. Studying ITEP (Pedagogic and Educative Therapeutic Institute) from Gironde, we interrogated the assignation process of the teenagers in these facilities and their backgrounds (social, familial, etc) that leads them to be designed as psychologically disabled people (2005 law). Consequently, when the collective attention is focused on the consequences of being handicapped to compensate, we want to study the origins of psychological disability that conduct them – or not – to be oriented in an ITEP.

First, we realized an historical diagnosis. We studied five organisations managing ITEP by interviewing their directors, in order to compare the historical beginning of psychological disabilities and the development of Gironde organisations. The second axe consists of a social characterisation of ITEP teenagers by studying social data in all 20 Gironde ITEP (a pool of 965 teenagers). The study of the complex arrangement of ITEP teenager characteristics show that being psychologically disabled is affected by family social origins, showing a first assignation form. The third analytic axis is an ethnographic observation about how the Multidisciplinary Evaluation Team (EPE) operates in Gironde MDPH during a year. The results of this orientation procedure show how psychological disabilities is built between psychic disorder and social-family difficulties.

Linking these three analytic parts allows for a better understanding about how the psychological disability is constructed, all invisible steps of the assignation processes and what legitimates them. In addition to having difficulties living an ordinary life, all conditions are combined to prevent these psychologically disabled teenagers and their families to have a space dedicated to social representation.

Key-words: Psychological disability, ITEP, Assignation process, Orientation procedure, establishment social of disability.