



HAL
open science

L'inclusion à tout prix ? : Devenir parent d'élève en situation de handicap à l'aube des années 2020

Chloé Courtot

► **To cite this version:**

Chloé Courtot. L'inclusion à tout prix ? : Devenir parent d'élève en situation de handicap à l'aube des années 2020. Sociologie. Université Lumière - Lyon II, 2023. Français. NNT : 2023LYO20052 . tel-04335680

HAL Id: tel-04335680

<https://theses.hal.science/tel-04335680>

Submitted on 11 Dec 2023

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

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



N° d'ordre NNT : 2023LYO20052

THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 483
Sciences sociales

Discipline : Socio-Anthropologie

Soutenue publiquement le 28 juin 2023 par :

Chloé COURTOT

L'inclusion à tout prix ?

*Devenir parent d'élève en situation de handicap à l'aube des
années 2020.*

Devant le jury composé de :

Anne REVILLARD, Professeure associée, Sciences Po Paris, Présidente

Joël ZAFFRAN, Professeur des Universités, Université Bordeaux 2, Rapporteur

Jean-Paul PAYET, Professeur des Universités, Université de Genève, Rapporteur

Marie-Clémence LE PAPE, Maîtresse de conférences, Université Lumière Lyon 2, Examinatrice

Benoît CÉROUX, Expert, Caisse nationale des allocations familiales, Examinateur

Hélène BUISSON-FENET, Directrice de recherche, CNRS, Directrice de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.

Université Lumière Lyon 2

École doctorale 483 Sciences sociales

Laboratoire Triangle (UMR 5206)

Thèse financée et soutenue par la Caisse nationale des Allocations familiales

L'inclusion à tout prix ?

Devenir parent d'élève en situation de handicap à l'aube des années 2020

Chloé Courtot

Sociologie

Sous la direction d'Hélène Buisson-Fenet, directrice de recherche CNRS

Présentée et soutenue publiquement le 28 juin 2023

Benoît Céroux, chargé de recherche et d'évaluation, CNAF, examinateur

Marie-Clémence Le Pape, maîtresse de conférences, Université Lyon 2, examinatrice

Jean-Paul Payet, professeur ordinaire, Université de Genève, rapporteur

Anne Revillard, professeure associée, Sciences Po, présidente

Joël Zaffran, professeur des universités, université de Bordeaux, rapporteur

*De tout, il resta trois choses :
La certitude que tout était en train de commencer,
la certitude qu'il fallait continuer,
la certitude que cela serait interrompu avant d'être terminé.
Faire de l'interruption, un nouveau chemin,
faire de la chute, un pas de danse,
faire de la peur, un escalier,
du rêve, un pont,
de la recherche...
une rencontre.*

Fernando Sabino, 1986

Remerciements

Je tiens en premier lieu à exprimer mes plus chaleureux remerciements à celles et ceux qui ont fait de cette thèse une merveilleuse rencontre avec la recherche :

À Hélène Buisson-Fenet pour sa confiance, sa grande disponibilité, son accompagnement de tous les instants, ses propos engageants, et la richesse de ses conseils. Je tiens ici à lui exprimer toute ma gratitude pour avoir été aussi présente et pour m'avoir tant appris de l'exercice de la recherche.

Merci également aux membres du jury, Anne Revillard, Marie-Clémence Le Pape, Joël Zaffran, Jean-Paul Payet et Benoît Cérroux de me faire le grand honneur de discuter ces travaux et de participer à cette soutenance.

Mes plus chaleureux remerciements vont aussi à la CNAF qui, par l'attribution d'une bourse CIFRE, m'a offert la possibilité de réaliser cette thèse dans des conditions idéales. Un immense merci à Jeanne Moeneclae et Anne-Claire Collier pour leur disponibilité, leur écoute et leur suivi si bienveillant et motivant. Merci également à Benoit Cérroux d'avoir toujours été une oreille attentive et d'avoir allégé tant de mes tracas de doctorante. Merci aussi aux membres de la DSER qui m'ont si bien accueillie et intégrée dans l'équipe, à Paris ou virtuellement pendant les longues périodes de confinements.

Je tiens aussi à remercier le Laboratoire de l'éducation qui fut un écrin de recherche stimulant et soutenant, dont la richesse des ressources intellectuelles et matérielles n'a d'égale que la bonne humeur qui s'en dégage.

Je tiens également à remercier toutes les personnes qui m'ont permis de rencontrer l'inclusion scolaire et sa réception dans l'académie de Lyon :

Aux parents qui ont accepté de donner de leur temps précieux et de se livrer à cœur ouvert sur leur expérience parfois douloureuse, je leur suis extrêmement reconnaissante. Leur confiance m'oblige et m'honore.

Merci aux DSDEN du Rhône, de l'Ain et de la Loire et à tous les professionnels qui ont cru en ce projet. Un merci tout particulier à Frédérique Falco qui m'a accompagnée en premier à ce projet de recherche et m'a ouvert bien des portes.

Je tiens également à remercier l'équipe du centre Léo Kanner du CHU de Saint-Etienne et en particulier Valérie Rousselon-Charles et Mélanie Brossier pour leur soutien et leur accueil.

Je remercie aussi toutes les personnes que la thèse m'a donné l'occasion de rencontrer et qui m'ont accompagnée dans cette grande aventure :

A Séphora Besançon & Chloé Chassagnac avec qui les échanges ont instantanément été enthousiasmants, riches et doux. Merci pour leurs relectures, cette incroyable bonne humeur et la puissance vivifiante de leur soutien. Elles convoquent parmi les plus beaux souvenirs de cette thèse ; sans elles, cela aurait été tellement moins joyeux.

Merci également aux membres du séminaire doctoral du LLE, et en particulier Mareike Boldt et Amandine Charvet, pour ces mercredis de partage et d'ouverture d'esprit.

Enfin je voudrais remercier ceux qui ont fait en sorte que ce voyage doctoral soit une belle rencontre avec moi-même :

À Camille Bernetière parce qu'elle a toujours posé sur moi un œil encourageant et bienveillant aussi loin que je me souviens. Merci de m'avoir emmenée dans la voie de la recherche, et de m'avoir apporté son immense générosité et son soutien inconditionnel.

Merci infiniment à Sarah Duret d'avoir été cette confidente, cette épaule sur qui je pouvais toujours compter, dans les moments de grande joie comme dans les périodes douloureuses. Nos improbables discussions et sa patience olympienne face à l'assaut de mes questions existentielles ont été une grande force pour moi.

À Franck et Isabelle Bernetière pour leurs réflexions foisonnantes sur l'école, leurs relectures méticuleuses et leur aide précieuse qui ont tant apporté à ce travail.

Merci aussi à Delphine May, Nathalie Sabot, Camille Sébastien, Aline Pierron, Martin et Sacha Lebeaux, Margaux Vilers, Léa Dumoulin, Hervé et Sylvie Pobelle, qui pensent sans doute avoir suivi de loin ce travail mais dont la présence et l'amitié ont tant contribué à son achèvement.

Merci également à *Crystal*, Kassandra De Veylder, Muriel Courtot & Béatrice Guéna qui se sont si gentiment pliés à mes envies d'ailleurs et qui ont permis que cette thèse prenne forme dans des lieux aussi apaisants qu'inspirants.

À plus d'un titre, merci à ma famille : Eliane et Yves ; Jocelyne et Bernard ; Anne ; Camille et Julie ; Boris. Un merci tout particulier à Yvette de m'avoir tenu compagnie dans le dur labeur estival sans ne jamais m'avoir demandé quand ma thèse se terminerait, ainsi qu'à Chantal et Muriel pour les relectures attentives.

Mes remerciements ne seront jamais suffisants pour exprimer tout mon amour et ma reconnaissance à mes parents, Laurent et Christine, et ma sœur Lou, qui n'ont jamais cessé de croire en moi, de m'épauler même dans l'incompréhension des drames de la recherche et des sciences sociales. Merci d'avoir cru avec moi, et parfois même pour moi, à cette grande aventure.

Lou n'oublie pas, toi aussi, tu seras docteur.

À tous celles et ceux qui ont cru en cette folle aventure et qui ne sont pas là pour voir que *ça l'a fait* : merci de m'avoir encouragé à me continuer.

Résumé et mots clés

Depuis la loi de 2005 sur l'égalité des chances et des droits, l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap constitue en France une norme scolaire : chaque élève, quels que soient ses besoins éducatifs, doit pouvoir être scolarisé dans une école ordinaire avec des adaptations adaptées. Le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire a, dès lors, considérablement augmenté. Si les effets de cette politique publique sur la scolarisation des élèves et les pratiques des enseignants ont été mis en lumière, le rapport que les parents d'enfant en situation de handicap entretiennent avec elle a peu été éclairé. Pourtant, l'institution scolaire leur confère un rôle d'« expert de l'enfant » et les responsabilise pour l'adaptation et la réussite de la scolarisation de leur enfant en situation de handicap. Cette recherche vise alors à interroger la réception des politiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap. En s'appuyant sur des entretiens de parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique ou de la fonction auditive, elle veut interroger conjointement les effets et les usages de cette action publique. À travers une analyse compréhensive des représentations et des pratiques parentales, cette thèse éclaire de manière inédite l'École inclusive. Elle met ainsi en évidence le bouleversement que constitue cette scolarisation singulière sur leur parentalité et l'usage socioterritorial qu'en font les parents.

Mots clés : inclusion scolaire, handicap, parents, réception, éducation, politiques publiques.

Since the 2005 French law on equal chances and rights, school-based inclusion of disabled children is now a school standard and requirement. Every pupil, whichever his special needs might be, has the right to be enrolled in a regular school with an adapted curriculum. From the implementation of this law onward, the number of disabled pupils attending normal institutions has tremendously increased. The consequences of that public policy, as well as the teaching changes it led to, have been researched. However, the relationship that the parents have with the schools suffer a lack of research. Yet, schools tend to consider them as « experts », by giving them huge responsibilities in the adaptation et the academic achievements of their child. This thesis aims at explaining the reception of inclusion policies by the parents of disabled children. It is based on interviews of parents whose children are either autistic or hearing impaired. Through those interviews, both practices and consequences of the policy in the public sphere are questioned. This work analyses and tries to comprehend how parents navigate the now inclusive French school as a whole. It underlines the challenges that emerge from putting those children in a regular school, as well as the geographical aspects of these challenges.

Keywords : school-based inclusion, disability, parents, reception, education, public policies

Liste des sigles et acronymes

- Adapei** : Association départementale des amis et parents d'enfant Inadapté
- AEEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- AESH** : Accompagnant des élèves en situation de handicap
- Agivr** : Association de gestion des institutions de Villefranche et sa région
- Alged** : Association lyonnaise de garderie des enfants déficients
- Alperi** : Association lyonnaise des parents d'enfant retardé et inadapté
- Anpes** : Association nationale de parents d'enfant sourd
- Apajh** : Association pour adultes et jeunes handicapés
- Apel** : Associations de parents de l'enseignement libre
- ARA** : Auvergne-Rhône-Alpes
- ARS** : Agence régionale de santé
- ASH** : Adaptation et scolarisation des élèves en situation de handicap
- ASITP** : Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité
- AVS** : Auxiliaire de vie scolaire
- BOEN** : Bulletin officiel de l'Éducation nationale
- BTS** : Brevet de Technicien supérieur
- Caf** : Caisse d'allocations familiales
- CAT** : Centre d'Action par le Travail
- CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CDES** : Commission Départementale d'Éducation Spéciale
- CFTMEA** : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
- CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- Cim** : Classification internationale des maladies
- Clis** : Classe localisée d'intégration scolaire
- CMP** : Centre Médico-Psychologique
- Cned** : Centre national d'enseignement à distance

Cotorep : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CP-ASH : Conseiller pédagogique dans le pôle « Adaptation et scolarisation des élèves en situation de handicap » (ASH)

Cra : Centre régional autisme

Creai : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée

Creai ARA : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée d'Auvergne Rhône Alpes

Ancreai : Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée

CT-ASH : Conseiller Technique de l'Adaptation et scolarisation des élèves en situation de handicap

Depp : Direction des évaluations, de la prospective et de la performance

Drees : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DSDEN : Direction des Services Départementaux de l'Éducation nationale

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

Dys : Abréviation désignant les troubles comme la dyslexie, la dysorthographe, la dyscalculie, la dysphasie ou la dyspraxie.

EPS : Éducation Physique et Sportive

ERSH : Enseignant Référent pour les élèves en Situation de Handicap

Esat : Établissement et service d'accompagnement par le travail

ESH : Élève en situation de handicap

ESMS : Établissement ou Service Médico-social

ESS : Equipes de Suivi de Scolarité

FCPE : Fédération des Conseils de Parents d'Élèves

Gem : Groupe d'entraide mutuelle

Geva Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation

HAS : Haute Autorité de Santé

HCL : Hospices Civiles de Lyon

IA-Dasen : Inspecteur d'Académie-Directeur académique des services de l'Éducation nationale

IEF : Instruction En Famille

IEN : Inspecteur de l'Éducation nationale

IEN-ASH : Inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'adaptation et de la scolarisation des élèves en situation de handicap

IGAENR-IGEN : Inspection Générale de l'Administration de l'Education nationale et de la recherche – Inspection Générale de l'Education nationale

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IJS : Institution pour Jeunes Sourds

IME : Institut Médicoéducatif

IMP : Institut médico-Pédagogique

IMPro : Institut médico-professionnel

INJS : Instituts Nationaux de Jeunes Sourds

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

IPS : Indice de Position Sociale

Itep : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

LfPC : Langue française Parlée Complétée

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MDMPH : Maison Départementale et de la Métropole des Personnes Handicapées

MEN : Ministère de l'Éducation nationale

MFR : Maison Familiale et Rurale

OAF : Outil d'Analyse Fine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-rhino-laryngologiste

OVE : Fondation Oeuvres des villages d'enfants

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PEEP : Fédération des Parents d'Élèves de l'Enseignement Public

PEJS : Pôle d'enseignement pour les jeunes sourds

Pial : Pôle inclusif d'accompagnement localisé

PPRE : Projet Personnel de Réussite Éducative

Rased : Réseau d'aide spécialisé aux enfants en difficulté

Rep + : Réseau d'éducation prioritaire

Segpa : Section d'enseignement général et professionnel adapté

Sessad : Service d'éducation spéciale et de soin à domicile

SSEFS : Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation

SVT : Sciences de la vie et de la Terre

TDA : Trouble/déficit de l'attention

TDAH : trouble/Déficit de l'attention avec hyperactivité

Teacch : Treatment and communication of autistic and related communication handicapped children

TED : Trouble envahissant du développement

TFA : Trouble de la fonction auditive

TFC : Trouble des fonctions cognitives

TFM : Trouble de la fonction motrice

TSA : Trouble du spectre autistique

UEEA : Unités d'Enseignement Élémentaire Autisme

UEMA : Unités d'Enseignement en Maternelle Autisme

Ulis : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Unapei : Union nationale des associations de Parents d'enfants inadaptés

Unapel : Union nationale des associations de parents de l'enseignement libre

Urapeda : Union régionale des associations de parents d'enfant déficient auditif

Sommaire

Remerciements.....
Résumé et mots clés.....
Liste des sigles et acronymes.....
Introduction générale.....	17
Approcher l'inclusion par ses usagers indirects : une autre sociologie des parents d'élèves.....	33
Chapitre 1 – L'inclusion scolaire comme inclusion sociale.....	35
Chapitre 2 - Enquêter les parents d'enfant TSA et TFA dans l'académie de Lyon ...	97
Conclusion. Approcher l'inclusion par ses usagers indirects : une autre sociologie des parents d'élève.....	181
Ce que les parents font de l'inclusion.....	183
Chapitre 3 - L'inclusion scolaire, entre idéal et galère.....	185
Chapitre 4 - Quand le territoire s'en mêle.....	245
Chapitre 5 - Des parents plus ou moins bien disposés.....	335
Conclusion. Ce que les parents font de l'inclusion.....	419
Ce que l'inclusion fait aux parents.....	421
Chapitre 6 - Des familles éprouvées.....	423
Chapitre 7 - La parentalité à l'épreuve de l'inclusion.....	501
Chapitre 8 - Du parent-partenaire au parent-expert.....	573
Conclusion. Ce que l'inclusion fait aux parents.....	639
Conclusion générale.....	643
Bibliographie.....	651
Annexes.....	685
Table des tableaux.....	703
Table des schémas.....	704
Table des cartes.....	705
Table des matières.....	706

Introduction générale

«Aucune personne ne doit rester sans solution »¹, tel est l'objectif fixé en septembre 2019 par Jean-Michel Blanquer et Sophie Cluzel, alors respectivement ministre de l'Éducation nationale et Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, lors de la présentation de nouvelles mesures pour l'inclusion scolaire. Ils font, à cette occasion, le constat que le «ressenti sur le terrain n'est pas à la hauteur de l'ambition inclusive» souhaitée pour l'école dès 2005. Si l'ambition était alors de permettre à chaque enfant de suivre une scolarité en milieu ordinaire adaptée à ses besoins, à la rentrée 2019 des enfants sont toujours sans solutions éducatives ou avec des aides partielles ou inadaptées. Plusieurs parents se mobilisent chaque année pour dénoncer un manque de solution pour leur enfant en situation de handicap ; une mère dont le fils n'est pas scolarisé faute de place dans les structures adaptées, a créé un rap pour interpeler les pouvoirs publics sur cette situation. On y entend notamment : « tous ces enfants handicapés, ils sont déjà condamnés/vous les privez de leur avenir, vous êtes en train de les démolir »². Comme elle, les parents d'enfants de 3 à 15 ans ont d'ailleurs une opinion mitigée de la mise en œuvre de l'inclusion scolaire. En 2018, dans une enquête diligentée par l'association pour adultes et jeunes handicapés (Apajh), 90 % des parents ayant un enfant scolarisé se disent favorables à l'inclusion scolaire, mais au-delà de l'adhésion de principe, ils évoquent spontanément l'inclusion sous le prisme de difficultés omniprésentes (Gerard, Bartoli & Hauser, 2018). Si 77 % des parents estiment que les élèves en situation de handicap sont mieux pris en charge depuis l'instauration de l'inclusion scolaire, en 2005, ils sont presque autant (74 %) à penser que les conditions d'une inclusion réelle ne sont pas encore réunies à l'école (Gerard, Bartoli & Hauser, 2018). Pour répondre aux attentes parentales, Jean-Michel Blanquer et Sophie Cluzel instaurent donc, dès 2019, dans chaque département, un service de l'inclusion dédié à

¹ Propos de Jean-Michel Blanquer dans son discours conjoint avec Sophie Cluzel lors de l'inauguration de la première séance du « Comité de suivi de l'inclusion scolaire le 17 juillet 2019 » : <https://www.education.gouv.fr/pour-une-rentree-pleinement-inclusive-en-2019-308358> [consulté le 08 avril 2023]

² Lucie Michel, alias L'original K a publié une chanson sur l'inclusion scolaire intitulée « #inclusionfermeta*** » (<https://www.youtube.com/watch?v=NkPI8FueZvI>) qui lui a valu de voir son combat pour la scolarisation de son fils repris dans plusieurs journaux nationaux, comme par exemple dans cet article de Stéphane Kovacs pour le Figaro le 1^{er} février 2019 : <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2019/02/01/01016-20190201ARTFIG00215-enfants-handicapes-a-l-ecole-la-detresse-des-parents-sans-solution.php> [consultés le 15 mars 2023]

l'inclusion scolaire, intégrant une « cellule d'écoute pour les parents d'élèves en situation de handicap ». Cette plateforme d'appel téléphonique doit permettre un meilleur échange entre l'institution scolaire et les parents pour prendre en compte le parcours individuel de chaque enfant en situation de handicap et atteindre, selon l'expression de Jean-Michel Blanquer, l'objectif d'une « école pleinement inclusive » à l'aube des années 2020. Née des mobilisations contestataires des personnes handicapées dans les États-Unis des années 1960-1970 dénonçant l'exclusion sociale dont les personnes porteuses d'une déficience font l'expérience, la philosophie inclusive propose un nouveau modèle social du handicap (Ville, Fillon & Ravaud, 2014). Elle définit le handicap non plus comme la résultante de déficiences individuelles, mais comme « la conséquence d'inadaptations de l'environnement et de discriminations exercées par la collectivité » (Beaudot, Borelle & Revillard, 2013, p.8). Elle porte l'idée que la différence ne doit pas exclure les personnes ni faire l'objet d'une réadaptation pour limiter l'écart à la norme sociale, comme c'est jusqu'alors le cas dans de nombreux pays occidentaux. Au contraire, chaque trouble ou déficience doit être accepté pour ce qu'il est et ce qu'il implique ; ce n'est pas à l'individu de limiter sa différence, mais à la société de s'y adapter pour que chaque personne puisse être incluse. En déplaçant le regard de l'individu vers l'environnement, cette définition du handicap autorise une autre approche sociale du handicap : elle suggère de se détourner du « modèle médical » dans lequel il est essentiellement qualifié à partir des déficiences de l'individu, pour un « modèle social », qui envisage le handicap de manière situationnelle en relation avec l'environnement (Oliver, 1996). L'inclusion se définit alors comme un modèle social établi sur la notion d'équité entre les personnes : toutes, quels que soient leurs besoins ou leur degré d'autonomie sociale, font partie intégrante de la société et doivent recevoir de cette dernière les aides nécessaires à leur participation sociale.

En France, l'institution scolaire a constitué, dès 2005, le levier central de construction d'une société inclusive, « réceptive aux différences » comme l'exprime Serge Ebersold dans sa définition de l'inclusion (2009, p.71). La loi de 2005 sur l'égalité des chances et des droits³ promeut une scolarisation en milieu ordinaire où l'enfant, inscrit dans une classe d'un établissement ordinaire, peut recevoir les aides nécessaires pour participer aux apprentissages et à la vie sociale de cette classe. L'inclusion scolaire

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

s'organise alors autour de l'accessibilité de la participation scolaire pour chacun et non uniquement sur le niveau requis ou la conformité à une norme d'apprentissage. Elle s'adosse au concept de « besoin éducatif particulier » (BEP), ou *special educational needs*, développé en Angleterre en 1978, qui désigne « le besoin d'une aide particulière, durable ou transitoire, pour apprendre » (Caraglio, 2017, p. 43). L'école inclusive doit ainsi offrir à chaque enfant les compensations scolaires nécessaires pour poursuivre sa scolarité. Créant un continuum de besoins, la notion de BEP ne catégorise plus les élèves en situation de handicap et appelle ainsi à la prise en charge commune de tous les élèves. Cette notion rompt avec le processus de catégorisation déficitaire du handicap et permet de désigner l'élève par des besoins contextuels plutôt que par ses déficiences.

Le handicap à l'école : une dynamique inclusive

Le terme d'inclusion est utilisé législativement pour la première fois en 2009 dans une circulaire sur les Clis⁴. Mais ce n'est qu'en 2013 avec la loi d'orientation et de programmation de la refondation de l'école de la République⁵ que le principe d'inclusion est véritablement consacré, inscrivant dans le Code de l'Éducation (Art.L.1-111) la norme inclusive : « le service public de l'éducation [...] veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction ». Ce principe général qui doit régir toute action éducative ne fait pas explicitement référence au handicap : toute personne quels que soient son origine, sa situation ou son état doit bénéficier d'une formation. Avec les aménagements et adaptations nécessaires, chacun accède aux mêmes apprentissages et est soumis à leur évaluation (Caraglio, 2017).

Plus récemment encore, la loi de 2019 pour une école de la confiance⁶ entérine de nouveaux dispositifs inclusifs tels que les Pôles inclusifs d'accompagnement localisé (Pial), qui coordonnent au niveau territorial l'offre d'aide humaine, et les cellules d'accueil Handicap pour accompagner les parents dans leur recherche d'information sur l'inclusion scolaire. Cette loi a vu son déploiement complet retardé par la pandémie de la Covid-19 ; elle a été progressivement mise en œuvre à partir de 2020. Au moment de la

⁴ Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 relative à l'organisation des Clis.

⁵ Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République

⁶ LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance

réalisation de cette recherche, cette loi est encore en cours de déploiement dans les académies, c'est pourquoi il en sera peu question dans la suite de ce manuscrit.

Avec le développement du paradigme inclusif, le spectre des adaptations scolaires s'est élargi, offrant aux parents de nombreuses possibilités pour la scolarisation de leur enfant en situation de handicap. En particulier la loi de 2005 — et à plus forte raison ensuite celle de 2013 — rompt avec l'étanchéité éducative entre enseignement ordinaire et enseignement spécialisé et transforme la logique de *structure* qui organisait la scolarisation des élèves en une logique de *parcours* qui met les enfants, et leurs besoins individuels, au centre de leur scolarisation. Les établissements médicosociaux, tels que les Instituts médicoéducatifs (IME) et les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Itep), sont amenés à faire évoluer leur rôle (Dupont, 2018) et deviennent des dispositifs d'accompagnement de l'enfant. En effet, la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé prévoit une évolution des établissements médicosociaux en Dispositifs d'accompagnement médicoéducatif (Dame)⁷. Il ne s'agit plus de scolariser les élèves dans des unités d'enseignement internes à la structure, mais de leur offrir un accompagnement médicosocial dans leurs lieux de vie quotidiens, notamment à l'école. Déjà construits à cette image dans les années 1990⁸, les Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad) jouent un rôle croissant dans l'accompagnement des parcours scolaires des élèves en situation de handicap. Formés d'une équipe pluridisciplinaire et rattachés à un établissement médicosocial, ces services offrent un soutien individualisé aux enfants dans leur environnement quotidien, que ce soit au sein de l'école, lors de leurs activités périscolaires ou à domicile.

Le principe d'accessibilité, concrétisé par le droit à l'inscription dans l'établissement scolaire de référence, conjugué au mouvement de désinstitutionnalisation de l'enseignement spécialisé, engendre un accroissement des scolarisations en milieu ordinaire. Pour répondre aux besoins éducatifs des élèves, l'École met alors en place deux modalités de scolarisation : collective ou individuelle. L'inclusion collective est majoritairement mise en œuvre sous forme d'un accueil de l'enfant dans une Unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis), créée par la loi de 2013. Les élèves sont inscrits dans une classe ordinaire avec des enfants de leur âge et participent aux apprentissages avec celle-ci : l'Ulis intervient en appui de ces apprentissages sur des temps courts, définis

⁷ On parle désormais de Dime (Dispositif IME) et de Ditep (Dispositif Itep)

⁸ Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

de manière individuelle en fonction des besoins de l'élève. Le coordonnateur Ulis, enseignant spécialisé, est chargé de veiller à l'adaptation individuelle des modalités éducatives pour les élèves. Cette modalité collective d'inclusion est possible dès l'entrée en CP (Ulis-École) et peut être mobilisée tout au long du parcours de l'enfant à travers les Ulis-Collège et les Ulis-Lycée, essentiellement les lycées professionnels, et réparties selon un maillage territorial en fonction de leur spécialisation⁹.

L'inclusion peut aussi prendre la forme d'une scolarisation individuelle en classe ordinaire, avec aménagement(s). La modalité la plus courante d'inclusion individuelle est l'accompagnement humain de l'élève. Les Auxiliaires de vie scolaire (AVS) devenues avec la pérennisation de leur statut en 2014¹⁰, Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) assurent un soutien polyvalent à l'enfant à la fois dans les actes de sa vie quotidienne, dans ses apprentissages et ses activités sociales, sur un temps plein — on parle alors d'AESH individualisé — ou à temps partiel sur des activités ciblées — ce qui permet à l'AESH de suivre plusieurs enfants de manière mutualisée. Les élèves en situation de handicap peuvent aussi bénéficier d'aménagements pédagogiques adaptés aux obstacles rencontrés dans les situations d'apprentissage, comme l'octroi d'un ordinateur, l'adaptation des énoncés, le tiers-temps pour les examens. Avant même leur prescription par la MDPH, ces aménagements sont d'ailleurs régulièrement mis en œuvre informellement en première intention par les enseignants (Caraglio, 2017).

Dans ce contexte de développement de l'inclusion scolaire, les parents d'enfants en situation de handicap disposent ainsi de nombreuses options éducatives comprises entre une scolarisation spécialisée exclusivement en établissement médicosocial et une scolarité inclusive en classe ordinaire.

Quelques données chiffrées sur l'inclusion scolaire en France

Interrogeant la situation de l'inclusion en France et les parcours scolaires des enfants qui en bénéficient la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (Depp) constate à l'aube des années 2020 que les lois de 2005 et de 2013

⁹ TFC (troubles des fonctions cognitives et mentales), TSLA (troubles spécifiques du langage et des apprentissages), TFA (troubles de la fonction auditive), TED (troubles envahissant du développement), TSA (troubles du spectre autistique), TFV (troubles de la fonction visuelle), TMA (troubles multiples associés).

¹⁰ Article 124 de la loi de finances initiale pour 2014

ont changé le rapport au handicap de l'enfant (Depp, 2021). À l'aube des années 2000, 27 % des élèves avec un handicap étaient dans une classe spécialisée en école ordinaire, la moitié dans un établissement spécialisé et près de 20 % des enfants n'étaient pas du tout scolarisés (Drees, 2003). En 2020, la scolarisation des enfants en situation de handicap a considérablement évolué. Toutes formes confondues, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés est passé de 21 0 979 (1 % de la population scolarisée) à 45 1 010 (près de 3 % de la population scolarisée) entre 2004 et 2021, soit une augmentation de 113 % (Depp, 2021a). Parallèlement, le taux de scolarisation pour les enfants en situation de handicap est passé de 89 % en 2010 à près de 93 % en 2019 (Bellamy, 2022). Suivant le parcours biographique des enfants, c'est d'abord dans le premier degré¹¹ que l'on constate une vague d'inclusion massive : entre 2006 et 2015, l'augmentation annuelle d'enfants en situation de handicap inclus en classe ordinaire avoisine les 13 % (Depp, 2021a). Depuis, la progression continue, mais à taux plus faible : 3 % entre 2020 et 2021. Dans le second degré¹², l'effet a été plus tardif et plus massif : entre 2004 et 2019, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans le second degré a été multiplié par 5 (Depp, 2019), et l'on constate encore 10 % d'augmentation d'élèves en situation de handicap dans le secondaire entre 2019 et 2020 (Depp, 2021a). Selon les prospectives ministérielles, cette croissance devrait perdurer quelques années puisqu'avant 2005, seulement un élève en situation de handicap sur huit atteignait le second degré (Depp, 2020), les élèves étaient orientés en établissements spécialisés lors de leur scolarisation primaire. Les politiques d'inclusion favorisant les parcours inclusifs s'ouvrent donc petit à petit au secondaire.

En 2020, une grande majorité des élèves en situation de handicap vivent une scolarité inclusive, puisque plus de 85 % sont inclus dans un établissement ordinaire (Depp, 2021a). Logiquement, on constate une augmentation moyenne des besoins de compensation, ainsi qu'au fur et à mesure de la progression dans le cursus scolaire, car les demandes d'adaptations de temps et de matériels sont proportionnellement plus importantes dans le secondaire, notamment en raison de l'approche d'examens terminaux qui oblige les élèves à officialiser des aides jusqu'alors informelles (Depp, 2020). Si l'on constate une diminution de la part des élèves inclus de l'école au collège (passant de 75,7 % à 67,5 %), ce sont surtout les modalités de cette inclusion qui évoluent (Dubois,

¹¹ Le premier degré de scolarisation, aussi dit primaire, comprend les écoles maternelles et élémentaires.

¹² Le second degré de scolarisation, aussi dit secondaire, comprend le collège et les lycées.

2019). À l'entrée au CP, à 6 ans, seuls 4,9 % des élèves inclus vivent une inclusion collective en Ulis ; cette proportion ne cesse d'augmenter au cours de la scolarité : à 11 ans, 13,7 % des élèves en situation de handicap sont en Ulis pour 36,2 % d'entre eux à 15 ans. À la lumière de ces données, l'inclusion apparaît ainsi comme un processus non linéaire, que l'on peut penser comme un parcours dans lequel entre un jeune, et avec lui ses parents. Ils façonnent ce parcours au gré de leurs différentes confrontations à l'institution scolaire et à ses attentes, au point que ce dernier peut être saisi comme une carrière (cf supra).

Les parents et la qualité de l'inclusion scolaire

Bien que les parents d'enfant en situation de handicap soient des acteurs centraux des politiques d'inclusion scolaire, ils apparaissent souvent au second plan des connaissances sur l'inclusion scolaire dans le système éducatif français. Souvent centrées sur l'enfant et son parcours ou sur l'influence de l'inclusion sur l'organisation scolaire, les recherches évoquent en creux l'implication des parents et donnent très peu d'informations sur leur rapport à l'inclusion scolaire. Les travaux afférents sont essentiellement des travaux macrosociologiques et quantitatifs. Plusieurs enquêtes récentes, notamment celles Gerard, Bartoli & Hauser pour l'Apajh (2018) et les données issues de l'*enquête parent* de la Depp permettent de mettre en lumière une tendance d'insatisfaction des parents. En 2018, ils notent que 76 % des parents d'élèves — en situation de handicap ou non — encouragent l'inclusion scolaire. Parmi eux, 80 % pensent que l'adaptation mise en place permet de faciliter en réalité les apprentissages de plusieurs élèves. Pour autant, parmi les parents qui expérimentent l'inclusion scolaire pour leur enfant en situation de handicap, l'insatisfaction envers le système scolaire est plus marquée que celle des autres. Si leur satisfaction globale du contexte scolaire est proche de celle des autres parents (78 % pour les parents d'enfant en situation de handicap contre 80 % des autres parents, Le Laidier, 2015), les situations de très grande insatisfaction doublent par rapport à la population générale (4,7 % contre 2 %, *ibid.*). Le contentement vis-à-vis de l'enseignement reçu et de son adaptation aux besoins de l'enfant marque aussi une différence : seuls 83,6 % des parents d'enfant en situation de handicap sont satisfaits contre près de 96,1 % des autres parents (Le Laidier, 2015). Ces deux sources d'insatisfaction parentale sont d'autant plus importantes que le handicap nécessite des adaptations éducatives. Les parents d'enfant atteint de trouble psychique ou

d'une association de troubles, nécessitant des adaptations scolaires d'envergure, sont largement plus mécontents de l'établissement fréquenté que les parents d'enfant atteint de troubles du langage, moteur ou viscéral (25,3 % contre 19,3 %, Le Laidier, 2015), mais aussi des apprentissages (19,5 % contre 12,9 %, *ibid.*). Au-delà des implications du trouble sur le bien-être des parents, l'avancée de l'enfant dans la scolarité augmente aussi l'insatisfaction parentale. 71 % des parents estiment que plus l'élève en situation de handicap avance dans l'âge, plus il lui est difficile de s'inclure à sa classe ; près de 76 % pensent que le collège ne permet pas une véritable inclusion des élèves en situation de handicap, car il n'offre pas suffisamment d'équipements et d'adaptations nécessaires. À titre de comparaison, l'école maternelle est considérée comme parfaitement adaptée aux enjeux inclusifs par près de 57 % de ces parents.

Ces données quantitatives donnent à voir une certaine adhésion des parents à la philosophie inclusive, mais une circonspection à l'égard de la mise en œuvre de cette action publique. Elles proposent un aperçu partiel de la confrontation des parents aux enjeux inclusifs en puisant certes dans un matériau quantitatif riche, mais sans pouvoir rendre compte de l'expérience parentale des parcours inclusifs et sans mettre en perspective le rapport de ces usagers particuliers à l'école – puisqu'elles ne saisissent pas en détail les représentations parentales de l'inclusion, notamment les raisons de leur insatisfaction ou les aspects de l'inclusion qui cristallisent cette représentation négative. Alors que les parents sont particulièrement sollicités pour construire le parcours inclusif de leur enfant, leurs pratiques spécifiques de l'inclusion scolaire sont également peu renseignées : la manière dont ils fondent leurs choix de scolarisation pour leur enfant, dont ils interagissent avec l'école et ses acteurs en contexte d'inclusion scolaire sont autant d'aspects du rapport parental de l'inclusion qui méritent d'être éclairés pour avoir une vision plus précise et comprendre les tenants et les aboutissants de leur insatisfaction.

Dès lors se posent les premières questions au fondement de cette recherche : comment les parents vivent-ils l'inclusion scolaire ? Quelles représentations ont-ils de la philosophie inclusive et de sa mise en œuvre concrète ? Comment construisent-ils le parcours inclusif de leur enfant en situation de handicap ? Quels sont les points d'appui et les difficultés ? Quelles relations entretiennent-ils avec l'école ? Ont-ils des pratiques et des représentations différentes en fonction du handicap de l'enfant ou de leur position sociale ?

Analyser la réception plutôt que la production d'une politique publique

Les parents d'enfant en situation de handicap, s'ils ne sont pas les ressortissants directs de l'école, jouent malgré tout un rôle très actif dans la scolarisation de leur enfant, notamment en choisissant pour lui les modalités de sa scolarisation et en l'accompagnant dans ses apprentissages. Si les politiques scolaires inclusives ont pour enjeu la place des enfants en situation de handicap à l'école et plus largement ensuite dans la société, alors les conséquences de ces politiques se saisissent et se mesurent en partie dans l'expérience des parents. C'est à travers eux qu'en dernier ressort, l'inclusion scolaire se concrétise ou non et que l'action publique éducative produit, ou non, des effets. Dans cette recherche, nous appréhendons ainsi le rapport des parents aux politiques d'inclusion scolaire à partir de la notion de réception.

En observant l'action publique au prisme des individus qu'elle concerne, celle-ci peut être décrite non seulement par ses conséquences, mais aussi par les usages dont elle fait l'objet. Certes, une politique produit des effets : le développement de l'intégration scolaire dans les années 1970 a limité la ségrégation des enfants en situation de handicap en leur permettant de partager des temps et espaces avec les autres enfants. Mais l'action publique n'est pas seulement subie par ses usagers, ils en ont un usage actif. Ils font intervenir leur expérience personnelle qui engendre des appropriations multiples, des interprétations et des traductions différenciées des termes de l'action publique en fonction de leur propre histoire. Ces représentations hétérogènes engagent des pratiques différentes, entre conformité au script institutionnel, contournement, adaptation ou même non-recours (Barrault-Stella, 2014b ; Dubois, 1999 ; Spire, 2011). Les individus sont à la fois receivers et acteurs des politiques. Ces deux dynamiques, d'usage et d'effets, sont liées par l'expérience individuelle et méritent d'être analysées conjointement pour mieux comprendre l'action publique. D'abord théorisé en sociologie de la culture, le concept de réception repose sur l'idée que l'on ne peut pas déduire les effets concrets des intentions politiques, des conditions de productions ou des caractéristiques de la politique ou de ses acteurs : la réception « n'est pas l'absorption passive des significations préconstruites, mais le lieu de production de sens » (Dayan, 1992, p.144). Anne Revillard (2020) enrichit cette définition en caractérisant la réception de l'action publique comme « l'ensemble des processus par lesquels une politique publique est appropriée et co-construite par les

individus qu'elle vise et par lesquels elle produit ses effets sur ceux-ci » (Revillard, 2018, p.470). La réception permet donc d'appréhender simultanément les effets et les usages des politiques publiques à partir de leurs ressortissants individuels, c'est-à-dire les individus qu'elles ciblent, qu'ils aient ou non connaissance de cette politique et qu'ils y aient recours ou non (Warin, 1998). En s'appuyant sur l'appropriation des politiques publiques par leurs ressortissants, la grille de lecture réceptionniste ne se contente pas de proposer une analyse à partir de variables objectivables (position sociale par exemple), elle conjugue dans l'analyse cette objectivité aux représentations subjectives qu'ont les individus d'eux-mêmes et de la politique publique pour comprendre les pratiques qu'ils engagent. Anne Revillard donne une perspective sociologique de la réception en définissant les pratiques et représentations des concernés, non pas sous l'angle du respect ou de la perversion de l'action publique, mais comme une participation à la construction d'une réalité sociale. La réception est une étape du processus de production de l'action publique « si elle est considérée dans sa réalité sociale, telle qu'elle compte pour les gens et non à travers un prisme institutionnel » (Revillard, 2020, p.22). En proposant une analyse des politiques publiques centrée sur l'expérience individuelle quotidienne, il est possible d'avoir une appréhension plus complète de ces dernières en prenant en compte la manière dont les ressortissants les vivent.

Relativement récente et peu travaillée en sociologie de l'action publique, cette notion a déjà été proposée pour analyser l'accès aux droits des personnes en situation de handicap (Revillard, 2020). La sociologue revient notamment sur la manière dont celles-ci ont vécu leur scolarité, et la comparaison intergénérationnelle de trajectoires scolaires lui permet d'aborder l'appropriation normative de la philosophie inclusive par ses ressortissants. Les enfants des générations les plus jeunes revendiquent un droit à la scolarisation en milieu ordinaire alors que les plus âgés défendent un droit à l'éducation efficace, c'est-à-dire à une éducation spécialisée en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé. Cette recherche ne s'intéressant pas uniquement à la scolarisation, mais aux trajectoires de vie des personnes en situation de handicap, le rapport aux politiques d'inclusion — relativement récentes et donc peu expérimentées par des personnes déjà adultes — n'est traité que partiellement. En outre les pratiques et les représentations des parents ne sont pas directement sollicitées : on peut comprendre leur influence sur les choix scolaires à travers le discours des personnes enquêtées, mais leur rapport aux politiques scolaires du handicap n'est pas réellement interrogé. À notre connaissance, aucune autre recherche n'analyse le rapport des parents d'élève en situation de handicap

à l'inclusion scolaire sous l'angle de la réception, à travers l'étude conjointe de leurs usages et effets. Notre travail doctoral propose de s'inscrire dans cette lignée de travaux compréhensifs centrés sur l'individu à travers la notion de la réception. Il vise à éclairer les politiques publiques d'inclusion au prisme de leur réception par les parents d'enfant en situation de handicap. Dès lors, pour répondre aux questions formulées initialement, cette recherche se propose d'explorer le rapport à l'école inclusive des parents d'enfant en situation de handicap à travers leur expérience individuelle, objective et subjective et les pratiques des dispositifs qui en découlent et la nourrissent en retour. À la frontière des sociologies de l'action publique, de l'éducation et de la famille, nous étudions la double dynamique d'influence des politiques inclusives sur les parents et des parents sur l'action publique. Autrement dit, cette recherche cherche à appréhender, à travers une démarche compréhensive des expériences individuelles parentales, les rapports que les parents d'enfant en situation de handicap entretiennent avec l'école inclusive dans toutes ses dimensions, sa philosophie, ses dispositifs et ses discours. La problématique qui guide cette recherche peut donc ainsi se résumer :

En quoi les parents d'enfant en situation de handicap contribuent-ils à la réalisation des politiques d'inclusion scolaire ? Quels sont les effets et les usages de l'inclusion scolaire pour ces parents ? Comment se les approprient-ils et quelles sont les dispositions et les variables sociales qui influencent cette appropriation ?

Cette problématique sous-tend moins d'hypothèses qu'elle ne nous invite à conjuguer deux approches d'un même objet, l'une orientée vers les effets de l'inclusion scolaire et l'autre plutôt tournée vers les usages de cette action publique. Pour cette recherche centrée sur la réception, nous observons les effets des politiques publiques d'inclusion scolaire sur les parents. Au-delà de l'appropriation normative identifiée par Anne Revillard, l'objectif est de saisir les effets de l'inclusion scolaire sur les représentations parentales, de l'institution scolaire et de la scolarisation de leur enfant, mais aussi les effets que cette politique a sur leurs pratiques éducatives : en quoi et dans quelle mesure l'inclusion scolaire a-t-elle modifié l'approche parentale de la scolarisation ? En quoi l'inclusion scolaire influence-t-elle les pratiques éducatives parentales ? Comment cette action publique oriente-t-elle les choix scolaires des parents pour leurs enfants en situation de handicap ?

Cette analyse en termes d'effets s'assortit d'une autre approche, centrée sur les pratiques de l'inclusion scolaire. Cette dernière vise plus particulièrement à concevoir la

manière dont les parents sont acteurs de la construction des politiques d'inclusion scolaire à travers leurs pratiques quotidiennes de l'école : en quoi et dans quelle mesure les parents d'enfant en situation de handicap influencent-ils l'action publique inclusive ? Quels arbitrages scolaires font-ils pour leur enfant, qui modifient les relations parents-école ? Quelles images ont-ils des dispositifs auxquels ils sont éligibles ? Comment en font-ils usages ?

L'école comme expérience parentale, l'inclusion comme carrière

L'approche des politiques publiques d'inclusion scolaire par la réception implique de comprendre les interactions que les parents ont avec l'institution scolaire. Or, pour appréhender les usages et les représentations qu'ils ont de l'école inclusive, la relation entre les parents et l'institution scolaire ne peut pas être abordée qu'au prisme du rôle prescrit par l'action publique éducative. Elle doit aussi s'entendre au travers de leur expérience propre et de leur subjectivité. Comme François Dubet et Danilo Martuccelli (1996a) abordent l'école par l'expérience scolaire de l'enfant, nous aborderons la relation famille-école par l'expérience parentale. Pour ces auteurs, « les individus ne se forment plus seulement dans l'apprentissage des rôles successifs proposés aux élèves, mais dans leur capacité de maîtriser leurs expériences scolaires successives » (Dubet et Martuccelli, 1996a, p. 13). La subjectivation de leur rapport à l'école participe de l'expérience scolaire : les meilleurs élèves développent par exemple une capacité à distancier les jugements de l'institution quand les élèves les plus en difficultés ne parviennent pas à prendre de la distance avec le jugement scolaire et ont une estime d'eux plus faible (Dubet et Martuccelli, 1996 b). Les élèves ont alors à réaliser un travail sur eux-mêmes pour se construire comme sujets dans un système scolaire structuré par plusieurs logiques d'action, dont la cohérence n'est pas donnée a priori mais doit être construite par l'élève et détermine son « expérience scolaire » (Duru-Bellat, Farges & van Zanten, 2018). Nous postulons qu'il en va de même pour les parents dans leur rapport à l'école : ils ne deviennent pas parents d'élève qu'à partir des attentes que l'institution exprime à leur égard, mais ils se construisent aussi en tant que sujets de l'école en fonction d'une mise en cohérence individuelle des différentes attentes que l'institution scolaire affiche par-devers eux. Leur expérience scolaire individuelle forge au même titre que pour les élèves leur appropriation de leur rôle social de parent d'élève. Dans la continuité de la

description de l'expérience sociale par Danilo Martuccelli (1999), nous abordons dans cette recherche la réception de l'école inclusive par l'expérience parentale. Cette perspective interactionniste, au plus près de la singularité des parents, permet de saisir la manière dont ils se construisent comme parents d'élève en situation de handicap et mobilisent l'offre inclusive à partir de leurs représentations subjectives de cette action publique.

Comprendre la réception de l'école inclusive par l'expérience qu'en font les parents d'enfant en situation de handicap passe nécessairement par une étude du rapport à l'inclusion sur un temps long. En effet, pour mener une étude compréhensive des représentations et des pratiques de l'inclusion scolaire, il est nécessaire de prendre en compte l'entrée des parents dans le champ du handicap scolaire, leur approche initiale et les évolutions de cette action publique au fur et à mesure de leurs expériences. La notion de carrière offre, pour ce faire, un cadre analytique intéressant : comme la mobilise Muriel Darmon pour évoquer l'expérience de l'anorexie (2003) elle est conçue comme un instrument processuel d'intelligibilité permettant d'échapper à l'alternative entre structures objectives et stratégies subjectives dans l'analyse des phénomènes sociaux. Elle permet d'éclairer les phénomènes sous un jour processuel en mettant en avant les différentes temporalités en tension : temps de l'individu, temps institutionnels etc. (Fillieule, 2001 ; Darmon, 2008). Aborder l'inclusion scolaire comme une carrière dans laquelle l'élève et ses parents entrent et dont ils font l'expérience individuelle sur le temps long d'une scolarité permet d'être attentif aux variations dans le temps de la réception parentale. À travers un regard rétrospectif sur les différentes situations scolaires inclusives qui émaillent le parcours d'un enfant en situation de handicap et de ses parents, la notion de carrière inclusive permet de comprendre comment les parents entrent dans le champ du handicap scolaire, et comment évoluent leurs représentations et leurs pratiques de cette action publique au fur et à mesure des différentes expériences qu'ils en font. Cette recherche repose alors sur un corpus d'entretiens sociobiographiques réalisés auprès de parents d'enfant en situation de handicap. Cette méthode compréhensive de recueil de discours, donne à voir la manière dont ils mettent en récit leur expérience de l'école révélant à la fois les pratiques concrètes de l'offre inclusive mais l'approche subjective qu'ils en ont.

Organisation de la thèse

Notre recherche sociologique ambitionne de saisir la réception des politiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap à travers le récit de leur expérience parentale. En abordant dans une perspective compréhensive leurs pratiques et leurs représentations, nous souhaitons éclairer la manière dont ils interagissent avec l'école inclusive. L'objectif est d'approcher dans une même perspective les effets que produit l'inclusion sur les parents et les usages qu'ils en font. Pour ce faire, cette recherche s'organise en trois temps.

La première partie campe le décor de notre étude, en développant le cadre théorique et empirique qui a présidé à nos analyses. Elle montre comment approcher l'inclusion au prisme de la réception de ses ressortissants indirects, les parents d'enfant en situation de handicap, peut apporter un regard sociologique nouveau sur les parents d'élèves, comme catégorie d'acteurs scolaires mais aussi sur les relations familles - école. Le premier chapitre de cette partie inaugurale revient plus en détail que nous ne l'avons fait dans cette introduction, sur l'ancrage théorique de cette recherche. Il montre comment notre approche théorique s'adosse à la littérature sociologique sur l'étude des politiques publiques *par le bas* et explique en quoi une approche compréhensive par les usagers peut éclairer d'un jour nouveau la relation famille-école. Cet ancrage théorique se fait essentiellement autour de la notion sociologique de réception des politiques publiques, qui offre à notre recherche un regard nouveau sur les politiques inclusives et sur le rapport des parents à l'école. Le second chapitre de cette partie complète la présentation de notre recherche en présentant le cadre méthodologique et le terrain d'enquête. Pour comprendre la réception des politiques inclusives, nous avons choisi de porter notre regard sur les parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique ou avec un trouble de la fonction auditive dans l'académie de Lyon. Ce chapitre présente le contexte inclusif dans lequel cette recherche prend part et revient sur les critères qui ont guidé le choix d'une approche par ces deux troubles et par ce territoire. Il présente également la méthodologie d'enquête par entretien sociobiographique qui a conduit la rencontre avec les 81 familles d'enfants en situation de handicap, et leur réalisation partielle par téléphone en contexte de pandémie et de confinement.

L'approche « réceptionniste » des politiques d'inclusion lie l'analyse des effets de cette politique publique sur les parents aux appropriations et usages qu'ils en font. Sans

nier leur interdépendance, ces deux dimensions enchevêtrées sont ici considérées successivement pour mieux éclairer leurs enjeux respectifs. La deuxième partie de notre recherche porte donc sur le premier aspect de la réception de l'inclusion par les parents d'enfant en situation de handicap : leurs usages. L'objectif des chapitres 3 à 5 est d'interroger par l'analyse des représentations et des pratiques parentales, la manière dont ils s'approprient la philosophie inclusive et ses dispositifs institutionnels et participent à façonner cette action publique. Le troisième chapitre introduit cette partie et cible l'esquisse des grandes dynamiques du rapport des parents à l'inclusion scolaire. Il ambitionne comprendre le rapport des parents à la philosophie inclusive et de voir comment leur appropriation de l'inclusion se confronte à la réalité de sa mise en œuvre. Cette approche très large pose les jalons de la compréhension de l'appropriation de l'inclusion scolaire par les parents ; elle appelle cependant à être précisée en s'intéressant plus finement à la manière dont ces derniers abordent les différents aspects de l'action publique inclusive. Les deux chapitres suivants – les chapitres 4 et 5 - identifient deux variables qui orientent particulièrement les usages parentaux de l'inclusion scolaire : le territoire et les dispositions sociales. Le chapitre 4 s'intéresse donc particulièrement à l'influence du territoire, dans ses dimensions contextuelles et symboliques sur les usages parentaux des compensations scolaires. Le chapitre 5 propose, quant à lui, de questionner la persistance ou les évolutions des visées éducatives et des stratégies scolaires des parents en contexte d'inclusion scolaire. La conclusion de cette partie propose de relier les enjeux territoriaux et sociaux des usages de l'inclusion scolaire par les parents en présentant une typologie des appropriations et des pratiques des compensations scolaires.

La troisième partie de cette recherche se focalise sur l'analyse du second aspect de la réception des politiques d'inclusion scolaire : les effets de cette politique publique sur les parents. Les chapitres 6 à 8 souhaitent mettre en lumière les modifications des pratiques et des représentations parentales par la scolarisation d'un enfant en situation de handicap. Si la littérature a largement éclairé les effets du handicap sur les familles, il s'agit dans cette partie de renouveler cette approche en s'intéressant à l'influence de la scolarisation du handicap sur les familles. Le chapitre 6, qui introduit cette partie, montre comment l'école inclusive modifie l'organisation temporelle et sociale des parents, ayant à la fois une influence sur les relations au cœur de la cellule familiale mais aussi sur leurs pratiques amicales et professionnelles. Cette recomposition des habitudes familiales par la scolarisation s'accompagne d'une évolution de la parentalité. Le chapitre 7 explore donc les enjeux de recompositions de la parentalité en contexte d'inclusion scolaire et la

construction d'une identité de parent d'élève en situation de handicap. Il vise à montrer comment la confrontation avec les normes éducatives de l'école inclusive bouscule la manière d'être parent et de se définir comme tel. L'école accentue les bouleversements de représentations et de pratiques de la parentalité déjà engagés par la survenue d'un handicap chez l'enfant. L'ultime chapitre de cette recherche présente la manière dont les politiques d'inclusion scolaire modèlent le rapport des parents à l'école et à leur rôle « d'experts profanes ». Il montre que l'expérience de l'inclusion scolaire les pousse à investir différemment ce rôle dans la communauté éducative.

Approcher l'inclusion par ses usagers indirects : une autre sociologie des parents d'élèves

Cette première partie est pensée comme un préalable à l'analyse de l'inclusion scolaire par les parents. Elle a pour objectif de camper le décor de l'étude du rapport des parents d'enfant en situation de handicap à l'inclusion scolaire en proposant des outils conceptuels et méthodologiques permettant de saisir conjointement les représentations et pratiques parentales. En d'autres termes, cette partie vise à revenir en détail sur les choix théoriques et méthodologiques, énoncés dans l'introduction, et qui ont présidé à l'analyse. Elle se déploie pour répondre à la question : comment construire une analyse sociologique qui éclaire à la fois les effets et les usages de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap ?

Cette partie présente la grille d'analyse au prisme de laquelle le rapport à l'école des parents d'élève sera étudié. Elle ne traite donc pas des connaissances que la littérature sociologique apporte sur les parents d'élèves. Les enjeux de différenciation sociale des rapports à l'école seront mobilisés dans les parties suivantes et serviront d'appui à nos analyses. Il s'agit en revanche ici d'ancrer notre recherche dans une démarche d'analyse des politiques publiques *par le bas* en s'adossant à des approches conceptuelles et méthodologiques proposées par la science politique et la sociologie de l'action publique. Pour ce faire, cette partie s'articule autour de deux chapitres.

Le premier constitue le socle théorique autour duquel cette recherche est construite. Il propose de définir la grille d'analyse à travers laquelle sera étudié le rapport parental à l'inclusion scolaire. Grâce à un ancrage dans l'approche des politiques publiques *par le bas*, ce chapitre montre ce que notre recherche peut apporter de nouveau à la compréhension de l'inclusion scolaire et du rapport des parents d'élèves à l'école.

Le second chapitre s'inscrit dans la continuité du premier puisqu'il s'agit d'exposer les modalités d'enquête et les outils méthodologiques mobilisés pour saisir la réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap. Le chapitre 2 explique notre choix de proposer des entretiens sociobiographiques à des parents d'enfant ayant un trouble du spectre autistique ou un trouble de la fonction auditive dans l'académie de Lyon pour saisir leur rapport à l'école inclusive. Il présente ensuite le corpus des 81 familles rencontrées pendant la phase d'enquête.

Chapitre 1 – L’inclusion scolaire comme inclusion sociale

Pendant les dernières décennies du XX^e siècle, les recherches en sciences sociales menées sur l’École laissent apparaître l’État « comme un déterminant relativement lointain des rapports à l’école » (Barrault-Stella et al., 2020). La thématique de l’École est surtout analysée par la sociologie qui s’en saisit à travers les mécanismes et les activités spécifiquement scolaires. Le courant de la sociologie de l’éducation est moins soucieux des politiques scolaires que de l’éducation ou des différenciations sociales des élèves au sein de l’École. L’étude des dimensions politiques des rapports à l’École a constitué jusque dans les années 2000, un angle mort. La science politique et la sociologie de l’action publique se sont dès lors saisies de l’École comme un objet d’analyse politique et éclairent son action publique sous un jour nouveau. Elles mettent en perspective les interactions entre l’École et les différentes personnes qui y prennent part. Les politiques d’inclusion scolaire, et le changement de paradigme qu’elles imposent à l’École ont relativement été peu approchés sous l’angle de la sociologie de l’action publique. Il reste ainsi des zones d’ombre à éclairer, notamment sur le rapport des parents à cette politique publique. Ce chapitre vise donc à présenter en quoi une étude de l’inclusion scolaire au prisme d’une grille de lecture issue de la sociologie de l’action publique peut apporter un regard nouveau sur l’inclusion scolaire en France. L’objectif est d’ancrer cette recherche dans une grille de lecture « réceptionniste » pour éclairer d’un nouveau jour les politiques publiques d’inclusion scolaire¹³. Une première section s’intéresse à la manière dont la sociologie de l’action publique s’est déjà saisie de l’École et démontre comment elle peut produire des connaissances novatrices sur l’inclusion scolaire, notamment à travers une approche *par le bas* des politiques publiques. Une deuxième section, plus centrée sur les politiques d’inclusion scolaire en tant qu’objet d’étude, dresse le panorama des connaissances en sciences sociales sur cette action publique. Elle s’intéresse plus particulièrement à la façon dont celle-ci produit des effets sur les enseignants qui la mettent en œuvre et les élèves qui en bénéficient. Une dernière section pointe les effets

¹³ L’objectif de ce chapitre n’est pas de dresser un état exhaustif de la littérature sur les questions de handicap et de parentalité, thématiques mobilisées ultérieurement dans la thèse ; il porte uniquement sur l’approche de l’inclusion scolaire par la réception des politiques publiques.

de l'inclusion sur les parents d'enfant en situation de handicap, à travers les quelques travaux qui l'abordent et montre en quoi ce point aveugle peut être éclairé par une grille de lecture « réceptionniste ».

Section 1 - L'inclusion scolaire au prisme de la réception parentale

À l'aube des années 1990, les sciences sociales — et notamment la sociologie politique et la science politique — se sont engagées dans un changement de perspective analytique des politiques publiques. Ne se limitant pas à un processus de décision politique, les politiques éducatives se façonnent aussi lors de leur mise en œuvre administrative et de leur réception par les ressortissants. Plusieurs séries de travaux ont ainsi démontré la nécessité d'avoir une approche par les ressortissants pour comprendre les conséquences effectives de l'action publique d'un État. Dans cette perspective, plusieurs concepts théoriques et outils d'analyse ont été développés autour de la figure du ressortissant de l'action publique et de ses interactions effectives avec les politiques. Cependant, la question des politiques éducatives a très peu été traitée sous cet angle, notamment en ce qui concerne l'inclusion scolaire. La science politique est longtemps restée éloignée de l'École et des questions scolaires. Largement mobilisée dans une perspective structuraliste par la sociologie, l'institution scolaire s'est très peu enrichie d'analyses sur son fonctionnement politique et sur la manière dont son action publique est réalisée. Pourtant une approche compréhensive *par le bas* des politiques scolaires permet d'éclairer la manière dont elles interagissent avec les acteurs qui la mettent en œuvre ou la reçoivent. Cette première section a dès lors pour objectif de montrer comment une approche compréhensive et menée *par le bas* des politiques publiques d'inclusion scolaire offre un nouvel éclairage sur l'institution scolaire et son rapport aux parents. L'objectif est d'ancrer notre recherche dans une perspective d'analyse politique par les parents d'enfant en situation de handicap et de présenter les outils conceptuels qui soutiennent notre analyse. Une première partie met en perspective notre objectif de recherche avec les différentes approches analytiques des politiques publiques pour l'ancrer dans le paysage théorique de la sociologie de l'action publique, notamment à travers la notion de réception (1.). Puis, mettant en lumière combien cette perspective reste encore largement impensée dans les travaux sur l'éducation, la seconde partie vise

à montrer l'intérêt d'une telle focale pour comprendre la réalisation de l'inclusion scolaire (2.).

I - Les politiques publiques par leurs ressortissants

L'analyse des politiques publiques par ses ressortissants, que cette recherche ambitionne de mener, relève d'une approche scientifique d'analyse de l'action publique qui s'est développée en France à partir des années 1990. Si, par nature, l'intervention publique est d'abord construite par son intention et ses effets sur la population qu'elle cible (Duran, 2009), l'analyse de ses conséquences a longtemps été délaissée par les sciences sociales (Mény & Thoenig, 1989). La compréhension de cette étape de la vie d'une politique publique a longtemps été délaissée au profit d'études sur les étapes de définition et de mise en œuvre de l'action publique (Hassenteufel, 2011 ; Lascoumes & Le Galès, 2007). C'est seulement à partir des années 1990 que les sciences sociales se saisissent des effets des politiques publiques sur les ressortissants et interrogent leurs usages des dispositifs comme une participation à la construction de l'action publique. Le développement des approches *par le bas*, comme les nomme Patrick Hassenteufel (2011), éclaire d'un jour nouveau les politiques publiques. Cette partie propose une démarche réflexive autour de différentes approches des politiques publiques *par le bas*, pour définir le cadrage théorique dans lequel s'ancre cette recherche sur le rapport des parents d'enfant en situation de handicap aux politiques d'inclusion scolaire.

I.1- Les policy feedbacks: un tournant dans l'analyse des politiques publiques

Le courant d'analyse des politiques publiques par leurs ressortissants se développe d'abord en science politique avec l'émergence de la notion de *policy feedbacks*. Les *policy feedbacks* interrogent le rapport entre *politics* et *policy* en mettant en lumière les effets rétroactifs d'influence des politiques publiques (*policies*) sur les formes de politisation et de mobilisation politiques (*politics*). Dans un article fondateur de ce courant de recherche, Paul Pierson (1993) présente les *policy feedbacks* comme un renversement de paradigme dans l'étude des politiques publiques. S'opposant à une vision déterministe qui considère les politiques publiques comme des moyens d'atteindre des conséquences prédéfinies et inévitables, cette approche aborde les politiques publiques comme des processus susceptibles d'interagir avec l'environnement et de façonner la relation au politique des ressortissants. Suivant cette perception, il apparaît

impossible de déduire a priori les effets d'une politique publique à partir des intentions politiques, du contexte de production ou des caractéristiques des acteurs. Seule une analyse des effets réels des politiques publiques nous autorise à mesurer leur influence effective. Ce positionnement théorique correspond, pour partie au moins, à l'ambition de notre recherche. En s'intéressant aux effets de l'inclusion scolaire sur les parents d'enfant en situation de handicap, l'objectif est de mettre en lumière les conséquences inattendues et les potentiels effets d'inertie de cette action publique. S'extrayant d'une vision déterministe qui déduit les effets des intentions, les *policy feedbacks* apportent une perspective centrée sur les effets réels que notre recherche gagne à adopter.

Les recherches sur les *policy feedbacks* permettent d'identifier plus précisément la nature des effets des politiques publiques sur les ressortissants. Deux types d'effets de l'action publique sur les populations se distinguent : les effets symboliques et les effets pratiques (Pierson, 1993). Les plus facilement visibles et quantifiables sont les effets sur les pratiques politiques des individus (*resource and incentive effects*). La modification des ressources et les incitations sociales d'une politique peuvent générer chez les ressortissants un changement de comportement politique, même indirect (Mettler, 2002 ; Mettler & Soss, 2004). Comme Suzan Mettler (2002) le montre pour les GI américains revenus de missions, l'octroi à un groupe social d'un droit exclusif — ici une formation professionnelle gratuite d'un an — génère un sentiment de redevabilité envers l'État et a incité les GI à accroître leur participation politique et électorale. En plus des effets pratiques, les politiques publiques ont aussi des effets sur les représentations des ressortissants (*interpretive effects*). Les politiques publiques véhiculent des conceptions sociales et politiques qui modifient les représentations des individus (Spire, 2016). Bien que moins facilement saisissables et quantifiables, les conséquences symboliques de l'action publique jouent sur le sentiment d'appartenance des ressortissants. En se sentant appartenir symboliquement à un groupe social de ressortissants, ces derniers peuvent accroître leur participation sociale (Schneider & Ingram, 1993) ou modifier leur conception et leurs attentes politiques (Svallfors, 2007). La notion de *policy feedbacks*, en plus de permettre de s'extraire d'une vision déterministe des politiques publiques, donne à voir la nature des différents effets possibles de l'action publique sur ses ressortissants. Pour saisir les effets de l'inclusion scolaire sur les parents d'enfant en situation de handicap, cette distinction offre une perspective particulièrement intéressante. Elle permet de s'intéresser à la fois aux effets symboliques de l'inclusion scolaire sur les parents, c'est-à-dire à l'évolution de leurs représentations sociales en

réponse à leur confrontation à cette action publique, mais aussi aux effets pratiques que cela implique.

En revanche, la notion de *policy feedbacks* atteint là les limites de sa capacité à répondre aux ambitions scientifiques de cette recherche. Alexis Spire (2016), qui dresse une revue de littérature sur les *policy feedbacks*, précise que ce concept a été créé pour « comprendre comment les politiques publiques (*policies*) façonnent le rapport au politique (*politics*), à la fois au niveau macro, par le biais des relations entre institutions et groupes sociaux et au niveau micro en considérant leurs effets sur le rapport à la politique des citoyens » (p.2). La finalité affichée des *policy feedbacks* est donc d'« étudier les effets des *politics* sur les *policies* car les *politics* sont susceptibles d'affecter en retour les *policies* » (Revillard, 2018, p.478). Cette focale mise sur le rapport aux enjeux politiques limiterait notre compréhension globale des effets de l'inclusion sur les parents. En effet, comme le note Anne Lambert (2015) dans son étude des politiques d'accès à la propriété, les politiques publiques peuvent engendrer des effets sociaux qui ne sont pas des conséquences politiques, comme la réduction de la demande d'aides sociales et l'inégale répartition socioterritoriale qui interviennent avec l'accès à la propriété des jeunes actifs. Dans le cadre des politiques d'inclusion scolaire, nous supposons aussi que des effets non-politiques peuvent être générés par cette politique scolaire, notamment des conséquences familiales ou sociales. La sociologie de l'éducation regorge de travaux qui pointent la manière dont la scolarisation et les pratiques éducatives des familles s'influencent (Kellerhals et Montandon, 1991 ; Déchaux, 2009 ; Van Zanten, 2009). Dans le cas particulier d'une scolarité inclusive d'un enfant en situation de handicap, des effets familiaux et sociaux de cette scolarisation peuvent aussi avoir cours, il apparaît donc important d'adopter un cadre d'analyse qui puisse saisir les effets non politiques de l'inclusion scolaire pour mettre en lumière l'ensemble des effets de cette action publique.

Une seconde limite à la notion de *policy feedbacks* est importante à souligner pour définir en creux les caractéristiques du cadre théorique de notre recherche. Les *policy feedbacks* ont une conception objectivante et passive des ressortissants de l'action publique qui ne correspond pas au cadre d'analyse que nous souhaiterions développer. En effet, pris dans une filiation quantitativiste de l'analyse du comportement politique, les *policy feedbacks* s'appuient essentiellement sur une approche objectiviste des publics selon laquelle les effets d'un acte peuvent être mécaniquement déduits. Les effets des

politiques publiques, symboliques ou pratiques, se définissent selon cette approche, uniquement sur des faits directement observables. Or, en comparant les politiques publiques à l'art et la littérature, Daniel Dayan (1992) montre que « le savoir sur un texte, si raffiné soit-il, ne permet pas de prédire l'interprétation qu'il recevra » (1992, p.144). Par cette métaphore, il montre que les politiques publiques ne peuvent se résumer à leurs effets objectifs et doivent aussi être pensées à travers l'interprétation subjective des ressortissants. Andrea Louis Campbell (2012) regrette ainsi que le premier effet des *policy feedbacks*, que l'on retrouve dans la syllabe *feed*, soit plus analysé que le second, *back*, oubliant la dimension interactionnelle des politiques publiques. Comme l'ensemble des étapes du processus d'élaboration d'une politique publique, sa réception n'est ni neutre ni définitive. Elle doit se comprendre comme une phase d'échange entre la politique publique et ceux qui en bénéficient. Cela nécessite donc d'adopter une conception plus large des capacités d'action des ressortissants que celle des *policy feedbacks* : ils ne sont plus seulement receveurs de l'action publique, mais peuvent être considérés, en même temps, comme des acteurs de sa production. Toujours dans la perspective de saisir le plus globalement possible le rapport des parents à l'inclusion scolaire, l'ancrage de cette recherche dans une approche par les *policy feedbacks* projetterait une vision objectivante et passive des ressortissants. Celle-ci aurait pour conséquence d'amputer notre analyse des potentiels effets subjectifs de l'inclusion scolaire sur les parents, et donc de la compréhension de leurs représentations induites par leur expérience ; cela limiterait aussi la capacité à saisir la potentielle part active des parents dans le façonnage des politiques publiques d'inclusion scolaire.

La notion de *policy feedbacks*, en tant qu'approche historique des politiques publiques *par le bas*, permet d'opérer un tournant dans l'analyse des politiques publiques et d'apporter une base théorique à partir de laquelle penser l'ancrage de cette recherche. Notre analyse des politiques d'inclusion scolaire a tout à gagner à adopter l'approche en interaction des politiques publiques que propose le champ de recherche sur les *policy feedbacks*. En pensant l'inclusion scolaire en interaction avec ses ressortissants, il devient alors possible de saisir les effets de cette action publique sur les parents et de distinguer les effets symboliques des effets pratiques. En revanche, les limites conceptuelles des *policy feedbacks* n'en font pas un instrument *per se* pour répondre à l'enjeu de notre recherche. En limitant l'analyse de l'interaction des ressortissants avec les politiques publiques, à leurs seuls effets, et plus particulièrement à leurs effets politiques, les *policy*

feedbacks ne répondent que trop partiellement à notre ambition de compréhension du rapport qu'entretiennent les parents avec l'action publique inclusive.

I.2- L'analyse des politiques publiques du point de vue des ressortissants

Dans l'optique d'adopter une démarche d'analyse *par le bas* qui prend à la fois en considération les échanges des politiques avec leur environnement et la capacité des acteurs à interagir avec elles, les recherches sur l'influence politique des *street-level bureaucrats* (agent de guichet) et le courant sociologique des *legal consciousness studies* proposent une analyse microsociologique centrée sur les individus.

Les recherches sur les *street-level bureaucrats*, initiées aux États-Unis dans les années 1980 et développées en France à partir des années 2000 proposent de déplacer la focale d'analyse des politiques publiques pour adopter le point de vue des agents de guichet des administrations. Ce courant abandonne la focale institutionnelle qui jusqu'alors présidait aux analyses — même *par le bas* — des politiques publiques, pour permettre de saisir la manière dont les fonctionnaires qui mettent en œuvre une action publique interagissent avec elle. En se positionnant à hauteur d'individus, ces recherches sur les *street-level bureaucrats* saisissent la part de subjectivité des fonctionnaires dans leurs pratiques des politiques publiques et la manière dont celle-ci peut modifier l'action publique (*policy-making role*) et influencer sa mise en œuvre (Lipsky, 1980). Au contact des ressortissants, les employés de guichet — pourtant dépourvus de pouvoir formel de décision sur les politiques publiques —, usent de leur autonomie et font des choix discrétionnaires qui influencent la mise en œuvre effective des politiques publiques. En observant la mise en œuvre au guichet des politiques sociales (Dubois, 1999), des réformes du système de santé (Belorgey, 2010) ou des politiques migratoires (Spire, 2007), ces travaux sur l'administration française montrent comment les fonctionnaires échangent et négocient l'action publique avec les ressortissants. En priorisant certains dossiers ou en ajustant leur conduite aux caractéristiques des visiteurs, les fonctionnaires individualisent les relations administratives et participent à teinter la mise en œuvre de l'action publique (Spire, 2016). Si ce courant de recherche permet de mettre en lumière l'influence de la subjectivité des individus dans leur rapport aux politiques publiques, il est essentiellement centré sur l'influence, les représentations et les pratiques des fonctionnaires sur la mise en œuvre de l'action publique. La manière dont les ressortissants reçoivent les politiques reste secondaire. Bien qu'ils soient aussi perçus à

travers leur capacité d'agir sur les politiques dont ils sont bénéficiaires, les ressortissants ne sont pas au cœur de l'analyse ; ils n'interviennent que pour éclairer davantage le rôle des fonctionnaires dans la mise en œuvre.

En revanche, dans le courant des *legal consciousness studies*, les ressortissants occupent la focale centrale de l'analyse. Très proche conceptuellement, des recherches sur les *street-level bureaucrats*, les *legal consciousness studies* proposent de transposer le regard compréhensif centré sur les individus aux ressortissants de l'action publique. Ce courant appréhende le rapport des individus ordinaires, non spécialistes, au droit et à leurs droits (Commaille & Lacour, 2018). À travers leurs conceptions profanes du droit et des droits, ce courant éclaire la manière dont le rapport des individus au droit façonne leurs interactions sociales, y compris en dehors des institutions juridiques, et comment, en retour, ces interactions contribuent à définir la réalité sociale des droits (Ewick & Silbey, 1998). Les récits individuels montrent que la concrétisation des droits ne correspond pas seulement à la mise en œuvre de droits juridiquement établis, mais aussi à un processus de retraduction des droits en fonction des représentations individuelles et de revendication de droits que les individus estiment nécessaires. Bien que déplaçant l'objet d'analyse des politiques publiques au droit, ce courant donne à voir conjointement les effets du droit sur les individus et les usages qu'ils en font.

En se saisissant conjointement de ces deux perspectives de recherche, une nouvelle voie d'analyse des politiques publiques d'inclusion scolaire s'ouvre. Si l'analyse des politiques publiques par les individus -imaginée par les études sur les *street-level bureaucrats* se focalise plutôt sur les ressortissants, comme le font les *legal consciousness studies*, il devient alors possible de penser l'inclusion scolaire au prisme des parents d'enfant en situation de handicap. Cette approche microsociologique combinée ouvre la voie à une compréhension différente de cette action publique en considérant le caractère situé du point de vue des parents (Revillard, 2018). Le resserrement de la focale sur ces ressortissants permet de considérer, à travers les discours parentaux et leurs pratiques quotidiennes, ce que les politiques publiques inclusives impliquent personnellement pour eux (Soss et al., 2011), autrement dit quels sont les effets subjectifs et objectifs de l'école inclusive sur eux. Cette perspective microsociologique permet aussi de saisir les usages qu'ont les ressortissants de ces politiques publiques. En tenant compte de leurs pratiques, mais aussi des perspectives, perceptions et expériences qui guident ces pratiques, il devient possible d'analyser la manière dont les parents, en tant que ressortissants de

l'école inclusive, interagissent et façonnent cette action publique. L'approche par les ressortissants permet ainsi de saisir les enjeux concrets et quotidiens des politiques publiques pour les ressortissants et ainsi de « ramener la vie quotidienne dans l'analyse des politiques publiques », comme l'exprime Nancy Naples (1998, p.28). Ainsi, en se centrant sur les ressortissants de l'action publique, cette perspective conjuguée des études sur les *street-level bureaucrats* et des *legal consciousness studies* permet d'éclairer conjointement les effets et les usages des politiques et offre donc à notre recherche une approche conceptuelle propice à la compréhension du rapport des parents d'enfant en situation de handicap à l'inclusion scolaire.

I.3- La réception : étape active de la construction des politiques publiques

À partir des années 2000, l'analyse sociologique des politiques publiques centrée sur les ressortissants se développe et permet d'identifier, en plus des effets, les usages des politiques publiques par les ressortissants. Cette perspective de recherche s'incarne d'abord dans l'étude du non-recours aux prestations sociales et montre que le non-recours peut être une pratique active de l'action publique. Philippe Warin (1998, 2006) initie cette nouvelle vision du processus de construction de l'action publique en démontrant que le non-recours à une prestation sociale n'est pas une situation passive des ressortissants, mais bel et bien un (non) usage actif et politique de cette action publique. Si à l'origine le non-recours, traduction de l'anglais *non-take up*, définit une situation observée d'un point de vue institutionnel où une personne éligible à une prestation — souvent financière — ne la reçoit pas, Philippe Warin (2006) propose de se saisir de ce concept à partir d'une approche par les ressortissants. Cette nouvelle focale permet de mettre en lumière le fait que de nombreux droits et services non financiers peuvent aussi faire l'objet de non-recours et échappaient jusqu'alors à une analyse de leurs usages (Math, 1996). Le non-recours apparaît inhérent à toutes offres étatiques, à l'image des transports en commun que les riverains peuvent utiliser ou non, ou encore des services périscolaires que tous les parents ne mobilisent pas pour s'occuper de leur enfant après l'école. En plus de visibiliser certaines situations de non-recours, l'approche par les ressortissants permet de montrer comment ce phénomène résulte d'une pratique active des ressortissants. Les recherches menées dans ces perspectives mettent en lumière un non-recours majoritairement volontaire aux politiques publiques, qui se traduit par une non-demande

de l'offre (Warin, 2006). Les ressortissants de l'action publique connaissent l'existence de l'offre, mais font le choix de ne pas en faire usage. La non-demande peut être :

- soit empêchée, lorsque le destinataire s'estime insuffisamment compétent pour faire les démarches administratives d'une demande
- soit choisie, lorsque le ressortissant trouve l'intérêt de l'offre trop faible (Warin, 2010), ou que le risque social associé à la demande est supérieur aux bénéfices (Reinstadler, 2000), ou qu'ils s'opposent frontalement à l'offre à cause de son contenu ou des représentations sociales qu'elle véhicule.

En n'ayant volontairement pas recours à une offre étatique, les ressortissants ne sont pas des « usagers perdus » (Warin, 2017, p.176), mais des « citoyens décidés » (ibid.) qui font le choix politique d'adopter une posture de rejet de l'offre publique. Dès lors, l'analyse du non-recours des politiques publiques laisse entrevoir la manière dont en focalisant l'objectif sur les parents d'élèves en situation de handicap, il est possible de les saisir *en action* et de percevoir leurs différents (non) usages de l'inclusion scolaire. Cette dernière, comme toutes les politiques publiques « n'a pas de public contraint et captif » (Warin, 2010) et peut donc faire l'objet d'un non-recours volontaire de la part des parents d'enfant en situation de handicap. En s'inscrivant dans le sillage de ces travaux, il devient alors possible de saisir les parents comme des acteurs de l'action publique qui peuvent décider d'y avoir recours ou non en fonction de leurs représentations et de leurs expériences. En revanche, l'inscription dans ce seul sillage n'est pas suffisante, car l'étude du non-recours par définition n'analyse pas les usages aux politiques publiques, leur nature et leurs déterminants. Or si les ressortissants sont saisis comme des acteurs de leur non-recours aux politiques publiques, il semble nécessaire de prolonger cette perspective en considérant aussi le recours comme volontaire et actif.

Dans la continuité de l'approche des politiques publiques par les usages des ressortissants, l'appropriation par la sociologie de l'action publique de la notion de « réception » permet de prolonger l'analyse du non-recours en considérant les ressortissants comme des acteurs de leur non-recours, mais aussi de leur recours à l'action publique. Au-delà de la seule analyse des usages, le concept de « réception » est d'autant plus pertinent pour l'analyse d'une politique publique qu'il a été pensé pour se positionner au carrefour des différentes approches *par le bas*. Il offre la possibilité d'une étude conjointe des effets et des usages de l'action publique. Initialement développé en sociologie de la culture et de la communication, le concept de « réception » a été

récemment mobilisé par des sociologues de l'action publique pour sa capacité théorique à articuler le double processus relationnel à l'œuvre entre une action publique et ses ressortissants (Duvoux, 2015 ; Warin, 1999, Revillard, 2016). Par analogie avec le processus de création artistique, dans lequel « les structures du texte ne sont que virtuelles tant que des lecteurs ou des spectateurs ne viennent pas les activer » (Dayan, 1992, p.144), la réception des politiques publiques peut donc s'entendre comme « un moment du processus de fabrication dans son sens le plus large » (Hall, 1994, p.31). La réception ne se manifeste pas comme « l'absorption passive de significations préconstruites, mais le lieu de production de sens » (Dayan, 1992, p.144) de ces politiques, dans lesquels les ressortissants prennent pleinement leur part à travers leurs pratiques et représentations. L'action publique ne prend alors sens que par son appropriation par ses ressortissants. Dès lors la notion de réception permet d'analyser le « rapport des ressortissants à l'action publique à partir d'un questionnement centré sur cette dernière » (Revillard, 2016, p.5). Cette perspective cherche à embrasser de manière transversale toutes les manifestations des interactions entre les politiques publiques et les personnes qu'elles ciblent et permet donc d'avoir une compréhension fine de l'ultime étape de la construction des politiques publiques.

Anne Revillard a largement travaillé à l'imposition de cette notion dans l'analyse des politiques publiques, notamment en donnant une définition adaptée à ce champ de recherche. Elle définit la réception de l'action publique comme un « ensemble des processus par lesquels une politique publique est appropriée et coconstruite par ses ressortissants, et par lesquels elle produit ses effets sur ceux-ci » (Revillard, 2016, p. 5). La réception rend compte à la fois des effets et des usages de l'action publique en les considérant à la fois dans leurs dimensions objectives et subjectives (Revillard, 2018). Les effets des politiques sur les ressortissants sont à la fois matériels et symboliques, jouant sur leurs ressources et leurs représentations. De la même manière, les usages qu'en font les ressortissants sont à la fois pratiques et interprétatifs, par l'usage (ou non) d'un dispositif et le développement d'une représentation conforme (ou non) au script institutionnel. La notion de réception, telle qu'elle a été développée par la sociologie de la culture et adaptée aux enjeux de l'analyse et le rapport des ressortissants aux politiques publiques sont un angle d'approche particulièrement intéressant et novateur pour notre recherche. En permettant une analyse transversale de l'ensemble des interactions symboliques et pratiques qu'ont les ressortissants avec l'action publique, elle constitue

un instrument analytique particulièrement fécond pour appréhender le rapport des parents d'enfant en situation de handicap à l'école inclusive.

Si la notion de réception constitue un cadre conceptuel particulièrement propice à l'étude du rapport parental à l'inclusion scolaire, nous approchons donc cet objet de recherche au prisme de cette grille « réceptionniste ». Sa dimension compréhensive invite d'abord à considérer les parents à travers une approche microsociologique centrée sur eux et leurs propriétés individuelles, plutôt qu'à partir d'une vision institutionnelle agrégée des parents d'enfant en situation de handicap. Cette focale au plus près de la réalité individuelle des parents doit ainsi permettre de saisir leurs représentations et leurs pratiques à la fois symboliques et matérielles, et le sens qu'ils leur donnent. Ce positionnement original pour l'étude d'une politique publique scolaire, en dehors de toute considération institutionnelle, donne la possibilité de saisir conjointement l'imbrication des effets et des usages de l'école inclusive, deux versants artificiellement séparés d'une même réalité scolaire pour les parents. La grille « réceptionniste » invite également à adopter une approche interactionniste de l'action publique qui s'oppose de fait à une analyse mécaniste dans laquelle les effets de l'intervention étatique sont déduits des intentions, des conditions de réalisation ou des caractéristiques du produit. En prêtant attention à la manière dont les ressortissants perçoivent et décrivent l'action publique, aux représentations qu'ils lui assignent et aux usages qu'ils en font, l'approche par la réception suppose de développer une analyse réciproque des interactions entre les individus et les politiques publiques. Les parents d'enfant en situation de handicap seront alors abordés conjointement par les effets contraignants qu'exerce l'inclusion scolaire sur eux et par leur capacité d'influence sur la réalisation de l'action publique.

En marge de cette réflexion conceptuelle, notre engagement dans une démarche « réceptionniste » des politiques publiques implique, sur le plan sémantique, de préciser le vocable utilisé pour parler des parents d'enfant en situation de handicap. Dans le sillage des travaux analysant les politiques publiques au prisme des individus qui en bénéficient (Spire, 2016 ; Revillard, 2016), nous avons fait le choix d'utiliser la dénomination « ressortissant » afin d'identifier « l'ensemble des individus auxquels les politiques sont explicitement destinées, sans préjuger de leur degré de connaissance ou de recours à ces politiques » (Revillard, 2016, p.6). Ce terme permet de considérer à la fois dans notre analyse tous les parents d'enfant en situation de handicap en âge d'être scolarisés sans différencier *a priori* ceux qui ont recours aux politiques d'inclusion scolaire de ceux qui

n'y ont pas recours, permettant ainsi de mettre en perspective les différents usages parentaux et d'analyser les raisons qui poussent au recours ou au non-recours à cette action publique. Le terme de « ressortissant » présente également l'avantage de ne pas induire implicitement un rapport à l'État et aux politiques publiques comme peuvent le faire les termes administrés, receveurs, bénéficiaires ou encore public cible. Les parents d'enfant en situation de handicap seront donc désignés comme des ressortissants de l'action publique inclusive pour ne pas préjuger de leur rapport à l'action publique ni de la nature de leurs interactions avec celle-ci.

Sur le plan conceptuel, notre recherche sur le rapport des parents d'enfant en situation de handicap à l'école inclusive gagne donc à être pensée à travers une analyse *par le bas* des politiques publiques et plus particulièrement à partir de la grille d'analyse basée sur la notion de réception de l'action publique. Cette approche compréhensive et interactionniste donne l'occasion d'éclairer de manière conjointe les effets et les usages de l'école inclusive par les parents qui ont un enfant en situation de handicap et qui peuvent en bénéficier. L'approche par la réception étant relativement récente, elle a peu été éprouvée dans le cadre des politiques scolaires et ouvre donc une nouvelle perspective de compréhension de l'école et du traitement du handicap à l'école.

II- La réception des politiques éducatives

La réception des politiques scolaires constitue une approche analytique récente et encore largement sous explorée. Historiquement, la science politique s'est très peu saisie de l'École et de l'éducation comme d'un objet de compréhension du politique et de l'État. Sur le plan académique, une partition des tâches scientifiques offre à l'analyse des sciences politiques des « objets ordinairement labélisés "politique" » (Baudelot et al., 2005, p.160) dont l'École est exclue. Cette dernière est renvoyée à une analyse sociologique qui s'en saisit non pas par son aspect politique, mais plutôt à travers ses sujets sociaux. La relation entre État et École a longtemps été réduite à une vision sociologique structuraliste selon laquelle les politiques se déploient moins dans les décisions officielles qu'elles ne s'inscrivent de façon insidieuse dans les contenus et l'activité ordinaire des institutions scolaires (Buisson-Fenet & van Zanten, 2014). À cette séparation académique s'ajoute, en France, une discordance temporelle d'intérêts (Barrault-Stella & Goastellec, 2015). L'éducation, objet central de la sociologie des années 1970 et 1980, devient ensuite plus secondaire et n'apparaît pas comme une

thématique porteuse, quand la science politique — et plus particulièrement la sociologie politique — se développe à la fin des années 1980 (Sawicki, 2012). Dans les années 1980, le développement d'une recherche politiste sur l'École a aussi été freiné par l'endogénéité de l'institution scolaire qui décourage toute expertise extérieure malgré les importantes décisions politiques qui ont cours dans cette décennie (mise en place du collège unique par exemple ; Buisson-Fenet & van Zanten, 2014). Depuis les années 2000, la science politique se saisit de plus en plus de l'École comme d'un objet politique qui renseigne sur l'État. D'une part, s'il conserve certaines singularités historiques, le secteur éducatif est de plus en plus articulé avec d'autres secteurs de l'action publique (politiques de la ville par exemple) et peut donc plus facilement s'étudier ; d'autre part, les transformations politiques qui l'affectent sont proches de celles d'autres secteurs (territorialisation de l'action publique ou l'instauration du *new management public* par exemple) et peuvent donc servir de prisme pour comprendre les évolutions de l'État et de ses institutions (Sawicki, 2012). L'École est une institution étatique particulièrement familière, pour reprendre l'expression de Yasmine Siblot (2006), du fait de la récurrence de son intervention à l'échelle biographique et de sa forte influence sur les trajectoires professionnelles et sociales. Cette place centrale dans la vie des individus fait de cette institution une approche privilégiée de la relation entre l'État et ses ressortissants. L'analyse des politiques scolaires par ses ressortissants est encore relativement récente et peu traitée. Cette partie a donc pour objectif de dresser le tableau des travaux qui approchent l'École et ses politiques éducatives *par le bas* et d'ancrer notre recherche dans ce champ.

II.1 - Les effets politiques de l'école

Dans la dynamique des recherches sur les *policy feedbacks* qui ont initié une approche *par le bas* des politiques publiques, les premières analyses qui interrogent le rapport entre l'École et l'État à partir des ressortissants se sont d'abord intéressées à l'influence des politiques scolaires sur les pratiques politiques des élèves (Barrault-Stella & Goastellec, 2015). Au cours des années 1970, les connaissances sociologiques sur l'école permettent d'opérer une distinction claire entre l'expérience scolaire et la socialisation familiale ou le statut socioéconomique. L'École devient donc un objet de recherche *per se*, dont les sociologues et les politistes — essentiellement états-uniens — cherchent à analyser l'influence effective sur les pratiques sociales et politiques des citoyens l'ayant fréquentée. S'opposant à une vision déterministe qui considère les

politiques publiques comme des outils aux conséquences prédéfinies et inévitables, cette approche de l'action éducative les envisage plutôt comme des processus dynamiques susceptibles d'interagir avec l'environnement et de façonner la relation au politique des ressortissants. Dès lors, les chercheurs opèrent un déplacement conceptuel ; ils abandonnent le prisme macrosociologique pour adopter un regard centré sur les élèves, ressortissants directs de l'institution scolaire, et saisir les incidences biographiques que peut avoir l'action publique scolaire.

L'étude des effets politiques s'est d'abord portée sur l'influence spécifique de l'enseignement moral et civique. Cet enseignement obligatoire dans de nombreux contextes éducatifs et à tous les niveaux de scolarité vise à transmettre des connaissances sur le fonctionnement institutionnel de l'État et la place des citoyens. Il constituait de fait un prisme intéressant pour mesurer l'incidence effective que pouvait avoir l'État sur les pratiques citoyennes à travers le message délivré dans ce cours. Dans le contexte états-unien, les études quantitatives se sont multipliées et ont obtenu des résultats variés. Si plusieurs ont d'abord nié les effets de l'enseignement civique sur l'implication politique des citoyens (Langton et Jennings, 1968), des travaux plus récents montrent plus en nuance que si cet enseignement est secondaire par rapport à la socialisation primaire familiale, il n'est pas sans conséquence politique (Neundorf, Niemi & Smets, 2016). Il accroît le sentiment d'efficacité politique (*political efficacy*) ressenti par les citoyens (Galston, 2004), c'est-à-dire le sentiment d'avoir un rôle à jouer dans la réalisation du changement politique et social (Campbell & al., 1954). Les citoyens seraient alors plus enclins à accepter les principes démocratiques et à participer à la vie politique locale et nationale, notamment en contribuant aux élections. Au-delà de la participation, ces études notent aussi une différenciation des pratiques politiques en fonction du degré de connaissance et du sentiment d'efficacité politique provoqués par l'enseignement civique. Plus les connaissances sociales et politiques sont importantes, plus les jeunes citoyens délaissent la participation militante et nationale et s'orientent vers une action locale et moins partisane qu'ils jugent plus en capacité d'influencer le champ politique que des élections (Sloam, 2008).

Dans les années 1970, l'intérêt sociologique pour l'influence politique de l'École prend de l'importance et se développe. À l'image de Pierre Bourdieu (1979) qui trouvait réducteur de chercher une influence politique uniquement à travers l'enseignement de l'État et du politique, plusieurs recherches ont montré que la socialisation politique

pouvait être plus généralement influencée par de nombreux aspects du parcours scolaire de l'enfant, dont le contexte scolaire dans lequel il évolue (Dawson et Prewit, 1969). L'élève, étant en interaction constante avec des pairs et des adultes et se confrontant régulièrement à des situations qui questionnent sa perception du monde — en classe comme dans la cour de récréation — peut forger à l'école sa propre représentation sociale et politique (Percheron, 1985). Cette dernière se retrouve ensuite mobilisée par le citoyen pour se forger ses représentations et actions politiques. En mobilisant la théorie microéconomiste du choix rationnel, l'essor des votes indépendants aux élections des États-Unis peut s'expliquer par l'augmentation du niveau scolaire des électeurs qui leur permet de faire un choix politique plus éclairé et rationnel (Inglehart, 1977). Les citoyens ayant une durée de scolarité courte ou difficile ont un sentiment de compétence politique faible et une maîtrise peu assurée des instruments politiques (ex. s'inscrire sur les listes électorales, prendre la parole en public, s'inscrire dans un mouvement militant). Ils font alors le choix de s'autoexclure des processus démocratiques et font montre d'une basse politisation de leurs actions et représentations (Gaxie, 1978).

La voie d'analyse ouverte par les recherches sur les effets politiques de l'École sur les élèves a peu mobilisé les politistes et les sociologues. Les travaux analysant les effets non politiques des politiques scolaires sont très parcellaires, échappant à la fois à la sociologie qui se concentre sur les effets des structures sociales sur la réussite des élèves et à la science politique qui préfère des analyses sur les effets des décisions politiques. Frederic Sawicki (2012) dresse une synthèse des articles et ouvrages traitant de ces sujets et fait le constat d'une « quasi absence » de publication scientifique des années 1980 aux années 2000. À l'image du courant de recherche sur les *policy feedbacks*, la compréhension des effets politiques du système scolaire constitue une base, certes non suffisante, mais nécessaire pour aborder le rapport des parents d'enfant en situation de handicap à l'école inclusive. En mettant en lumière les effets pratiques du système scolaire sur les élèves, ces recherches permettent d'initier une perspective compréhensive de l'École. Les élèves ne sont pas des entités objectives et rationnelles dont on peut déduire la participation citoyenne et politique de l'enseignement reçu ; ils interagissent avec leur environnement scolaire et font des interprétations politiques personnelles des enseignements reçus. Pour autant, l'observation des relations entre l'État et l'École ne peut pas se limiter à cet éclairage sur les effets politiques. Comme nous le présentons dans la partie précédente, le rapport entre une action publique éducative et ses ressortissants peut être plus généralement saisi en ouvrant la focale d'analyse. En effet,

les effets d'une action publique ne sont pas seulement des effets sur les pratiques politiques — des effets sociaux, familiaux peuvent également survenir, tout comme des effets symboliques. Le rapport à l'École a aussi un autre pendant, celui des usages qu'en font ses ressortissants pour construire leur parcours. En somme, notre analyse du rapport à l'École des parents d'enfant en situation de handicap gagne à s'inscrire dans cette démarche compréhensive, et à en élargir la focale d'observation pour avoir une approche plus globale de cette relation.

II.2 - Les usages des politiques scolaires par les ressortissants

Dans les années 2010 émerge une génération de sociologues et politistes qui s'engage dans une démarche compréhensive de l'École et ambitionne d'éclairer l'angle mort scientifique des usages de l'école par ses ressortissants (Barrault-Stella & al., 2020). En complément des recherches sur les effets, ils interrogent la manière dont les acteurs de l'école façonnent l'action publique éducative.

Dans le sillage des travaux de Michael Mann (1986) sur l'État et ceux de Lipsky (1980) sur les *street-level bureaucrat*, les travaux sur les usages des politiques scolaires s'intéressent d'abord à l'action des individus sur la mise en œuvre des politiques publiques. Il n'est alors pas encore question de réception par les ressortissants, mais l'approche compréhensive centrée sur les acteurs éducatifs montre comment une politique publique scolaire continue d'être modelée bien après le processus de décision, notamment grâce au pouvoir discrétionnaire des acteurs éducatifs. L'État moderne se caractérise par son pouvoir infrastructurel, c'est-à-dire sa capacité à mettre en œuvre ses politiques publiques par son imprégnation dans la société civile (King & Le Galès, 2011). Ce « pouvoir de » (King & Le Galès, op.cit. p. 468) mettre en œuvre une décision possède une dimension spatiale (l'État exerce une autorité sur l'ensemble de son territoire) et une dimension relationnelle (Soifer, 2008 ; Soifer & Vom Hau, 2008). Pour mettre en œuvre une action publique, l'État compte sur ses fonctionnaires pour entrer en contact avec ses ressortissants et leur imposer son autorité et ses dispositions politiques. Cette approche invite à considérer la dimension relationnelle de l'État, c'est-à-dire sa capacité à coordonner les acteurs locaux et à maîtriser leurs échanges avec les ressortissants afin de saisir la réalisation concrète des politiques publiques (Dupuy & Pollard, 2013). Plusieurs recherches ont ainsi analysé l'influence des acteurs de l'Éducation nationale sur la mise en œuvre des politiques publiques et notamment celle des cadres intermédiaires,

représentants de l'État éducateur dans les territoires (Pons, 2015). Dans le système éducatif français, encore très centralisé, les cadres intermédiaires représentent l'administration centrale dans un territoire et possèdent de ce fait une position nodale entre les acteurs décisionnaires et les agents de terrain — qui sont eux en contact avec les ressortissants (Barrier, Pillon & Quéré, 2015). Ils développent par cette position une autonomie et un pouvoir discrétionnaire important qui leur permettent d'influencer la mise en œuvre de l'action publique auprès des enseignants (Buisson-Fenet & Dutercq [dir.], 2015). Ainsi, les chefs d'établissement du second degré (Maufras, 2011 ; Demailly & Dembinsky, 2000) et les Inspecteurs de l'Éducation nationale du premier degré (Courtot, 2018) influencent la mise en œuvre de l'action éducative et orientent ainsi l'expérience scolaire des élèves et de leurs parents. Bien que ces analyses laissent peu de place aux parents — plus considérés comme un groupe agrégé uniforme qu'à travers leurs caractéristiques individuelles de ressortissants de l'action publique — elles offrent une nouvelle perspective sur l'École. En saisissant le système scolaire à travers la réalisation interactive des politiques publiques, ces recherches forment un ancrage important pour nos propres questionnements. Elles donnent à voir la manière dont la compréhension du système scolaire peut s'enrichir d'une approche centrée sur les individus par la mise en lumière de leurs usages de l'action publique.

À la fin des années 2000, sous l'impulsion des travaux d'Agnès van Zanten (2008 ; 2009 ; 2011), l'approche compréhensive et interactionniste du système scolaire se développe en France et investit l'étape de la réception des politiques scolaires par les ressortissants. En centrant leur analyse du point de vue des ressortissants, ces recherches montrent que la réalisation des politiques scolaires ne se fige pas après leur mise en œuvre, mais qu'elles continuent à évoluer lors de leur réception par leurs ressortissants. L'action publique est dès lors perçue comme le résultat de processus de négociation entre acteurs décideurs, d'une mise en œuvre locale et autonome par l'administration, et d'une réception stratégique négociée par les parents. Cette perspective microsociologique privilégie l'analyse des interactions parentales avec l'école à l'analyse des élèves. Contrairement à l'étude des effets qui se concentrait sur les enfants eux-mêmes, l'étude des usages pratiques de l'école est plus pertinente à travers le regard des parents, responsables des choix scolaires et éducatifs pour leurs enfants mineurs. Cette perspective s'est surtout développée à travers l'analyse des marchés scolaires et des politiques de carte scolaire (van Zanten, 2008, 2009, 2011 ; Barrault-Stella, 2013). Si cette politique nationale n'appelle pas de prime abord de négociations ou d'actions de la part des parents

— en fonction de leur lieu de résidence, leur enfant dépend d'un établissement de secteur pour sa scolarité — elle montre qu'ils usent de stratégies pour contourner certains établissements et en privilégier d'autres. Lorenzo Barrault-Stella explique que sous ses airs formellement égalitaires, la politique de carte scolaire autorise une souplesse dans son application, « une zone refuge permise par l'État » (2013, p.382). Cette politique est particulièrement intéressante pour penser les parents comme des acteurs, car elle laisse entrevoir comment l'État lui-même les considère comme tels. La politique de carte scolaire contient un système d'autosubversion, prévu dans le dispositif par les décideurs politiques pour rendre cette politique forte et acceptable pour les ressortissants. Ce système permet des pratiques différenciées qui limitent les risques de contestation de l'ordre institutionnel éducatif et par ricochet les risques de contestation de l'État. Lorenzo Barrault-Stella définit la carte scolaire et sa mise en œuvre comme un modèle de « gouvernement par accommodements » (p.15). Les travaux sur cette politique mettent alors en évidence une diversité des usages de la carte scolaire par les parents allant de la conformation (un contournement de la carte scolaire peut être une forme de conformation, car le cadre légal le tolère), au contournement en passant par la négociation avec les acteurs de l'École (Barrault-Stella, 2013). En fonction des représentations qu'ils ont du système scolaire et de leurs pratiques éducatives auprès de leurs enfants, les parents font un usage différent de la carte scolaire et contribuent alors à façonner la réalisation de l'action publique de sectorisation de l'enseignement.

Dans la lignée des recherches sur la mise en œuvre des politiques scolaires, les recherches qui envisagent les parents d'élèves comme des acteurs de l'action publique éducative constituent une base intéressante pour penser la manière dont les parents d'enfants en situation de handicap interagissent avec la politique d'inclusion scolaire. En resserrant la focale sur les parents, elles ont montré que l'École ne devait pas se penser uniquement par les personnes présentes au sein de l'institution. Les parents, en tant que responsables de l'éducation de leur enfant participent à différentes activités scolaires, influencent le parcours de leur enfant et méritent donc que l'on s'intéresse à leur participation effective à la scolarisation de leur enfant. Ils ne subissent pas seulement les effets des politiques de sectorisation scolaire, mais font aussi un usage stratégique de cette action publique. Dès lors, les politiques d'inclusion gagnent à être éclairées par le prisme des pratiques parentales. D'autant que comme la politique de carte scolaire, l'inclusion a été pensée pour laisser au parent une souplesse dans son application en les laissant décider des dispositifs d'accompagnement qu'ils demandent pour leur enfant en situation de

handicap. En s'inscrivant dans la lignée de ces travaux compréhensifs et interactionnistes centrés sur les parents, notre recherche se donne l'opportunité de saisir les usages de l'inclusion scolaire par ses ressortissants. Cette approche permet à la fois d'identifier les usages pratiques de l'inclusion scolaire et d'en saisir les raisons à travers leurs représentations de l'éducation et de l'institution scolaire. Après l'approche de l'École par ses effets, la perspective de l'analyse par les usages offre à notre recherche une seconde assise théorique qui permet de penser l'École en interaction avec ses ressortissants.

II.3 - La réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap

Malgré l'intérêt croissant porté par la sociologie de l'action publique à l'École et aux politiques qui l'organisent, les recherches sociologiques sur l'École qui combinent une réflexion sur les usages et les effets d'une politique scolaire sont rares. Avant nous, seule Anne Revillard (2020) s'est saisie de la notion de réception pour éclairer l'action publique éducative. Dans son ouvrage *Des droits vulnérables*, qui s'intéresse à la réception de leurs droits par les personnes en situation de handicap, Anne Revillard consacre une part de son analyse aux politiques scolaires. Elle adopte une approche microsociologique, centrée sur les personnes en situation de handicap et leur expérience de la scolarisation en situation de handicap. En faisant une comparaison intergénérationnelle de récits de vie, elle constate que l'inclusion scolaire fait l'objet d'une mise en œuvre inégale et partielle et observe une évolution temporelle dans les représentations des politiques scolaires de handicap. Les enquêtés les plus âgés, scolarisés avant les politiques d'inclusion scolaire, ont une représentation assez nuancée du concept d'inclusion scolaire. Ils estiment que l'inclusion ne permet pas une adaptation individualisée et entrave donc les possibilités d'apprentissage des élèves en situation de handicap. Ils revendiquent un droit à l'éducation efficace et préfèrent s'inscrire dans des dispositifs spécialisés. Les plus jeunes, en revanche, prônent l'inclusion scolaire et défendent leur droit à la scolarisation en milieu ordinaire. Ils revendiquent l'inscription dans leur établissement scolaire de secteur comme un droit à conquérir et estiment qu'elle est le moyen le plus efficace de scolarisation. Cette perspective intergénérationnelle met en lumière la manière dont les politiques d'inclusion ont eu des effets symboliques sur les représentations du handicap à l'école : la scolarisation ordinaire devient une norme à atteindre au détriment des enseignements spécialisés, très dévalorisés. Mais, au-delà de l'inscription à l'école ordinaire, Anne Revillard note que la réception rencontre des

obstacles pratiques qui limitent l'usage de l'inclusion par les élèves. Les aménagements scolaires ne sont pas facilement mobilisables ; parents et enfants doivent avoir un rôle actif et « négocier leurs droits » (Revillard, 2020, p. 74) pour obtenir leur application effective. La réalisation de leurs droits scolaires est perçue par leurs ressortissants comme une faveur du système et non comme la concrétisation d'un droit. Cette enquête montre que si l'action publique inclusive a modifié les représentations des personnes handicapées sur la place du handicap à l'école, elle n'a pas pour autant rendu son recours accessible.

Cette approche par le concept de réception permet ici de penser conjointement les effets et les usages des politiques de handicap à l'école par les élèves qui y sont eux-mêmes confrontés. La prise en compte conjointe des deux dimensions, très souvent séparées, dans l'étude des politiques scolaires *par le bas*, permet de montrer comment les représentations de l'inclusion et les pratiques des ressortissants s'imbriquent et se distinguent : l'inclusion scolaire est largement valorisée dans les représentations de l'école par les élèves qui l'ont vécue, mais leurs usages de cette politique sont plus difficiles et contraints. Dès lors, cette recherche montre combien le concept de réception permet de donner de la profondeur et de la nuance aux analyses sur la réception des politiques publiques. La réception donne ainsi à voir un tableau complet et nuancé du rapport de ces élèves aux politiques de handicap à l'école. Au-delà d'une approche thématique commune, que nous évoquerons plus en détail dans les prochaines sections de ce chapitre, la recherche d'Anne Revillard propose une perspective analytique de l'École à laquelle adosser nos propres questionnements. Elle approche l'action publique par ses ressortissants et montre comment se crée une interaction entre les effets symboliques et les effets pratiques de cette politique sur les élèves concernés et comment, en retour, ses ressortissants font usage de l'action publique.

Cette recherche, dont les politiques scolaires ne sont qu'une partie de l'analyse, a une ambition longitudinale. Elle interroge l'accès aux différents droits dédiés aux personnes en situation de handicap tout au long de leur vie. Pour cela, Anne Revillard opte pour une perspective compréhensive centrée sur les personnes elles-mêmes pour saisir l'accès aux droits à travers leurs diverses expériences. C'est à partir des élèves (ou anciens élèves dans le cas des anciennes générations d'enquêtés), ressortissants directs des politiques de handicap à l'École, que se fonde son analyse de la réception de ces politiques. Cependant, dans le cadre de notre étude thématique portant exclusivement sur les politiques d'inclusion scolaire, l'approche par les élèves est limitante pour l'analyse

des usages de l'action publique. Dans la mesure où ce sont les parents qui sont amenés à faire des choix scolaires pour leurs enfants, interroger seulement les enfants ne permettrait pas de comprendre les fondements des choix scolaires, notamment la manière dont les représentations parentales du système scolaire inclusif influent sur le choix du dispositif de scolarisation de l'enfant. Notre recherche propose donc de s'engager dans la voie initiée par Anne Revillard, en analysant les politiques d'inclusion scolaire au prisme de sa réception, mais en décalant légèrement la focale d'observation. Comme le font les recherches sur les usages des politiques éducatives (voir partie précédente), nous nous proposons d'analyser l'inclusion scolaire au prisme des parents d'enfant en situation de handicap. En adoptant une démarche compréhensive centrée sur les représentations et les pratiques parentales de l'inclusion scolaire, l'objectif de notre recherche consiste à saisir la réception, c'est-à-dire les effets et les usages des politiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap.

En somme, notre recherche qui vise à éclairer le rapport des parents d'enfant en situation de handicap aux politiques scolaires inclusives s'inscrit à la croisée de différents chemins conceptuels. Ancrée dans le champ des études microsociologiques *par le bas* des politiques publiques, notre étude se propose d'éclairer sous un jour nouveau le rapport des parents à l'action publique éducative et en particulier aux politiques d'inclusion scolaire. En s'intéressant à l'inclusion scolaire au prisme des parents — ses ressortissants secondaires — l'objectif est de saisir de manière compréhensive les interactions symboliques et pratiques qui peuvent se jouer entre eux et l'École, et la manière dont cela oriente la réalisation de l'action publique. Très peu éclairées sous le jour de la réception, c'est-à-dire de l'ensemble de ses effets et de ses usages par les ressortissants, les relations parents-école s'étoffent d'une nouvelle compréhension à travers l'étude des politiques spécifiques d'inclusion scolaire.

Section 2 - Mise en œuvre et effets de l'inclusion au sein des établissements scolaires.

Instaurée en France avec la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'inclusion scolaire est une

action publique qui a depuis fait l'objet d'un grand intérêt de la part des sciences sociales. Conçue comme un changement de paradigme scolaire, cette action publique était la promesse de grands changements dans les pratiques des professionnels et les parcours scolaires des enfants en situation de handicap. Elle a donc, quelques années après son déploiement dans les établissements scolaires, fait l'objet de plusieurs séries de travaux *par le bas* qui interrogent les effets réels de l'inclusion scolaire sur les individus qui interagissent avec elles : certains de ces travaux sont centrés sur la phase de mise en œuvre de l'inclusion scolaire et s'intéressent donc particulièrement à ses interactions avec les enseignants et les acteurs de l'administration scolaire ; d'autres sont plus tournés vers les élèves en situation de handicap, premiers ressortissants de l'inclusion scolaire, et interrogent les effets que cette action éducative a sur eux. Cette deuxième section souhaite saisir l'inclusion scolaire sous le jour de sa réalisation effective et de ses effets. L'objectif est de comprendre la réalité de l'inclusion scolaire dans le contexte scolaire actuel en mettant en perspective les effets attendus par le législateur avec les effets observés dans cet ensemble de recherches. Une première partie est consacrée à l'analyse des effets de l'inclusion sur les enseignants (1.) ; elle vise à présenter comment la mise en œuvre de cette nouvelle philosophie éducative modifie l'organisation du système scolaire et amène les enseignants à faire évoluer leurs représentations et leurs pratiques professionnelles. La seconde partie est quant à elle dédiée à la présentation des conséquences de l'inclusion sur les élèves en situation de handicap (2.) ; elle met en lumière les effets contrastés de cette action publique sur les élèves qui en bénéficient.

I - Les effets de l'inclusion pour les professionnels

Pour passer d'une approche intégratrice du handicap à l'École à une vision inclusive où chaque enfant a une place en milieu ordinaire, l'institution scolaire a structurellement évolué et a engagé ses professionnels vers de nouvelles professionnalités. Une série de recherches en sociologie et sciences de l'éducation ont analysé les effets de l'inclusion scolaire sur l'organisation scolaire et sur les professionnalités scolaires, notamment enseignantes. Jusqu'alors les professionnels qui intervenaient auprès des enfants en milieu ordinaire étaient peu familiarisés aux enjeux du handicap dont la prise en charge se faisait par des enseignants spécialisés dans des environnements bien souvent séparés. L'institution scolaire a dû repenser les pratiques d'enseignement spécialisé au cœur du milieu scolaire ordinaire en imaginant de nouveaux

métiers et en faisant évoluer la professionnalité des enseignants du milieu ordinaire. Cette partie propose une synthèse analytique des enjeux de l'inclusion scolaire pour les professionnels afin de mieux pouvoir éclairer ensuite les interactions qu'ils peuvent avoir avec les parents d'enfant en situation de handicap.

I.1 - Du spécialisé à l'ordinaire

Le développement du paradigme inclusif implique de repenser le maillage scolaire, notamment la distinction prononcée entre enseignement spécialisé et enseignement ordinaire. Jusqu'en 2005, les politiques d'intégration scolaire visaient à promouvoir le développement de structures d'enseignement spécialisé dans les établissements scolaires ordinaires, sans qu'il y ait pour autant d'échange entre ces deux mondes éducatifs historiquement séparés (Thomazet, 2006 ; Caraglio, 2018). Les enseignants de classes ordinaires appartenaient à des corps professionnels séparés et interagissaient peu dans des activités pédagogiques (Thomazet, 2006 ; Mazereau, 2012). La philosophie inclusive change la perspective sur le handicap : le trouble n'est plus considéré comme une déficience à prendre en charge de manière spécialisée, mais un désavantage éducatif à compenser dans le cadre d'une éducation ordinaire (Dorisson, 2006). Ce nouveau paradigme du handicap déplace les frontières symboliques à l'œuvre à l'école et favorise le développement d'une éducation unique qui s'adapte au « continuum d'humanité » (Crouzier, 2010, p. 37). L'administration de l'Éducation nationale se réorganise pour mettre en œuvre l'inclusion et prendre en charge des parcours éducatifs qui n'étaient jusqu'alors pas de son ressort. L'objectif de cette restructuration est de développer les interactions entre l'enseignement spécialisé et le milieu ordinaire pour permettre aux enfants en situation de handicap de recevoir un soutien éducatif spécialisé sans vivre la ségrégation d'un isolement en classe spécialisée (Crouzier, 2010). Cette désinstitutionnalisation de l'enseignement spécialisé engage des changements dans la structure administrative de l'Éducation nationale.

À la fin des années 2000, la sociologie de l'éducation et plus largement les sciences de l'éducation s'intéressent aux effets de ce changement de paradigme sur l'organisation scolaire et le développement de nouvelles professionnalités inclusives. La sociologie de l'éducation et celle des professions ont largement investi l'étude de la professionnalisation des nouveaux professionnels de l'inclusion. La scolarisation de ces élèves en milieu ordinaire peut nécessiter un accompagnement, des soins ou une aide éducative, de manière concomitante à l'intervention des enseignants. Pour permettre la

scolarisation pérenne en classe ordinaire, l'école se doit alors de proposer des adaptations pratiques qui permettent à l'enfant de limiter le désavantage lié à son trouble pour suivre des apprentissages en classe ordinaire (Thomazet & Mérini, 2015). Des professions émergent donc dans l'enceinte de l'école — à l'image des figures d'accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) et d'enseignants référents pour les élèves en situation de handicap (ERSH) — pour répondre aux besoins d'adaptation des élèves et permettre leur inclusion en milieu ordinaire. Leur présence impose aux enseignants, longtemps seuls acteurs professionnels à intervenir face à leurs élèves, de laisser de la place à la co-éducation et aux nouveaux professionnels dans leurs pratiques (Kherroubi & Lebon, 2017). Cette collaboration imposée enjoint les AESH et les ERSH à négocier leur place dans l'institution et à adopter une professionnalité scolaire proche de la culture enseignante (Boussard, Demazière, Milburn (dir.), 2010,). Du fait de la nouveauté de leur profession et de l'injonction à la co-éducation, ces nouveaux professionnels de l'école inclusive doivent conformer les missions de leur métier à un ensemble de normes et « d'impératifs imposés de l'extérieur » (ibid, p.13) et défendus par des travailleurs experts, qualifiés que sont les enseignants. Longtemps pré carré des enseignants, l'école devient alors un espace d'intermétier c'est-à-dire un périmètre commun de préoccupations où des professionnels interagissent en même temps sur un objet commun, et dans un même objectif (Mérini & Thomazet, 2015). La reconfiguration des professionnalités dans le contexte de l'école inclusive a fait l'objet de plusieurs travaux à la fois dans le champ de la sociologie du travail et des groupes professionnels comme dans celui des sciences de l'éducation, analysant de nombreux aspects liés à la division sociale et morale du travail, aux stratégies des groupes professionnels et à l'histoire des métiers (Boussard, Demazière et Milburn 2010 ; Demazière, Roquet et Wittorski, 2012 ; Mazereau, 2014).

Dans l'optique de saisir les processus qui conduisent à la professionnalisation des métiers de l'inclusion au sein de l'école, une série de travaux sociologiques s'est intéressée à la professionnalisation, toujours en cours, du métier d'Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH). Dans ce contexte de développement des scolarités en milieu ordinaire, le métier d'Accompagnant d'élèves en situation de handicap, dit AESH, se développe très fortement¹⁴. Ces derniers apportent une aide

¹⁴ Entre 2017 et 2022, le nombre d'AESH a augmenté de 42 % en France (MEN, 2022). Le métier d'AESH, alors appelé Auxiliaire de vie scolaire (AVS) existait déjà avec les politiques d'intégration, mais son usage était limité et le métier très peu professionnalisé et institutionnalisé (Cluzel et Philibert, 2015).

humaine, individuelle ou collective, aux élèves en situation de handicap pour faciliter leur accès aux apprentissages (MEN, 2020). À la frontière entre l'enseignement et l'éducation, ce métier d'accompagnement doit négocier une place au sein de la classe ordinaire qui n'empiète ni sur les prérogatives pédagogiques des enseignants ni sur le rôle éducatif parental. La construction de cet intermétier et le développement de sa légitimité comme acteur éducatif ont été de nombreuses fois saisis comme le révélateur des effets structurels de l'inclusion scolaire sur l'École. Serge Ebersold (2019) montre que, malgré une définition institutionnelle qui se précise et une place officialisée et reconnue dans les projets personnels de scolarisation des élèves¹⁵, le métier d'AESH souffre encore d'un manque de légitimité éducative au sein de l'école (Ebersold, 2019). Les conditions d'emploi relativement précaires, la faible formation initiale et continue, sont en inadéquation avec les compétences professionnelles et l'investissement que demande ce métier et limitent donc la capacité des AESH à se positionner comme des professionnels légitimes face aux enseignants dont le statut est socialement plus stable (Belmont & al., 2011). Ces recherches mettent en avant à quel point le développement de ce métier met en friction l'organisation scolaire établie et limite la capacité d'inclusion des enfants en situation de handicap. La collaboration avec les enseignants reste imparfaite du fait de l'absence de culture commune. Les groupes professionnels des enseignants et des AESH ont des histoires et des structurations très différentes qui créent des divergences d'approche de l'enfant limitant les échanges entre eux (Nédélec-Trohel & Toulec-Théry, 2010), voire engendrant dans certains cas des concurrences et des tensions (Allenbach et al., 2021). En créant le métier d'AESH, l'inclusion scolaire engage de nouveaux acteurs dans l'éducation de l'enfant et implique des reconfigurations négociées, souvent problématiques et inabouties, avec les enseignants.

Toujours dans le même but de saisir les reconfigurations structurelles imposées à l'école par les politiques d'inclusion, d'autres recherches se sont intéressées aux transformations des métiers de l'enseignement spécialisé. Jusqu'alors, les enseignants spécialisés étaient peu en contact avec le milieu ordinaire. Les professionnels avaient essentiellement pour mission d'enseigner à des élèves en situation de handicap dans des établissements dédiés. Avec l'inclusion scolaire, les élèves en situation de handicap sont préférentiellement inscrits dans des classes ordinaires, les enseignants spécialisés ont

¹⁵ Le projet personnalisé de scolarisation, créé en 2005 et précisé en 2013, est un document qui organise la scolarité des enfants en situation de handicap. Il cadre le rôle de chaque acteur autour de l'enfant et définit les temps d'intervention.

donc vu leurs missions se réorienter et se diversifier. Ils sont de moins en moins affectés à des structures dédiées à l'enseignement spécialisé. Les enseignants spécialisés sont intégrés dans le milieu ordinaire en tant que « personnes-ressources » (Décret n° 2017-169) au regard de leurs compétences spécifiques en matière de handicap (Jaeger, 2010). Si le terme de personne-ressource n'est pas précisément défini, leurs missions les engagent à être des acteurs de l'inclusion pour les élèves en situation de handicap, mais aussi pour les professionnels de l'école et les parents (Lewi-Dumon, 2010 ; Ferré & Bedoin, 2021). Ces nouvelles missions des enseignants spécialisés se trouvent à la croisée des chemins entre formation, enseignement et accompagnement (Masse & Thomazet, 2019). Ils doivent être artisans des rencontres : à la fois entre l'enseignement spécialisé et l'école ordinaire, mais aussi entre les professionnels et les élèves en situation de handicap (Amaré et Moncel, 2010). Les frontières de leurs actions changent et les amènent à devoir reconstruire une légitimité professionnelle dans l'école inclusive (Chauvière & Plaisance, 2008). Par exemple, les coordonnateurs d'Ulis doivent à la fois accompagner l'enfant en situation de handicap dans sa scolarité en classe ordinaire, mais aussi être une ressource pour les personnels de l'établissement en leur donnant les outils pour accueillir les élèves en situation de handicap. De même, les enseignants spécialisés occupant un poste d'enseignant référent aux situations de handicap (ERSH) doivent se positionner comme interlocuteurs des familles et des élèves pour les conseiller dans le parcours scolaire de ces derniers et accompagner les enseignants dans leurs pratiques et démarches inclusives. Les travaux sociologiques menés sur le processus de professionnalisation de ces métiers montrent, en résonance avec ceux menés sur les AESH, que l'entrée des professionnels dans le milieu ordinaire n'est pas évidente. Les professionnels de l'enseignement spécialisé ont du mal à perdre, aux yeux de la communauté éducative, leur spécificité professionnelle et à s'imposer comme des acteurs légitimes de l'éducation ordinaire. Ils sont toujours largement considérés comme des professionnels du handicap à qui est faite une place dans le milieu ordinaire et non comme des enseignants ayant une ressource spécifique sur les questions de handicap (Chauvière & Plaisance, 2008). Si les conflits sont peu affirmés du fait de l'absence d'intervention commune simultanée auprès de l'enfant, l'inclusion scolaire se trouve limitée par la difficulté de compréhension entre les différents professionnels.

À l'image des études sociologiques sur le système scolaire en général, l'organisation administrative en contexte inclusif est relativement peu analysée par la sociologie et les sciences de l'éducation. Pourtant, elle a subi une transformation

structurelle importante et centrale pour la mise en œuvre de l'inclusion scolaire : la création du corps professionnel de l'Accueil des élèves en situation de handicap (ASH). Son rôle est d'épauler les acteurs professionnels du milieu ordinaire dans la réalisation de la nouvelle philosophie inclusive. Les recteurs d'académie sont assistés dans la conception et la mise en œuvre de l'action éducative par un conseiller technique ASH (CT-ASH), spécialisé dans les questions de handicap à l'école. À l'échelon administratif inférieur, au niveau départemental, le premier degré d'enseignement s'est doté de pôles ASH constitués d'Inspecteurs de l'Éducation nationale (IEN-ASH), de conseillers pédagogiques (CP-ASH) et d'enseignants ressources. Cette équipe spécialisée épauler les cadres de l'administration (Inspecteur de circonscription par exemple) dans la mise en œuvre de l'inclusion dans les écoles. Il lui incombe d'adopter des stratégies managériales permettant aux enseignants d'accéder aux connaissances et aux soutiens nécessaires à la différenciation des pratiques pédagogiques et, plus généralement, à la maîtrise de l'hétérogénéité des situations des élèves. Cette équipe intervient aussi auprès des professionnels des écoles pour les accompagner dans l'inclusion particulière d'un élève. Cette spécialisation n'existe pas pour les professionnels du second degré, mais les IEN-ASH peuvent intervenir au collège ou au lycée s'ils sont sollicités pour des situations particulièrement problématiques. Au quotidien, ce sont les chefs d'établissements qui sont chargés d'apporter une expertise inclusive aux équipes de professionnels de leur établissement. Contrairement aux enjeux de professionnalisation des AESH et des enseignants spécialisés dans le milieu scolaire ordinaire, les enjeux de ces transformations administratives sur la professionnalité des fonctionnaires ont peu fait l'objet de recherche ; il en est de même pour les conséquences qu'elles peuvent avoir sur la mise en œuvre de l'inclusion scolaire.

Malgré quelques angles aveugles sur les pratiques effectives de certains professionnels, ces recherches compréhensives, centrées sur l'expérience professionnelle des individus, permettent de saisir la réalité de la mise en œuvre des reconfigurations structurelles liées aux politiques d'inclusion scolaire. Le développement de nouvelles missions éducatives au sein de l'école engage les professionnels vers plus de coéducation et les oblige donc à une négociation de leurs places au sein de l'institution. En quittant la focale institutionnelle pour saisir la subjectivité de cette reconfiguration, les recherches sociologiques montrent la complexité de mise en œuvre des politiques d'inclusion scolaire du fait des frictions qui apparaissent entre les professionnels pour défendre leurs prérogatives éducatives.

I.2 - Vers une professionnalité enseignante inclusive

Les politiques d'inclusion scolaire ont aussi un effet sur la professionnalité des enseignants dits généralistes, c'est-à-dire des enseignants qui enseignent dans des classes ordinaires. En effet, jusqu'en 2005 et le déploiement du paradigme inclusif, les élèves ayant besoin d'un aménagement pour leur scolarisation étaient orientés dans des classes ou des établissements spécialisés où leur était dispensé un enseignement adapté à leurs besoins par un enseignant spécialisé. La loi de 2005 transforme cette séparation scolaire et donne le droit à tout élève d'être scolarisé dans une classe ordinaire. Elle « place l'enfant au centre du processus pédagogique et délaisse la figure de l'élève moyen pour s'ouvrir à la diversité des profils, des attentes et des besoins qui traversent la communauté scolaire » (Ebersold, 2009, p. 75). Les enseignants généralistes sont dès lors beaucoup plus couramment confrontés à une variété de besoins éducatifs au sein d'une même classe. Ils doivent permettre la progression collective de tous les élèves sans ségrégation et avec équité, en adaptant leurs pratiques éducatives aux besoins individuels de chaque élève (ibid.).

Une série de travaux en sciences de l'éducation et en sociologie s'intéresse à ces nouvelles missions imposées aux enseignants de milieu ordinaire par l'action publique inclusive, ainsi qu'à leurs effets sur les représentations et pratiques professionnelles. Ces travaux mettent en évidence que pour atteindre l'ambition inclusive qui leur est demandée de mettre en œuvre, ces enseignants doivent faire face à une nouvelle professionnalité, c'est-à-dire à de nouvelles « exigences liées à des situations de travail et des requis définis par rapport à des tâches, une organisation, et des besoins sociaux » (Demailly, 2008, p. 81). Sur le plan des représentations professionnelles, ils mettent en lumière une adoption massive de la philosophie inclusive. Nicolas Guirimand et Philippe Mazereau (2016) notent ainsi que les principes d'une pédagogie inclusive sont largement intériorisés par les enseignants et constituent une valeur centrale de leur professionnalité actuelle. Les enseignants fondent de plus en plus leurs représentations professionnelles autour des enjeux inclusifs et de la valorisation de la diversité scolaire. De manière spontanée, ils cherchent à se former aux pratiques inclusives en classe pour faire correspondre leurs pratiques à leurs valeurs professionnelles (Noepfel & Goulet, 2019). En effet, les recherches montrent aussi que les pratiques réelles des enseignants sont influencées par leurs représentations positives de l'inclusion et entendent répondre à cet idéal éducatif (Legendre, 2005). Pourtant, en entrant dans le détail des pratiques

enseignantes, les recherches en sciences de l'éducation mettent en lumière des résultats contrastés. Les enseignants ne mettent pas en œuvre des pratiques totalement inclusives et négocient avec eux-mêmes une forme d'inclusion hybride (Ployé, 2016 ; Gallasso-Chaudet & Bergier, 2016). Sur le plan de la socialisation des enfants en situation de handicap, ils développent des pratiques véritablement inclusives qui permettent à l'enfant de participer pleinement aux pratiques sociales de la classe et de se sentir appartenir à la classe sans ségrégation. Sur le plan des apprentissages, les enseignants ont en revanche des pratiques moins inclusives, notamment dans le second degré d'enseignement (Guirimand & Mazereau, 2016). Leurs pratiques pédagogiques relèvent plutôt d'une logique intégrative, c'est-à-dire qu'ils maintiennent une différence dans les apprentissages entre les enfants aux besoins éducatifs particuliers et ceux qui entrent dans la norme scolaire. Pour Philippe Mazereau (2014), le décalage entre les pratiques de socialisation pleinement inclusives et les apprentissages plutôt intégratifs s'explique par une plus grande déstabilisation de la professionnalité enseignante par l'inclusion dans le domaine de la didactique. La socialisation inclusive de l'enfant passe par des actes essentiellement matériels (place devant dans la classe, changement d'écriture d'un devoir, etc.) qui n'engagent pas de recomposition professionnelle majeure (Gombert et al., 2008). En revanche, les enseignants se forgeant une identité autour de leurs choix pédagogiques et, parfois, de leur inscription dans un courant pédagogique (notamment les pédagogies alternatives), repensent leur manière d'enseigner ce qui relève d'une forme de remise en cause de leur identité professionnelle (Mazereau, 2014). Ils font donc moins facilement la démarche d'inclusion par les apprentissages que celle d'inclusion sociale dans le groupe classe. Cela maintient les élèves en situation de handicap dans une position d'entre-deux, une position de seuil : ils ne sont ni parfaitement inclus ni simplement intégrés. Si les différentes recherches disciplinaires en sciences sociales sur le sujet tombent d'accord sur ce constat d'un bouleversement de la professionnalité enseignante, les explications sont variées.

L'analyse psychologique des pratiques enseignantes montre que le caractère inclusif des pratiques enseignantes dépend de la capacité des enseignants à « intégrer psychiquement le sentiment d'inquiétante étrangeté » (Ployé, 2018, p.140) que provoque la rencontre avec le handicap. La présence de ces élèves inquiète par leur altérité et renvoie les enseignants à un sentiment de vulnérabilité et d'altérité. Ces derniers éprouvent une vulnérabilisation de leur identité professionnelle, en écho à celle des enfants en situation de handicap. En réaction, les enseignants adoptent de manière

consciente ou inconsciente des positions pédagogiques défensives (Ployé, 2016). Se recentrant sur des pratiques intégratives pour lesquelles ils ont en majorité été formés et qui fondent leurs professionnalités, ils négocient l'inclusion des élèves dans leur classe en leur permettant de s'inclure dans le groupe d'élèves, mais en conservant une ségrégation dans les apprentissages.

Du côté de la sociologie et des sciences de l'éducation, les recherches mettent en avant d'autres causes à la limitation de l'assimilation de l'inclusion dans les professionnalités enseignantes. Le développement du paradigme inclusif n'a pas été suivi par une action publique spécifique pour accompagner les évolutions dans le milieu ordinaire, notamment les formations initiales et continues des enseignants qui ont peu intégré les thématiques inclusives (Poutoux, 2011 ; Guirimand & Mazereau, 2016). Trouvant peu de ressources institutionnelles pour faire évoluer leurs pratiques, les enseignants ont donc un faible sentiment de compétence et d'efficacité professionnelle sur les enjeux inclusifs. Cette absence d'accompagnement institutionnel constitue une source de résistance au développement de l'inclusion (Ebersold, 2012) : les enseignants ne s'engagent dans de nouvelles pratiques pédagogiques que s'ils se sentent soutenus par l'institution ou s'ils se sentent suffisamment compétents et informés (Noepfel & Goulet, 2019). Dès lors, la mise en œuvre de l'inclusion dépend de l'implication volontaire et individuelle des enseignants et de leurs aptitudes à imposer des pratiques éducatives inclusives dans leur environnement professionnel. Ils « bricolent » des pratiques inclusives à partir des connaissances qu'ils ont des troubles et des adaptations pédagogiques possibles (Génolini & Tournebize, 2010). Du fait de ce recours aux caractéristiques individuelles de chaque enseignant pour assurer une mise en œuvre de pratique inclusive dans sa classe, l'enjeu de socialisation inclusive est saisi en premier, car il est plus facile à mettre en œuvre, même avec une connaissance réduite des enjeux pédagogiques de l'inclusion (Gombert et al., 2008 ; Mazereau, 2014). À l'inverse de l'explication psychologique, il ne s'agit pas ici de saisir les lacunes inclusives de la professionnalité enseignante comme une défense face à des politiques publiques, mais plutôt comme un processus d'engagement dans cette action publique en fonction de ses moyens personnels.

En plus d'avoir mis en lumière l'émergence de nouvelles professions avec le développement des politiques inclusives, les recherches centrées sur les acteurs de l'École permettent de montrer que cette action publique a également des conséquences sur la

professionnalité des enseignants en milieu ordinaire. Convaincus de la nécessité d'inclure les élèves en situation de handicap, mais peu accompagnés par l'institution dans la transition de leurs pratiques éducatives vers une prise en charge de cette nouvelle altérité en milieu ordinaire, les enseignants mettent en œuvre une inclusion partielle surtout centrée sur les enjeux de socialisation.

I.3 - Agir en partenaire aux côtés des parents, la difficile adaptation des enseignants

Les effets de la mise en œuvre de l'inclusion scolaire sur les enseignants ne se limitent pas à la définition de nouvelles professionnalités ou de recomposition de leur professionnalité. Les enseignants doivent aussi développer des relations en dehors de l'institution scolaire et se faire une place dans un environnement éducatif où l'École n'est plus le centre. La philosophie inclusive présente une dimension holistique ; elle place l'École dans un ensemble d'acteurs interdépendants intervenant tous pour l'éducation de l'enfant (Ebersold, 2009). En mettant ce dernier au centre du projet éducatif, elle fait de son contexte familial et de ses interactions avec les acteurs du secteur médical, social et médicosocial des éléments centraux de son inclusion scolaire. Les stratégies éducatives sont coconstruites et fondées sur « une observation de l'élève en situation pour rechercher une continuité et une cohérence dans l'action éducative » (Ebersold, 2009, p.78). Dans cette perspective, la place de l'école dans le parcours éducatif de l'enfant est modifiée : d'acteur central, elle devient simple partenaire parmi d'autres acteurs. Dès lors, les professionnels accueillant l'enfant à l'école doivent repenser leurs représentations et leurs pratiques de l'enseignement *scolairocentré* pour penser leurs actions comme une part d'un projet éducatif qui transcende les frontières scolaires.

Les recherches sociologiques auprès des enseignants montrent que cette obligation d'ouverture de l'école sur son environnement et au partenariat intermétier s'avère porteuse d'importants bouleversements professionnels. Les enseignants, ayant dans un contexte scolaire ordinaire une action relativement exclusive sur l'instruction de leurs élèves, sont tenus par l'action publique inclusive de s'intégrer à un projet interprofessionnel au service de l'enfant. Ils sont notamment tenus d'échanger avec les professionnels du secteur médicosocial (orthophonistes, éducateurs spécialisés ou psychomotriciens par exemple) qui accompagnent les enfants en dehors du temps scolaire. Or, un éclairage historique de ces deux corps professionnels montre combien ce rapprochement est forcé et peu naturel. « Depuis que ces deux secteurs éducatifs

coexistent [...], il semble qu'ils œuvrent dos à dos», notent Michel Chauvière et Eric Plaisance (2008, p. 34) ; ils doivent désormais agir main dans la main. L'inclusion nécessite de faire naître une cohésion éducative entre deux cultures professionnelles différentes adossées à leurs modèles théoriques propres et à des référentiels de pensée distincts (Benoît, 2012). Comme le souligne Philippe Mazereau (2014), la professionnalité des enseignants, surtout axée sur la didactique des apprentissages et la transmission de savoirs normés à un collectif d'élèves, est peu portée sur les enjeux de prise en charge des troubles et de la différenciation éducative individuelle. À l'inverse, les professionnels du secteur médicosocial sont familiers des troubles et de leurs besoins spécifiques, mais ne sont pas coutumiers des méthodes d'enseignement collectif ordinaire. Sans culture commune ni continuité d'approche, cette coopération n'est pas spontanée (Couturier et al., 2009). Les recherches portant sur ces partenariats imposés montrent combien cette dimension de l'inclusion scolaire est difficilement mise en œuvre. Serge Ebersold (2012), par une étude des dispositifs légaux, montre que les conditions nécessaires à la coopération ne sont pas pensées par l'État dans le déploiement de son action inclusive : aucune description du cadrage partenarial, ni aucune division des tâches éducatives ne sont prescrites par le législateur. Aucun dispositif légal ni aucune formalisation des procédures n'impose aux différents professionnels de travailler ensemble, de transmettre les informations, et de se reconnaître légitimes (Ebersold, 2012.). Le fonctionnement partenarial dépend essentiellement d'« une obligation morale et fonctionnelle » (Jaeger, 2010, p. 20) des professionnels, c'est-à-dire de leur capacité et volonté à se projeter ensemble dans un objectif commun (Jaeger, 2010). Or, créer les conditions d'un partenariat n'est pas un enjeu habituel pour les acteurs scolaires qui sont rarement confrontés dans l'exercice de leur métier à ce genre d'enjeux. Ils doivent donc travailler à faire évoluer leur professionnalité enseignante, en développant — par eux-mêmes, sans formation — des compétences professionnelles de concertation interprofessionnelle et de coordination de projets éducatifs partenariaux (Chauvière & Plaisance, 2008). Sans coercition administrative ni accompagnement pour le développement de nouvelles compétences professionnelles, la construction d'un partenariat intermétier favorisant la mise en œuvre d'une l'inclusion scolaire où l'enfant est au centre de son projet éducatif est peu réaliste. Ce partenariat repose essentiellement sur la volonté individuelle et la capacité de chaque professionnel de faire évoluer ses propres conceptions professionnelles (Chauvière & Plaisance, 2008). Nicolas Guirimand et Philippe Mazereau (2016) montrent que, face au rapprochement impossible des

professionnels de l'école et du secteur médicosocial, les situations coopératives restent majoritairement inachevées et circonscrites : il s'agit plus d'échanges d'informations concernant le parcours de l'enfant et ses évolutions que de rencontres pour construire un projet éducatif commun basé sur une cohérence et une continuité des prises en charge éducatives.

Ces recherches sociologiques compréhensives mettent en avant la difficulté de mise en œuvre du partenariat intermétier prévu dans les politiques publiques d'inclusion scolaire. En observant les différences de représentations et de pratiques des professionnels, elles mettent en exergue l'importante différence entre l'intention politique et la mise en œuvre effective de la dimension partenariale dans l'action publique inclusive. La mise en œuvre de l'inclusion scolaire se trouve limitée par la volonté de rapprochement sans coercition administrative de corps de professionnels aux représentations et pratiques très différentes et repose essentiellement sur les individualités des professionnels.

Finalement, en observant les enseignants *par le bas* à travers la subjectivité de leurs pratiques, ces recherches ont montré que la mise en œuvre de l'inclusion scolaire avait des effets sur l'organigramme de l'institution scolaire, mais aussi sur les professionnalités des acteurs. En faisant entrer l'enseignement spécialisé et ses acteurs dans le contexte scolaire ordinaire, les politiques d'inclusion scolaire ont obligé les enseignants à repenser leur place au sein de l'institution. De même, elles les ont forcés à composer avec de nouveaux acteurs, comme les AESH et à prendre part au partenariat éducatif autour de l'enfant. Ils doivent également repenser leurs pratiques et représentations pédagogiques pour inclure les enfants en situation de handicap dans les classes ordinaires. Tous ces nouveaux enjeux liés à l'inclusion scolaire mettent la profession enseignante en tension et montrent combien la mise en œuvre de cette politique publique se construit en interaction avec ses acteurs. L'observation de l'inclusion scolaire au prisme des enseignants donne ainsi à voir la manière dont la marge d'autonomie et les ressources individuelles mobilisées par les enseignants participent à la mise en œuvre de l'inclusion.

II - Les effets de l'inclusion pour les élèves

La mise en œuvre des politiques d'inclusion scolaire n'est pas la seule étape de leur réalisation à laquelle les sciences sociales s'intéressent ; ses effets sur les élèves ont aussi été abordés. À l'image de l'étude d'Anne Revillard qui éclaire la réception des politiques scolaires portant sur le handicap au prisme des enfants concernés, plusieurs recherches dressent un tableau des effets de cette action publique pour ses ressortissants directs que sont les enfants en situation de handicap. En analysant l'inclusion scolaire *par le bas*, elles identifient de manière quantitative et qualitative les conséquences du paradigme inclusif sur la scolarité et le parcours de vie des élèves. Cette partie propose une synthèse analytique des effets identifiés de l'inclusion scolaire pour les élèves, afin de mieux pouvoir ensuite les mettre en perspective avec les effets de l'inclusion sur les parents.

II.1 - Un parcours heurté

Dans la seconde moitié des années 2010, soit près de dix ans après la loi sur l'égalité des chances de 2005 et deux ans après l'application de la loi pour la refondation de l'école de 2013, une première série de travaux quantitatifs ont analysé les effets agrégés du paradigme inclusif sur les parcours scolaires des élèves en situation de handicap. Si les données quantitatives sur ce sujet sont relativement peu nombreuses et étayées, plusieurs travaux d'évaluation de l'action publique dressent un état des lieux positif des transformations des scolarisations d'enfant en situation de handicap avec l'inclusion scolaire. Entre 2006 et 2018, l'inclusion s'est traduite par une très forte augmentation du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire (Depp, 2019). Le nombre d'élèves scolarisés en milieu ordinaire est ainsi passé de 8000 à plus de 30 000 en quatorze ans (Dubois, 2019). En 2013, trois quarts des élèves en situation de handicap étaient scolarisés en milieu ordinaire (Le Laidier, 2015). Cette augmentation quantitative s'accompagne d'une progression longitudinale des parcours éducatifs. Si les élèves en situation de handicap restent moins nombreux dans le cycle secondaire qu'en école primaire, ces études notent une augmentation du taux d'inclusion en collège de 12,6 % par an en moyenne depuis 2006 (Le Laidier & Prouchandy, 2012). Les lycées connaissent aussi cette dynamique avec un doublement du taux de scolarisation des jeunes en situation de handicap (Le Laidier & Prouchandy, 2012), mais celui-ci reste quantitativement faible : seuls 17 % des élèves en situation de handicap

accueillis à la rentrée 2007 en collège se retrouvent en 2011 au lycée (Le Laidier et Prouchandy, 2012). Après la scolarité obligatoire, les dispositifs d'inclusion proposés sont moins nombreux et moins spécialisés et les élèves plus souvent orientés vers des filières courtes et professionnelles à l'issue de la troisième. L'inclusion a, en dix ans, permis de faire baisser le taux de sortie sans diplôme de l'École pour les élèves en situation de handicap (Le Laidier et Prouchandy, 2012 ; Dubois, 2019). Ces données quantitatives agrégées montrent que la scolarisation des élèves en situation de handicap s'est considérablement améliorée avec la mise en œuvre des politiques d'inclusion scolaire : les enfants en situation de handicap sont plus scolarisés, vont plus loin dans leur parcours et ressortent moins sans solution qu'auparavant.

Toutefois, le rapport de la commission d'enquête de l'Assemblée nationale sur la scolarisation des élèves handicapés (2019) souligne que cette évolution quantitative ne peut être considérée que comme « un îlot de satisfaction dans un océan de renoncement » (p. 15). Le rapport de recherche orchestré par Serge Ebersold, Eric Plaisance & Christophe Zander (dir., 2016) interroge la catégorie d'action publique « handicap ». L'augmentation quantitative d'élèves en situation de handicap inscrits en milieu ordinaire ne se traduit pas par une baisse du nombre d'élèves en milieu spécialisé, celui-ci étant stable depuis le début des années 2000 (Caraglio & Delaubier, 2012). Les auteurs de cette recherche notent aussi que les parcours scolaires des élèves ne sont pas plus inclusifs par nature ; il y a plutôt une diversification des reconnaissances des différents handicaps et donc des parcours. À travers un regard plus compréhensif des parcours d'élèves, ils identifient moins un succès de l'inclusion qu'un élargissement de la définition du handicap : des élèves en milieu ordinaire sont alors considérés en situation de handicap alors qu'ils ne l'étaient pas antérieurement. L'inclusion ne peut donc plus être pensée uniquement comme une meilleure réceptivité du système éducatif, mais comme un phénomène politique d'élargissement du périmètre du handicap scolaire. Dès lors que des recherches qualitatives adoptent cette perspective et s'intéressent à ces parcours différenciés, elles mettent en lumière de nombreux obstacles et inégalités qui bousculent la scolarité des enfants en situation de handicap (Ebersold, Plaisance & Zander [dir.], 2016). L'appartenance sociale et le type de trouble ont une forte influence sur la trajectoire scolaire des enfants en situation de handicap. Les élèves d'origine modeste sont plus fortement exposés que leurs camarades de classes sociales moyennes ou aisées au risque de stigmatisation entourant la reconnaissance d'un handicap. Ils sont donc plus rapidement orientés en milieu spécialisé (Cervera, Parron & Ville, 2016 ; Dupont, 2021)

et ont un parcours inclusif en milieu ordinaire beaucoup moins long (Le Laidier & Prouchandy, 2012). De la même manière, la nature du handicap influence beaucoup le parcours scolaire de l'enfant. Les élèves avec des troubles physiques, sensoriels ou du langage ont des parcours inclusifs moins heurtés que les élèves présentant des troubles intellectuels et cognitifs. Ils sont plus souvent scolarisés en classe ordinaire dans le premier degré (88 % contre 58 %) et représentent une large part des élèves notifiés encore scolarisés au lycée (60 %) (Le Laidier & Prouchandy, 2012).

En resserrant la focale sur l'expérience inclusive des élèves, plusieurs recherches mettent en avant le caractère « inachevé » (Mazereau, 2015), de la réalisation des objectifs visés par les politiques publiques d'inclusion scolaire. Alors que l'inclusion devrait être le droit pour chaque élève de suivre une scolarité en milieu ordinaire, Anne Revillard (2020) note que dans les faits, pour les enfants en situation de handicap, elle n'est pas un droit accessible sans condition. Même si la dernière génération d'élèves a une forte conscience de son droit à une scolarité ordinaire, Anne Revillard fait aussi le constat que l'accès à ce droit est en trompe-l'œil. Certes, l'inscription dans l'école ordinaire a été facilitée par les politiques d'inclusion, et est devenue la norme ; des dispositifs d'accompagnement des élèves en situation de handicap, comme les AESH ou les dispositifs Ulis se sont multipliés (voir Chapitre 2, p.17). Mais, ces aménagements nécessaires à la réussite éducative de l'élève restent dans les faits difficilement mobilisables. En dépit d'une diffusion de la norme inclusive, leur droit à l'éducation suppose toujours d'être conquis. Parents et enfants doivent avoir un rôle actif à l'école pour « négocier leurs droits » (Revillard, 2020, p. 74) et obtenir leurs applications effectives. Ils doivent se battre pour l'accès à l'éducation, notamment contre les discriminations à l'entrée des formations après la scolarisation obligatoire, mais aussi au quotidien pour la mise en place effective et pérenne des aménagements auxquels ils ont droit. Pour Serge Ebersold (2017), l'inclusion est un privilège réservé aux élèves dont les parents ont les capacités sociales et culturelles d'imposer une scolarisation ordinaire aux acteurs de l'institution scolaire. Joël Zaffran (2015) utilise, quant à lui, la métaphore du corridor de verre pour illustrer l'inachèvement de l'inclusion scolaire. Les élèves en situation de handicap sont certes inclus dans l'espace scolaire ordinaire, mais leur déplacement se limite à un corridor de verre qui leur laisse voir toutes les possibilités scolaires et les trajectoires biographiques possibles. Ils n'ont pas la possibilité de traverser la cloison et d'être pleinement considérés comme des élèves comme les autres. Toutes ces recherches aboutissent à la conclusion que les politiques d'inclusion scolaire ont des

effets limités sur des parcours scolaires encore heurtés des élèves en situation de handicap.

Cette réalisation « inachevée » se fait également sentir en dehors de l'institution scolaire. L'inclusion scolaire avait pour objectif d'essaimer sa philosophie au sein de la société et de servir de base à une société plus inclusive (Ebersold, 2009). Dix ans après le déploiement de l'action publique inclusive, les premiers travaux sociologiques sur les effets de l'inclusion en dehors du système scolaire émergent. Ils montrent que l'inclusion a des répercussions en dehors du cadre scolaire, sur la vie sociale des élèves en situation de handicap et sur leur parcours professionnel ultérieur, mais que cela n'est pas toujours aussi favorable que les politiques publiques le souhaiteraient. En dehors de la scolarisation, les parcours de vie des enfants en situation de handicap sont aussi heurtés. En se limitant à l'aspect organisationnel de l'accessibilité, les politiques d'inclusion scolaire ont essentiellement des effets internes à l'Éducation nationale et ont une portée symbolique faible. La philosophie et les pratiques inclusives sont relativement peu effectives dans l'enseignement supérieur (Ebersold, 2017). Pourtant, l'action publique concerne aussi ce niveau d'enseignement depuis 2005. Mais, une fois passées les portes des établissements scolaires, les politiques d'inclusion ne permettent pas aux personnes en situation de handicap d'améliorer leur parcours de formation et leur insertion dans le milieu professionnel. L'accessibilité de l'université augmente, mais cette augmentation quantitative cache une forte hétérogénéité : tous les types de handicap ne sont pas également représentés (plus de handicaps sensoriels que de handicaps cognitifs ou comportementaux ; Segon & Le Roux, 2013) et les orientations sont différemment accessibles (plus d'accès dans les formations professionnalisantes ; Martel, 2015 ; Segon, Brisset et Le Roux, 2017). En 2008, seuls 6 % des personnes en situation de handicap de 18 à 24 ans étaient diplômées du supérieur (Bouvier & Niel, 2010). Les recherches quantitatives notent aussi qu'il leur est plus difficile de trouver un emploi du fait de leur handicap et qu'elles ont deux fois plus de risque d'être marginalisées du monde du travail (Amrous, 2013). Sans réelles politiques promouvant l'inclusion en dehors de l'École, celle-ci ne se diffuse pas mécaniquement dans la société ; les élèves inclus à l'école vivent plutôt une forme d'intégration voire parfois d'exclusion dans les autres sphères de leur vie. Par exemple, les travaux sur leurs pratiques sociales montrent que leur socialisation est souvent difficile. Malgré des trajectoires scolaires et sociales similaires, les élèves en situation de handicap rencontrent plus de difficultés à être autonomes et indépendants de leurs parents que les autres élèves (Ebersold, 2017). Ils dénoncent notamment des

difficultés d'accès aux ressources bancaires et au logement, mais aussi à l'accessibilité physique des lieux et transports publics, les rendant fortement dépendants de leur famille (Revillard, 2020). Cela leur impose des contraintes matérielles et temporelles qui restreignent leurs activités extra-universitaires ou professionnelles et pénalisent ainsi leur intégration sociale.

À travers l'étude des parcours des élèves en situation de handicap ayant vécu une scolarisation inclusive, les premiers travaux tendent à montrer une inclusion « inachevée ». Les politiques d'inclusion scolaire ont un effet positif sur le développement des parcours scolaires ordinaires des enfants, mais cela cache des parcours incertains et heurtés. Les enfants en situation de handicap sont obligés de se battre pour voir leurs droits inclusifs effectivement appliqués par l'institution scolaire. En dehors de l'institution scolaire, les effets de l'inclusion sont limités : les personnes en situation de handicap vivent des situations professionnelles et sociales d'exclusion ou d'intégration sans adaptation de l'environnement à leur handicap.

II.2 - Une socialisation à nuancer

D'autres travaux sociologiques ont délaissé l'observation longitudinale des parcours des élèves pour s'intéresser à un aspect précis de l'inclusion scolaire : la socialisation de l'enfant en situation de handicap. Si l'école est souvent un lieu d'apprentissage et d'appropriation de connaissances formelles et prédéfinies, elle est aussi conçue par le législateur comme un espace de socialisation de l'enfant, qui doit apprendre à vivre en société. Cette socialisation est verticale et descendante ; l'institution scolaire et ses professionnels constituent une autorité qui impose des règles de vie en collectivité et qui veille à leur respect, mais elle est aussi un espace de socialisation horizontale où les interactions des enfants entre eux donnent lieu à des pratiques sociales et émotionnelles qui orientent leur construction identitaire. L'école soumet l'enfant à des « mécanismes sociaux d'attribution des places et des rôles à l'école » (Zaffran, 2015, p.5) qui agissent sur son *cycle d'affiliation* (Goffman, 1975). Dès lors, la manière dont l'enfant en situation de handicap « fait partie » des autres influence son expérience de l'inclusion scolaire (Zaffran, 2015). Contrairement aux politiques d'intégration scolaire, le paradigme inclusif investit fortement la socialisation comme un enjeu majeur de la scolarité des enfants. La scolarisation des élèves en situation de handicap dans des établissements ordinaires auprès d'élèves n'étant pas en situation de handicap et de

professionnels non spécialisés, doit leur permettre de se socialiser sans limitation due au handicap.

Toutefois, les recherches thématiques, aux ancrages scientifiques et disciplinaires variés, qui se sont penchées sur l'enjeu socialisateur de l'inclusion scolaire ont observé un important décalage entre la réalité scolaire et l'esprit de l'inclusion. Si l'inclusion est devenue une norme éducative pour les élèves, leurs socialisations sont encore marquées par des frontières symboliques. Le paradigme inclusif a déplacé les stigmates, sans les faire disparaître. Les recherches centrées sur le vécu des élèves en situation de handicap montrent que ceux-ci ont une représentation positive des pratiques inclusives (Berzin, 2010). Ils estiment pouvoir mieux s'intégrer socialement grâce aux contacts et échanges qu'ils ont avec les autres élèves lors des temps d'inclusion (Gombert & al., 2008). Sur le long terme, ils se sentent plus inclus socialement si les temps d'inclusion ont été précoces et réguliers (Harma & al., 2014). De la même manière, le paradigme inclusif est très valorisé dans les représentations des élèves qui ne sont pas en situation de handicap. 83 % des élèves d'une enquête sur l'inclusion en Éducation physique et sportive (EPS) déclarent « normal » que les élèves en situation de handicap soient inclus dans leur classe. 64 % estiment qu'il faut être « gentil et faire des efforts d'intégration » et 40 % jugent qu'il faut « se comporter normalement » (Lacaille, 2011). Une recherche en psychologie, qui observe les interactions entre pairs en classe, montre que plus les contacts sont directs et réguliers, plus les attitudes sociales des élèves sans trouble sont normalisées et inclusives (Harma & al., 2014).

L'adoption du paradigme inclusif dans les représentations collectives des élèves les amène à davantage de tolérance (Berzin, 2010), mais ne gomme pas complètement les frontières sociales entre les élèves. Ainsi, les études en psychologie montrent que, malgré leurs représentations positives de l'inclusion, les élèves maintiennent une distance sociale avec les élèves en situation de handicap : 57 % des élèves sans handicap n'ont jamais joué avec un élève en situation de handicap (Harma & al., 2014 ; Lecaille, 2011). En outre, le niveau d'agressivité verbale et physique des élèves envers leurs pairs en situation de handicap est plus élevé que lors d'interactions entre élèves ordinaires entre eux. Ces interactions peuvent être encore diminuées si les temps d'inclusion se font dans une classe où l'écart d'âge entre l'enfant en situation de handicap et les autres est important, notamment en cas de redoublement, ou si le trouble de l'enfant touche sa capacité à communiquer avec les autres (Chevalier-Rodrigues, Courtinat-Camps & de Leonardis,

2016). À partir d'un prisme plus sociologique, Joël Zaffran (2015) arrive aux mêmes constats : l'inclusion scolaire n'a pas réduit les différences sociales entre les élèves en situation de handicap et les autres, mais elle a déplacé les frontières symboliques. Présents dans les établissements scolaires ordinaires, les élèves en situation de handicap ne sont plus mis à l'écart géographiquement dans des structures dédiées et indépendantes, ils sont désormais « exclus de l'intérieur » (Zaffran, 2015., p.75). Dans une recherche sociohistorique, Claire de Saint-Martin (2019) renforce ce constat : les stigmatisations à l'œuvre avant l'inclusion scolaire se sont remodelées sans disparaître. Le fait de scolariser tous les enfants dans un même établissement abolit les différences entre les élèves. Cependant, les critères de distinction entre pairs ont changé : de nouvelles caractéristiques servent de différenciation sociale au sein de l'établissement. La présence d'une AESH auprès de l'enfant ou le fait de se rendre régulièrement au sein du dispositif Ulis distingue les élèves en situation de handicap des autres élèves qui ne reçoivent pas d'aide aussi visible dans leurs apprentissages (Saint-Martin, 2019). Charles Gardou et Eric Plaisance (2006) ont aussi identifié le fait que la relation différente que peuvent entretenir les élèves en situation de handicap avec les enseignants peut entraîner une différenciation avec leurs pairs se manifestant par des moqueries. Ils peuvent alors être stigmatisés du fait de cette modalité d'apprentissage différente. Leur inclusion sociale souffre aussi du morcellement des temps (inclusion partielle, prise en charge paramédicale extérieure à l'école, etc.) (Gilles, 2013). Cette fragmentation coupe régulièrement l'élève de son environnement, segmente ses interactions sociales entre pairs et limite l'expérience commune qu'il a avec les autres élèves, notamment quand il n'est pas présent aux récréations. L'ensemble de ces travaux mettent en lumière que « la différence de traitement, parfaitement légitime sur le plan de l'égalité des chances, présente le risque de la catégorisation sociale par laquelle se construit le stigmatisme à l'école », comme le résume Joël Zaffran (2015, p. 76).

En somme, malgré une intégration en milieu ordinaire, les recherches portant sur la socialisation des enfants en situation de handicap montrent que cette politique publique a quand même des effets différenciants parfois même ségrégatifs. Contrairement aux intentions du législateur, la réalisation de cette politique publique ne résout pas tous les problèmes de participation sociale des enfants en situation de handicap, elle déplace les critères de ségrégation entre pairs.

II.3 - Une identité d'élèves encore marquée par le handicap

Une dernière série de travaux de sciences sociales aborde l'inclusion scolaire au prisme des représentations des élèves qui la vivent et éclaire ses effets sur l'identité d'élève en situation de handicap. Souhaitant appréhender de manière conjointe les enjeux de socialisation et d'apprentissage de la scolarité inclusive, ces recherches interrogent l'identité des élèves par leur expérience scolaire. Développé hors du contexte inclusif par François Dubet (1994), le concept d'expérience scolaire souligne la capacité de l'élève à se détacher des intentions institutionnelles et à s'affirmer en tant qu'individu dans un système éducatif commun (Bautier & Rochex, 1998). Sans nier l'inscription sociale et culturelle des trajectoires juvéniles, l'expérience scolaire permet d'analyser la scolarité au prisme du sens que l'individu donne à son expérience. Elle est un support de personnalisation de l'identité d'élève (Chevalier-Rodrigues, Courtinat-Camps & de Leonardis, 2019).

L'inclusion scolaire ambitionne de réduire les limitations sociales liées au handicap et souhaite minimiser la centralité du handicap dans l'identité des élèves avec un trouble. En faisant du milieu ordinaire, le lieu de toutes les scolarisations, la différence devient la norme et le handicap devient moins central dans la construction identitaire de l'enfant à l'école. Dans les faits, cette intention politique est loin d'être réalisée. Dans le sillage des résultats sur la socialisation différenciée des élèves en situation de handicap, les travaux sociologiques prolongent l'analyse jusqu'à démontrer que cet effet socialisateur a lui-même des conséquences sur la construction de l'identité scolaire de ces enfants. Ils notent que, malgré son ambition égalitaire, le paradigme inclusif maintient une différenciation identitaire précoce des enfants en situation de handicap par rapport à leurs pairs. L'inclusion scolaire a été mise en œuvre de manière essentiellement « techniciste », mettant l'accent sur les aspects didactiques et organisationnels (Ebersold, 2017), sous-considérant les effets de celle-ci sur la dimension symbolique et les processus identitaires des enfants. Les aménagements inclusifs sont conçus sous la forme d'une réparation d'inégalités, renforçant paradoxalement la place du handicap dans la construction identitaire de l'élève. En effet, les enfants se construisent en tant que sujet d'un groupe via un jeu de comparaison sociale réciproque. Ce phénomène constitutif de la vie en société prend à l'école inclusive une forme d'allofavoritisme : l'évaluation des traits de différences avec les autres élèves forge les groupes d'appartenance en isolant les élèves en situation de handicap des autres élèves (Zaffran, 2007). Cela entraîne une stigmatisation des élèves et contribue à les identifier comme des élèves en situation de handicap. Pour éviter cette définition identitaire, certains élèves préfèrent se passer des

dispositifs d'aide leur permettant de se soustraire à une stigmatisation par leurs pairs au détriment de leurs apprentissages (Zaffran, 2007). Outre les effets stigmatisants des aménagements, l'expérience scolaire inclusive des élèves en situation de handicap peut aussi être entravée par la conception méritocratique de l'éducation inclusive qui agit comme un instrument de justice scolaire (Dubet, 2002). L'école revendique un traitement égal pour tous permettant à chacun de se classer scolairement en fonction de ses capacités individuelles ; l'élève est acteur et responsable de son parcours scolaire. Dès lors, l'élève en situation de handicap se retrouve pris en étau entre l'égalité de traitement — socle du mérite scolaire — qui ne lui permet pas de dépasser les obstacles dus à son handicap, et des adaptations scolaires qui bien que rééquilibrant les déséquilibres initiaux délégitiment le mérite de l'enfant (Zaffran, 2015). Joël Zaffran montre que pour faire face à ce dilemme, l'école inclusive opère une distinction entre les élèves en situation de handicap capables par leurs efforts et leurs ajustements de se conformer aux attentes méritocratiques de l'École et ceux dont le handicap les éloigne des normes scolaires. Ces derniers sont alors amenés à intégrer des établissements spécialisés. L'inclusion scolaire n'opère plus une distinction identitaire entre la présence ou l'absence de handicap, mais entre le *bon* handicap, que l'on peut inclure, et le *mauvais* handicap, qui ne trouve pas sa place en milieu ordinaire. Les politiques d'inclusion, si elles souhaitent diminuer la place du handicap dans la construction identitaire de l'élève, participent surtout à déplacer la distinction entre les élèves.

Pour saisir l'enjeu identitaire de l'expérience scolaire inclusive, la recherche en psychologie se saisit de l'estime de soi des élèves en situation de handicap. Les études sur l'influence du mode de scolarisation sur l'estime de soi des élèves aboutissent à des résultats très contrastés et engendrent des débats (Chevalier-Rodrigues, Courtinat-Camps & de Leonardis, 2016). Avant, la mise en œuvre des dispositifs inclusifs de 2013, Monique Thomasset et Roger Blanc (2008) n'ont noté aucune différence significative dans les niveaux d'estime de soi entre les élèves scolarisés en Clis et ceux scolarisés en milieu ordinaire. Marjorie Poussin et Florence Sordes-Ader (2005) notent en revanche une différence entre les élèves scolarisés à plein temps dans une structure et ceux bénéficiant d'une scolarisation hybride : les élèves scolarisés à temps complet en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé ont une estime de soi plus importante que les élèves partiellement intégrés en milieu ordinaire. Les différences d'exigences sociales et scolaires entre les deux modalités de scolarisation troublent la construction identitaire. Ainsi, être au long court dans une classe favoriserait un sentiment d'appartenance et le

processus d'identification aux pairs. Dans une étude portant sur la période d'application de la loi de 2013, Chevalier-Rodrigues, Courtinat-Camps & de Leonardis (2015) observent une autre frontière : les élèves bénéficiant d'une inclusion en classe ordinaire complète ou partielle alternant avec une prise en charge par un dispositif d'inclusion collective, comme l'Ulis, ont une meilleure estime de soi que les élèves ne bénéficiant que d'une scolarité en classe spécialisée. L'inclusion individuelle est alors vécue comme une position d'exception que l'élève mérite par sa capacité à se conformer aux attentes scolaires et sociales d'une classe ordinaire. S'il est difficile de définir une modalité qui favorise l'estime de soi, l'ensemble de ces recherches en psychologie ont mis en avant l'importance des effets de l'inclusion scolaire sur la construction du bien-être scolaire de l'enfant.

Souvent délaissée au profit d'une analyse objective des parcours, l'expérience scolaire permet d'aborder de manière plus large les effets du paradigme inclusif sur les élèves en situation de handicap. Ces recherches permettent de souligner qu'en plus des effets sur les parcours scolaires et sur la socialisation des enfants, les politiques publiques inclusives ont aussi un effet sur la construction identitaire des enfants. Loin de correspondre aux intentions du législateur, l'action publique inclusive a des effets contrastés sur ses ressortissants directs, les enfants en situation de handicap. Leurs parcours scolaires sont plus inclusifs et tournés vers le milieu ordinaire, mais leur socialisation et leur construction identitaire restent marquées par le sceau de la différence avec leurs pairs. En observant les politiques publiques d'inclusion par leurs effets sur les enfants en situation de handicap, on note que leur concrétisation prend des formes très différentes des attentes conceptuelles, formes parfois inabouties, mais aussi parfois contradictoires.

Cette section qui dresse le paysage des recherches sur l'inclusion scolaire en train de se faire apporte un éclairage important pour saisir cette action publique. En adoptant une focale *par le bas* qui permet de voir l'inclusion en interaction avec les acteurs institutionnels et les ressortissants, ces travaux donnent à voir les politiques telles qu'elles se réalisent, parfois loin des intentions politiques. Les études des effets de l'inclusion sur les enseignants éclairent les processus de changements, notamment dans les représentations des professionnels. Malgré une large adhésion à la philosophie inclusive, sa mise en pratique peut être source de réorganisations et frictions qui déstabilisent les enseignants et limitent leurs pratiques inclusives. En pointant les effets de l'inclusion sur

les élèves en situation de handicap, ces travaux montrent que la réalisation de l'inclusion est inachevée, voire parfois contradictoire avec les intentions de ce concept politique. S'ils se limitent aux effets de l'inclusion et interrogent peu les parents, ils constituent un arrimage thématique important qui permet d'approcher l'inclusion scolaire à travers sa réalisation concrète et non seulement au prisme de ses intentions.

Section 3 - Vers une norme de parentalité renforcée ? La réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap

La relation entre les familles et l'École est historiquement marquée par la négociation du pouvoir éducatif sur l'enfant. Si, à la fin du XIX siècle, l'École se donnait pour l'enfant une mission hygiéniste de protection contre l'influence de sa famille, la présence d'un handicap chez l'enfant renforçait encore la culpabilisation familiale. Les relations entre les parents d'enfant en situation de handicap et l'École se veulent aujourd'hui moins défiantes et plus partenariales : non seulement, l'École ne se positionne plus contre la famille mais elle attend d'elle qu'elle rende l'enfant « scolarisable » en apportant une expertise sur ses besoins et qu'elle l'accompagne vers son inclusion scolaire. À l'égard de la valeur croissante donnée à l'enfant et l'individualisation des parcours scolaires, l'École encourage les parents à avoir un rôle de soutien à la scolarité de plus en plus important. Les effets des attentes et des normes scolaires sur la parentalité ont été saisis dans le contexte ordinaire par les sciences sociales. Ils ont fait l'objet de travaux en contexte inclusif mais rarement sous l'angle de leur rapport aux politiques publiques. Cette section vise donc à inscrire notre recherche dans cet angle mort de la littérature sociologique en montrant comment une étude par la réception des politiques d'inclusion scolaire peut éclairer l'appropriation par les parents du rôle scolaire que l'École leur dédie. Une première partie retrace l'évolution des attentes de l'institution scolaire envers les parents d'enfant en situation de handicap. Elle montre que l'inclusion scolaire leur fait endosser la responsabilité de la « normalisation » du parcours scolaire de leur enfant en situation de handicap du point de vue, peu étudié jusqu'alors, des parents. La seconde partie montre comment cette attente de l'institution scolaire envers les parents d'enfant en situation de handicap peut être saisie à travers une approche compréhensive « réceptionniste ».

I - De parents coupables à acteurs scolaires légitimes

Dans le sillage de l'ouverture de l'école à son environnement débuté au cours des années 1980, la responsabilité et l'autonomie des parents sont progressivement engagées par les politiques publiques (Bezes & Musselin, 2015). Les parents d'enfant en situation de handicap ne font pas exception : ils deviennent, dans les années 2000, des acteurs centraux du parcours éducatif de leur enfant. Dans un rapport parlementaire au Premier ministre sur l'autisme (Choissy, 2003), les parents sont pour la première fois définis comme « co-éducateurs » de leur enfant. Ce texte insiste sur la collaboration essentielle que peuvent apporter les parents qui, au contact des différents professionnels, apprennent et deviennent des « experts » de leur enfant. La loi de 2013, dite de refondation de l'école, enjoint aux parents d'enfant en situation de handicap d'apporter leur expertise à la communauté éducative en leur conférant un statut de partenaire de la communauté éducative. D'acteurs indésirables et responsables du handicap de leur enfant à partenaires expert de l'enfant et responsables de son éducation, la place des parents a considérablement évolué et implique une modification de leur rapport à l'institution scolaire. Afin de mieux saisir le rôle théorique des parents à l'École, cette partie propose un panorama du rapport des parents d'enfants en situation de handicap à l'école.

I.1 - De la responsabilisation parentale à une légitimité socialement différenciée

Le développement de l'inclusion à l'école est la conséquence d'un changement de vision du handicap par l'État : d'un *modèle médical* du handicap, qui impute le trouble de manière substantielle à l'individu, l'État adopte un *modèle social* qui privilégie une approche situationnelle du handicap. Ce n'est pas la personne qui est porteuse de handicap, mais l'environnement dans lequel elle évolue. L'inclusion scolaire, en se fondant sur une vision situationnelle du handicap, véhicule un principe de normalisation selon lequel chaque enfant, avec les compensations nécessaires à ses besoins, peut avoir les mêmes chances scolaires que ses camarades. Ce principe enjoint à l'enfant de se rapprocher de l'idéal de l'individu autonome et responsable pour trouver une place dans la société (Chauvière, 2003 ; Feder Kittay, 2015). L'individualisation des parcours de vie devient une exigence morale (Dubet, 2002) ; chaque enfant doit se rapprocher, avec des compensations si nécessaires, d'un idéal d'autonomie pour trouver sa place à l'École et dans la société. Dès lors, ce changement de perspective scolaire modifie le rapport des

parents au handicap : ils ne sont plus la cause de celui-ci, mais ils deviennent responsables de l'adaptation de l'environnement où grandit l'enfant afin de permettre à ce dernier d'atteindre son autonomie individuelle et une forme de normalité scolaire et sociale.

Dans le cadre de la prise en charge du handicap, les parents étaient jusqu'alors tenus à l'écart des décisions scolaires et médicales, perçus comme des profanes à guider vers la meilleure éducation pour leur enfant. Les professionnels occupaient une place centrale dans les choix éducatifs des enfants en situation de handicap. Jean-Marc Lesain-Delabarre (2006 ; 2012) montre que les politiques d'inclusion scolaire tendent à individualiser les enjeux éducatifs pour normaliser les parcours. Dans cette optique, les parents d'enfant en situation de handicap sont désormais impliqués dans les décisions scolaires de leur enfant et tenus comme responsables de sa trajectoire éducative et développementale. Cette injonction institutionnelle à être responsable *pour* et à endosser un rôle actif dans la scolarité implique une évolution des pratiques parentales vis-à-vis de l'école. En effet, quand les parents étaient tenus à l'écart de l'école et des choix éducatifs, leur légitimité parentale reposait sur leur morale, c'est-à-dire leurs aptitudes à accepter le handicap et à suivre les conseils de professionnels compétents. Désormais chargés d'une responsabilité scolaire, les parents doivent construire leur légitimité autour de leurs capacités à agir stratégiquement sur le parcours de leur enfant et à coordonner l'action des professionnels qui entourent l'enfant pour normaliser l'expérience scolaire (Lesain-Delabarre, 2012).

Pour répondre à cette injonction « capacitante » de l'École, plusieurs travaux mettent en lumière et nomment le nouveau rôle parental : si pour Céline Borelle (2013), les parents ont un rôle d'« expert d'expérience », pour Jean-Sébastien Eidelman (2008), ils deviennent des « spécialistes par obligation ». Ces recherches, bien qu'elles ne soient pas centrées sur l'aspect scolaire des relations parentales, sont particulièrement éclairantes sur la responsabilisation des parents en situation de handicap. Dans le cadre large de la prise en charge médicale et médicosociale de l'enfant, elles montrent que les parents négocient une place en fonction du cadrage imposé par les professionnels. L'expertise parentale est définie par des normes imposées par les professionnels pour désigner ce qu'est un bon parent (Borelle, 2017). « Être un bon parent, avec lequel on peut collaborer, c'est avoir le regard qui convient, se positionner de manière ajustée et s'investir dans des cadres thérapeutiques légitimes » (Borelle, 2019, p.39). Légitimes et attendues, les mobilisations des parents se voient cependant assigner des limites : elles ne

doivent pas empiéter sur les prérogatives des professionnels. Les droits et les devoirs des parents s'arrêtent là où commencent ceux des spécialistes (Morel, 2012). Avoir un regard et une pratique parentale légitime sur son enfant consiste à suivre les injonctions médicales et éducatives des professionnels tout en gardant une posture profane et affective envers l'enfant (Morel, 2012). Les parents doivent reconnaître les troubles de leur enfant, sans donner l'impression d'avoir un regard identique aux professionnels de santé ou d'éducation pour ne pas délégitimer les compétences professionnelles de ces derniers. Leur rôle est alors de chercher un équilibre pour normaliser la situation de leur enfant sans pour autant occulter ses difficultés. L'expertise parentale reconnue et valorisée par les professionnels consiste à se rapprocher d'eux sans se confondre avec eux (Borelle, 2019). Les parents qui considéreraient comme normal un comportement ou un niveau d'apprentissage que les professionnels jugent symptomatique, seraient considérés comme étant dans le déni et illégitimes à prendre une décision pour leur enfant. Ceux qui adopteraient une relation « tout rééducatif » en cherchant à normaliser à l'excès les progrès de l'enfant seraient aussi récusés et délégitimés pour avoir empiété sur les compétences des professionnels et négligé le lien affectif avec l'enfant.

Ces travaux montrent que l'injonction à l'inclusion scolaire et sociale engage les parents dans une forme de responsabilisation à normaliser les parcours de leurs enfants. Les professionnels de la communauté éducative enjoignent les parents d'adopter une posture médiane : ces derniers doivent trouver un équilibre entre le développement d'une expertise qui leur permet d'adapter l'environnement de l'enfant à ses besoins et de réduire son écart à la norme éducative et une posture profane qui soit proche de la norme parentale ordinaire. En revanche, peu de recherches en sciences sociales se sont penchées sur la place effective qui était réellement laissée aux parents d'enfant en situation de handicap dans la communauté éducative. Pourtant, au regard de travaux plus généraux sur le rapport des parents à l'école ordinaire, quelques recherches sociologiques éclairent des attentes différentes des acteurs scolaires vis-à-vis des parents. Les relations entre partenaires scolaires sont de l'ordre du construit social (Terrail, 1997), et sont donc dépendantes des différences sociales et statutaires de chacun (Périer, 2015 ; Dutercq, 2001 ; Payet, 2017). Céline Borelle (2013) et Jean-Sébastien Eideliman (2008) montrent dans leur thèse que les professionnels du handicap accordent aux parents une légitimité à intervenir dans la communauté éducative en fonction de leurs caractéristiques et pratiques sociales (Eideliman, 2008 ; Borelle, 2017). Le contexte d'inclusion amène les parents à endosser une responsabilité éducative en se rapprochant du point de vue professionnel

tout en gardant leur subjectivité parentale. Ils peuvent alors avoir du mal à trouver un équilibre quand leurs propres normes éducatives sont éloignées de celles des détenteurs habilités des discours sur l'enfance (Lesain-Delabarre, 2016). En effet, en fonction de leur appartenance sociale, les parents développent des représentations, des pratiques et des styles éducatifs distincts (Kellerhals et Montandon, 1991). Or, les professionnels valorisent des pratiques éducatives qui sont majoritairement intériorisées par les parents de classes moyennes et aisées (Boltanski, 1977 ; Garcia, 2011). Ces derniers sont plus susceptibles d'être reconnus comme acteurs légitimes du parcours de l'enfant. En revanche, un soupçon d'incompétence s'exerce envers les parents considérés comme socialement démunis qui sont dès lors tenus éloignés de l'école et des décisions éducatives concernant leur enfant (Borelle, 2017). Dans une étude sociolinguistique, Dominique Glasman (1992) démontre que les enseignants font une différence d'usage entre les termes « parents » et « famille ». Le vocable « parent » est employé pour évoquer les personnes de classes moyennes ou supérieures. Il offre entre les lignes un rôle pédagogique central et légitime la place parentale dans la communauté éducative qui entoure l'enfant. Pour les individus socialement défavorisés, le terme de « famille » est la locution la plus couramment utilisée. Elle renvoie à un groupe indéfini, étranger à l'école et sans rôle éducatif légitimé. Les professionnels exercent ainsi une différenciation de légitimité et d'expertise entre les parents en fonction de leur position sociale.

Par ailleurs, la reconnaissance d'expertise se fait aussi en fonction du genre du parent. De nombreux travaux éclairent cette thématique sous l'angle médical. La maternité a fait l'objet d'un processus de naturalisation se traduisant par la présomption à l'égard des mères d'une compétence éducative et d'un lien affectif considérés comme naturels et allant de soi. Le handicap fragilise socialement et psychologiquement les mères sur lesquelles les forces sociales de culpabilisation pèsent d'un poids singulier du fait de cette biologisation de la maternité (Eideliman, 2008). Qu'elle soit considérée comme l'origine du trouble, ou l'actrice centrale de sa compensation, la mère est toujours au centre des préoccupations des professionnels de santé (Borelle, 2019). Elles constituent le vecteur de normalisation des pratiques familiales pour les médecins généralistes (Donzelot, 1977) et se voient ainsi attribuer par les professionnels de santé le « monopole de la compétence parentale légitime » (Truc, 2006, p.349). Ainsi, lors de l'établissement d'un diagnostic et de la prise en charge du handicap, la mise à l'épreuve de la parentalité est essentiellement dirigée vers les mères (Borelle, 2017). Les professionnels de santé ou médicosociaux attendent des mères qu'elles coordonnent les

prises en charge en assurant la circulation de l'information entre les différents intervenants. Dans le cadre scolaire aussi, ce sont davantage les mères qui sont responsabilisées par les professionnels et poussées à s'investir (Payet, 2017). Peu de travaux portent spécifiquement sur la différenciation genrée de la responsabilisation parentale de l'inclusion d'un enfant en situation de handicap. Cependant, un certain nombre d'études sur la scolarisation des enfants en situation de handicap pointe la surreprésentation des mères dans les interactions avec l'école (Eideliman, 2008 ; Lesain-Delabarre, 2012 ; Thouroude, 2017 ; Borelle, 2017). Ainsi, reposant sur des travaux de sociologie de l'éducation, ces quelques études donnent à voir une distinction sociale et genrée dans la responsabilité et l'expertise parentales par les institutions scolaires et médicales.

La responsabilisation éducative des parents d'enfants en situation de handicap a rarement été saisie *en interaction*. Peu de travaux en sciences sociales observent le rapport de ces parents à l'école à travers leurs pratiques et représentations. Avant le déploiement du paradigme inclusif à l'École, une corrélation quantitative avait été établie entre le type de prise en charge (en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé) et l'appartenance sociale des enfants en situation de handicap (Boissonnat & Mormiche, 2003). Les enfants d'origine ouvrière étaient six fois plus orientés vers des établissements spécialisés que les enfants dont les parents étaient cadres. De plus, les enfants de parents cadres ou exerçant une profession libérale inscrits dans un établissement spécialisé avaient des troubles plus importants que les enfants d'ouvriers ou d'employés. Autrement dit, on ne retrouvait en établissement spécialisé que les plus gravement atteints des enfants issus de milieux favorisés. Un milieu social favorable pouvait permettre, dans la mesure où les déficiences n'étaient pas trop sévères, d'éviter l'orientation en milieu spécialisé des enfants en situation de handicap. En 2015 — soit dix ans après la mise en œuvre des premières mesures inclusives — une enquête statistique de la Direction des évaluations, de la prospective et de la performance (Depp) constate la persistance de cette distinction sociale. La scolarisation en milieu ordinaire s'étant développée, près des trois quarts des enfants en situation de handicap sont scolarisés dans un établissement ordinaire, la distinction sociale ne se fait plus entre milieu ordinaire et milieu spécialisé. Mais il persiste au sein du milieu ordinaire une distinction sociale notamment sur la durée de l'inclusion. Le rapport de l'Assemblée nationale sur l'inclusion scolaire explique qu'« un enfant présentant un trouble intellectuel et cognitif de milieu défavorisé sera moins souvent scolarisé en milieu ordinaire en primaire, et ne le sera presque jamais dans

l'enseignement général en fin de collège par rapport à un enfant présentant le même trouble d'une famille très favorisée » (Le Laidier 2017, p.5). Les travaux de Jean-Sébastien Eideliman (2008 ; 2012) abordent cette nouvelle distinction en expliquant que celle-ci tient au travail parental socialement distinct. En mobilisant leurs ressources pour engager de nombreuses prises en charge médicales et médicosociales, les parents de catégories sociales favorisées peuvent assumer la responsabilité éducative de réduire les obstacles aux apprentissages de l'enfant et lui permettre de limiter son écart à la marge scolaire. En revanche, les familles de classes populaires n'ont pas les ressources financières, culturelles ou administratives pour assumer autant de prises en charge ; leur enfant se défait donc moins facilement des obstacles liés à son trouble dans ses apprentissages. Cela le fait dévier plus rapidement de la norme scolaire et impose précocement une orientation en établissement spécialisé.

Ces travaux bien que peu nombreux permettent de mettre en lumière les effets des politiques d'inclusion sur le rôle scolaire des parents. En devenant partenaires de la communauté éducative, ils sont désormais investis de la responsabilité d'adapter le parcours scolaire de leur enfant. À travers l'éclairage de la sociologie de l'éducation, les différents rapports que les parents peuvent avoir avec les acteurs scolaires ont été étudiés. En fonction de leur position sociale ou de leur genre, la place que leur laisse effectivement la communauté éducative peut être très différente et parfois éloignée de l'injonction institutionnelle à faire des parents un acteur central du parcours de leur enfant.

I.2 - Une responsabilité scolaire peu explorée du point de vue des parents

Les travaux sur la responsabilisation des parents dans le contexte de l'école inclusive s'intéressent davantage aux effets de l'évolution du paradigme éducatif qu'aux usages qu'ont les parents de ce rôle. Ils interrogent les évolutions du rôle de parents et ses variations en fonction de déterminants sociaux, comme le genre et la classe sociale. En revanche, peu d'études adoptent un point de vue compréhensif pour interroger la manière dont les parents reçoivent et s'approprient ce changement. Or, si « la responsabilité parentale renvoie aux tâches et obligations que l'État ou d'autres instances légitimes imposent aux parents », Claude Martin (2003) rappelle que « le parent n'est responsable que dans la mesure où il accepte l'autorité qui lui délègue cette responsabilité » (p.38). Ainsi, les parents ne sont pas seulement des destinataires passifs de la responsabilité qui leur incombe, ils sont aussi des acteurs qui acceptent d'endosser le rôle de réduction des

obstacles à l'inclusion de l'enfant. Cette place de partenaire, voire de coéducateur, est le résultat d'une dynamique relationnelle entre l'École qui prescrit la responsabilité parentale et les parents qui l'endossent. Dans la lignée des travaux sur les relations entre parents et école, des recherches se sont penchées spécifiquement sur cette question dans le cadre de la scolarisation des enfants en situation de handicap et aboutissent à des conclusions proches. Le premier constat fait état d'une intériorisation de leur responsabilité scolaire de la part de tous les parents (Chapoulie, 2018 ; Poullaouec, 2019 ; Eideliman, 2012). Aucun parent n'adopte une posture de remise de soi complète aux professionnels, même dans les classes sociales les plus défavorisées (Morel, 2012) ; tous s'approprient leur rôle de partenaire scolaire. En revanche, cette appropriation prend des formes variées en fonction des caractéristiques sociales et familiales des parents (Borelle, 2019 ; Gaudet, 2021).

Une première réaction consiste à intérioriser la responsabilité et à endosser le rôle de partenaire. Si l'on retrouve cette position dans les classes sociales moyennes et supérieures (Morel, 2012), elle est aussi adoptée, tout milieu social confondu, quand les parents ont la volonté générale d'être impliqués et acteurs dans la prise en charge éducative de l'enfant (Borelle, 2019). Cette appropriation de la responsabilité parentale se réalise souvent dans le contexte de repérage précoce de symptômes. Les parents, qui endossent le rôle d'expert, peuvent aussi le faire dans un but de représentation sociale. Ils se servent de cette responsabilisation pour démontrer socialement leur compétence. L'objectif est alors de valoriser sa position en créant une frontière symbolique avec les autres parents. Dans leur rhétorique, ils mettent ainsi à distance les parents incompetents par leur manque de combativité, dans des discours qui reprennent les codes des professionnels à l'égard des parents : les autres parents sont plaints pour leur manque de ressources nécessaires tout en étant accusés de résignation et de manque de lucidité (Eideliman, 2008).

D'autres parents, en revanche, dénoncent la responsabilisation qui leur incombe. Ils mettent en cause le manque de soutien étatique dans cette tâche et regrettent la trop forte charge que l'État fait peser sur leurs épaules, quant aux enjeux diagnostiques. Ils portent alors un discours accusateur envers l'État qui minimiserait la responsabilité collective au profit d'une responsabilité individuelle parentale (Borelle, 2019). Cette critique les amène à dénoncer le régime inclusif de responsabilité *pour* comme une forme de culpabilisation parentale renouvelée (Borelle, 2019). La contestation d'un statut

institutionnel et la résistance face aux professionnels, plus rares que l'adhésion, existent dans les classes sociales favorisées comme dans les plus défavorisées (Morel, 2012). Les parents développent des stratégies de résistance et d'opposition envers les professionnels très différentes en fonction de leurs propres priorités éducatives et de leurs ressources culturelles et matérielles, allant de la négociation informelle et interne avec les professionnels à la déscolarisation de l'enfant (Morel, 2012). Ainsi, les parents s'approprient à leur manière et selon des caractéristiques sociales et familiales leur rôle d'expert.

Ces études donnent à voir l'existence d'appropriation variée du rôle de partenaire éducatif, responsable de la scolarité de l'enfant. Cependant, elles n'ont souvent pas vocation à aborder la manière dont cette nouvelle responsabilité est appropriée par les parents dans leurs représentations et dans leurs pratiques. Elles ne disent rien des pratiques qu'ils adoptent dans leurs échanges avec l'institution scolaire pour se saisir (ou pas) de ce nouveau rôle. En somme, les travaux qui s'intéressent aux parents d'enfants en situation de handicap mettent en lumière la manière dont cette action publique a contribué à responsabiliser les parents du parcours scolaire de leur enfant. En devenant partenaires de la communauté éducative, ils endossent la responsabilité d'adapter au mieux l'environnement éducatif de leur enfant pour lui permettre d'être inclus et de réduire son écart à la norme scolaire. Si ces travaux initient une réflexion sur les effets de ce changement sur le rapport des parents à l'École, ils n'interrogent en revanche pas les usages qu'ils font de ce partenariat.

II - Des parents réellement partenaires ?

En offrant aux parents d'enfant en situation de handicap une place de partenaire éducatif, l'action publique éducative tend à leur reconnaître une place centrale en matière de scolarité. Le partenariat entre parents et enseignants peut se définir comme un accord de collaboration mutuelle entre individus travaillant ensemble à réaliser les intérêts de l'enfant tout en résolvant de manière concertée des problèmes communs identifiés conjointement. Malgré cette définition et les vertus éducatives du partenariat prônées par la philosophie inclusive, « la vertu incantatoire du mot partenaire n'a guère d'efficacité immédiate sur la réalité de ce qu'il désigne », alerte Jean-Marc Lesain-Delabarre (2012, p.83). Énoncer une philosophie inclusive basée sur le partenariat et la co-construction ne suffit donc pas à comprendre les transformations effectives des rapports des parents à

l'École et à ses acteurs. Comme les travaux recensés en section 2 l'ont montré, les effets attendus peuvent être très différents des effets réels. En s'intéressant aux relations entre les parents et l'École à travers le partenariat inclusif, des travaux sociologiques mettent aussi en lumière le décalage entre les injonctions législatives et la réalité de ces relations. Afin de mieux saisir l'inclusion scolaire telle qu'elle est expérimentée par les parents, cette partie propose un panorama des connaissances sur la relation entre l'école inclusive et les parents d'enfant en situation de handicap et montrera comment notre recherche peut éclairer un angle aveugle des connaissances sociologiques sur le sujet.

II.1 - Le partenariat improbable

En France, les politiques d'inclusion scolaire ne sont pas les seules à promouvoir un partenariat entre les parents et l'école. À partir de la fin des années 2000 et l'ouverture de l'école sur son environnement, cette modalité relationnelle est régulièrement promue dans les politiques scolaires. Les textes législatifs et réglementaires rappellent régulièrement et explicitement la place centrale que doivent avoir les parents dans la communauté éducative et dans les décisions qui concernent le parcours de l'enfant. Pourtant, les études sociologiques qui se sont penchées sur ce sujet tendent à montrer que la réalisation d'un partenariat est improbable. Dans le contexte d'une scolarisation ordinaire, Françoise Lorcerie (1998) a montré l'absence institutionnelle de statut partenarial pour les parents malgré les incitations politiques. L'institution scolaire ne construit pas de place d'expert aux parents au même titre que celle imaginée pour les enseignants. Ces derniers limitent encore la possibilité des parents de prendre cette place de partenaire en ayant des pratiques stratégiques pour tenir les parents à l'écart des enjeux scolaires ou délégitimer leur parole, les laissant dans une forme d'assujettissement informel à l'école. Plus récemment, à propos de la prévention conduites à risques chez les jeunes, Marie-Clémence Le Pape (2010) conclut aussi à l'absence de réalisation du partenariat prescrit. Si à la fin des années 2000 s'est développée l'idée de tisser un partenariat avec les parents pour construire une communauté éducative qui organise des actions de prévention concertées, les modalités de ce partenariat – initialement basé sur la participation des représentants des parents à la définition des projets éducatifs – sont cependant peu à peu infléchies au profit d'un soutien à la parentalité, dont les objectifs restent flous. Si les parents développent des relations avec le reste de la communauté éducative, ce n'est pas sur un pied d'égalité mais plutôt comme un soutien extérieur pour

contribuer et soutenir le projet éducatif proposé par l'école (Maubant & Leclerc, 2008). Les parents sont alors moins des partenaires que des collaborateurs.

Corinne Mérini et Caroline Bizzoni-Prévieux (2009) mettent en avant l'idée qu'il existe un contrat plus ou moins tacite de collaboration qui fonctionne au travers des signes que s'échangent les interacteurs. Les parents et les professionnels ont des inscriptions sociales potentiellement différentes et cela peut se sentir dans la négociation de la collaboration et être source de conflits de codes, de langage, de valeurs. Les parents sont alors jugés comme illégitimes à participer aux décisions scolaires de leurs enfants et sont tenus à l'écart de la communauté éducative par les professionnels. Cette relation dissymétrique engage donc les parents à respecter les normes de « bonne parentalité » imposées par l'École pour être reconnus comme des acteurs éducatifs légitimes et avoir voix au chapitre.

Un parallèle avec ce qui se passe dans les hôpitaux peut être fait. Après une longue période d'éviction, les parents d'enfant malade sont aussi appelés à prendre part à un partenariat avec les professionnels sans que celui-ci ne puisse se réaliser vraiment. Sarah Mougel (2009) revient sur ce partenariat en milieu hospitalier. Longtemps, les parents ont été perçus comme des éléments perturbateurs des soins qui, par leur présence compliqueraient le travail des soignants. À partir de 1983, la présence parentale est acceptée voire législativement valorisée : les parents deviennent des partenaires de soin pour les professionnels hospitaliers. Ils doivent endosser le statut de membres provisoires de l'organisation de l'hôpital et prendre part à la division du travail hospitalier en assurant des tâches de surveillance des enfants, des machines et perfusions, et en gardant le souci d'offrir des repères affectifs à leurs enfants. Ils sont dans un entre deux : ni professionnel ni seulement parent. Cependant, cette coopération rencontre des limites notamment parce que les professionnels craignent une ingérence des parents dans les décisions de soin. Ils construisent alors une relation avec les parents basée sur l'échange d'information plus que sur la coopération et tentent de leur imposer une forme d'encadrement de leur parentalité, en valorisant ce qu'ils estiment être les bonnes pratiques parentales et en sanctionnant les autres.

Dans le contexte de l'action publique inclusive, la situation est comparable. Le partenariat entre parents d'élèves en situation de handicap et professionnels scolaires constitue également une volonté politique pour réaliser l'inclusion scolaire, mais rencontre les mêmes difficultés de réalisation. Jean-Marc Lesain-Delabarre (2012) note

que, malgré ces injonctions au partenariat, les politiques d'inclusion scolaire n'ont pas mieux réussi que les politiques hospitalières. Dans les textes législatifs, il est fait un usage indifférencié des vocables « partenaires », « acteurs privilégiés », « collaborateurs » ou encore « co-éducateurs ». Loin d'être anodin, ce flou terminologique est le reflet d'une certaine nébulosité autour du rôle concret de chaque acteur dans le partenariat inclusif, car il n'existe en effet aucun outil réglementaire stipulant de manière pratique la façon dont l'action parentale doit intervenir dans l'école inclusive. Les parents, tout comme les acteurs qui prennent part à ce partenariat, ne peuvent se reposer ni sur un texte réglementaire décrivant leurs compétences, prérogatives et responsabilités effectives, ni sur le développement de dispositifs dédiés à leur participation à l'école inclusive. Jean-Marc Lesain-Delabarre (2012), par cette analyse législative montre que l'aspect partenarial de l'inclusion ne reposant pas sur un cadre législatif précis et contraignant, il se construit essentiellement dans les interactions et les négociations entre parents et professionnels et prend dès lors des formes très différentes en fonction du contexte.

L'éclairage sociologique sur ce partenariat montre que lorsqu'il se réalise, il est fragile et ne correspond pas nécessairement à l'idéal d'échanges entre experts que la philosophie inclusive présuppose. L'objectif principal d'un partenariat scolaire avec les parents est d'organiser collectivement une action éducative qui ne pourrait pas être menée seulement à l'école ou dans la famille, dans le cadre des modes habituels d'action et dans les logiques ordinaires d'intervention, parfois très différentes (Lesain-Delabarre, 2012). Le projet éducatif partenarial est discuté et négocié dans des échanges entre les partenaires, pour aboutir à un contrat plus ou moins tacite de collaboration. Ces discussions structurent des réseaux de très différents en fonction des professionnels sollicités, de leur volonté de collaborer et du degré d'implication parentale (Mérini & Bizzoni-Prévieux, 2009). En fonction du handicap et de la volonté des partenaires d'être épaulés, des professionnels médicaux ou médicosociaux peuvent aussi prendre part au partenariat pour coordonner les différentes prises en charge de l'enfant. Mais la potentialité de voir un partenariat effectif entre parents et professionnels se réaliser au sein de l'école semble assez faible. En considérant le cadre législatif flou et imprécis (Lesain-Delabarre, 2012) et l'histoire de l'École française, construite sur un principe de fermeture au monde extérieur et aux parents en particulier (Dubet [dir.], 1997 ; Merieu, 2000 ; Philip, 2011), les partenariats entre parents et enseignants semblent être voués à l'échec (Lorcerie, 1998).

Dans une analyse critique de l'approche partenariale de l'action publique inclusive, Lesain-Delabarre (2012) soutient « que la coopération entre parents et professionnels n'est pas seulement difficile, mais bien qu'elle est improbable, qu'elle est fragile, dépendante des circonstances, des contextes, des milieux socioculturels et des personnes, fondamentalement accidentelle et non essentielle » (p. 81). Les études qui s'intéressent aux relations entre les parents et les enseignants lorsque l'enfant est en situation de handicap renforcent cette idée. L'« union sacrée » de l'éducation prônée par la politique inclusive est un mythe qui se heurte effectivement à la réalité. L'identification de problèmes communs est souvent difficile tant les valeurs et les conceptions éducatives des uns et des autres sont différentes. Pour les enseignants, les problèmes à résoudre en collaboration avec les parents relèvent essentiellement d'enjeux d'apprentissage et d'acquisition de la posture d'élèves, quand pour les parents, l'enjeu majeur est la socialisation de l'enfant et sa capacité d'inclusion sociale (Thouroude & Guirimand, 2018). Pour Corinne Mérini et Caroline Bizzoni-Prévieux (2009), la réalisation du partenariat est d'autant plus improbable que celui-ci est imposé politiquement sans être né d'un problème commun identifié par ces acteurs. Une identification commune du problème aurait amené ces derniers à s'ouvrir aux autres et à s'entendre sur des pratiques communes. Pour les auteures, le partenariat ne peut se décréter ou se prescrire sans un objectif conjointement identifié. Du fait de leur position différente envers l'enfant, parents et enseignants ne partagent pas les mêmes représentations de celui-ci et de ses besoins ; il est alors improbable qu'un partenariat puisse émerger spontanément (Merini & Bizzoni-Prévieux, 2009). Dépourvue de cadre législatif précis ou de dispositifs de concertation et d'outils d'évaluation de la collaboration, qui permettraient aux partenaires de développer des actions coordonnées et cohérentes, la collaboration équilibrée entre les parents et les enseignants rencontre le risque de se transformer en délégation éducative (quand un acteur agit à la place de l'autre), notamment de la part de l'enseignant envers le parent, profitant de sa plus grande légitimité scolaire (Lesain-Delabarre, 2012). Les compétences et prérogatives de chacun sont plus tacites qu'explicites et il arrive donc fréquemment que les parents soient dépossédés de leur capacité d'action et aient seulement un rôle de conformation aux décisions scolaires émises par la communauté éducative. Dans une analyse psychologique de la réalisation de ce partenariat, Laurence Thouroude (2017) analyse ainsi la complexité des relations mères-enseignants à l'école maternelle. Elle démontre que la collaboration ne peut avoir lieu que si chacun des deux partenaires sait mettre à distance les enjeux narcissiques au profit du lien relationnel,

autrement dit le partenariat ne peut se réaliser que si l'enseignant et la mère voient l'autre non pas comme un risque pour leur position sociale mais comme une potentielle richesse pour l'enfant. Cette mise à distance des enjeux personnels implique un engagement individuel important des deux parties et nécessite des rencontres fréquentes et un temps long pour faire émerger une collaboration. Laurence Thouroude met ainsi en avant la difficulté à réunir l'ensemble des conditions psychologiques de la part des deux partenaires pour réaliser un partenariat véritable équilibré et constructif.

L'enjeu temporel est une autre limite identifiée au partenariat entre les parents et l'école inclusive. Laurence Thouroude insiste sur la dépendance de la réalisation partenariale aux individualités : si les individus ne sont pas enclins à faire chacun un travail narcissique sur eux-mêmes, le partenariat ne peut se réaliser. Or, le temps scolaire est très différent du temps familial ; l'élève change de classe et d'enseignant chaque année, il reste dans un établissement quelques années au maximum, alors que la famille accompagne l'enfant dans le temps long au-delà des changements scolaires. Pour les parents, le partenariat se heurte donc à des changements de professionnels réguliers qui nécessitent de leur part d'incessantes adaptations et la construction de nouvelles bases relationnelles (Larrivée, Kalubi & Terrisse, 2006 ; Thouroude & Guirimand, 2018). Quel que soit leur investissement, le partenariat ne repose pas seulement sur leurs actions mais aussi sur l'individualité de chaque professionnel. Il est donc fréquent qu'une situation que les parents jugent équilibrée et satisfaisante devienne l'année scolaire suivante plus conflictuelle et dépourvue d'objectifs communs (Larrivée, Kalubi & Terrisse, 2006).

En démontrant les difficultés à réaliser un partenariat équilibré, où chaque personne qui intervient pour l'éducation de l'enfant en situation de handicap a une place légitime, ces travaux laissent entrevoir des relations dissymétriques entre les parents et la communauté éducative qui prend en charge la scolarité de l'enfant. Relativement récents et peu nombreux, ces travaux ne se sont pas engagés plus loin que ce constat et n'interrogent pas la place effective des parents dans la communauté éducative de leur enfant. Dans un contexte scolaire plus général, les travaux sociologiques ont montré que l'échec du partenariat laisse place à un système de collaboration où les parents participent au projet éducatif des enseignants. Ils doivent négocier leur légitimité en adoptant des attitudes et représentations attendues par la communauté scolaire. Or aucune étude sociologique ne transpose ces résultats à l'action publique inclusive. La connaissance de l'inclusion scolaire et de sa réalisation effective pourrait ainsi être enrichie d'une

approche compréhensive des pratiques et représentations des parents d'enfant en situation de handicap. Elle serait l'occasion de comprendre le rapport de ces parents à l'inclusion scolaire, mais, plus généralement encore, un tel éclairage permettrait de mettre en perspective les normes de parentalités véhiculées par la réalisation de l'inclusion scolaire.

II.2 - Comprendre la réception de l'inclusion scolaire au prisme des parents d'enfants en situation de handicap

En 2021, sur la demande d'associations de parents, l'institut de sondage Harris Interactive mène une enquête sur les représentations de l'inclusion scolaire dans la société. Quel que soit le handicap, les sondés jugent en majorité que le fait d'accueillir dans une classe un enfant en situation de handicap est une bonne chose pour l'ouverture d'esprit des autres élèves. À 87 %, les parents interrogés se déclarent « favorables » à la scolarisation des enfants en situation de handicap dans les classes ordinaires, mais font une différence en fonction des troubles : ils ne sont que 46 % à estimer qu'une scolarisation en classe ordinaire des enfants autistes ou avec des troubles intellectuels est le meilleur mode de scolarisation (Harris Interactive, 2021). En revanche, près de 84 % pensent que l'inclusion individuelle en classe ordinaire est la meilleure option éducative pour les enfants avec des troubles moteurs ou des troubles « dys ». L'accès effectif à l'école est considéré comme moins difficile pour les personnes en situation de handicap (66 %) que l'accès aux transports ou à l'emploi (79 %). 85 % de sondés jugent que les élèves avec un TSA sont mal ou très mal scolarisés. Les enfants avec des troubles « dys » (64 %) ou avec un trouble moteur (62 %) auraient en revanche davantage de solutions éducatives adaptées dans le système scolaire. Cette enquête montre que les parents d'enfant scolarisé s'accordent à dire que les moyens alloués à la scolarisation des enfants handicapés sont insuffisants, et 91 % estiment que les initiatives des pouvoirs publics pour rendre l'école plus inclusive sont souhaitables et possibles. Les trois quarts se montrent « optimistes », quant aux chances qu'a ce projet de se réaliser. Cette enquête, en interrogeant des personnes qui n'ont pas nécessairement d'enfant en situation de handicap donne surtout à voir les perceptions générales de cette politique dans la société. L'Unapei, fédération nationale de parents d'enfant en situation de handicap, prolonge cette enquête auprès des parents directement concernés par l'inclusion scolaire d'un enfant en situation de handicap (2021). Ces derniers sont très majoritairement convaincus de l'importance de l'inclusion de leur enfant en classe ordinaire mais ils identifient trois obstacles majeurs à la généralisation de cette pratique : le manque de professionnels

formés aux problématiques du handicap à l'école, le manque de coordination entre les différents professionnels qui prennent en charge l'enfant et enfin et l'absence de considération des avis parentaux. Ces enquêtes permettent de mettre en lumière de premières tendances dans la compréhension des représentations parentales de l'inclusion mais n'analysent pas dans le détail les effets de ces représentations. Comment se manifeste, pour les parents, le constat d'une absence de considération parentale par l'École ? Ont-ils des stratégies pour faire entendre leur voix ? Comment gèrent-ils les problèmes de coordination et de formation ? Les parents ne subissent pas seulement les politiques éducatives, ils en sont aussi acteurs en usant de stratégies et de négociations avec l'institution scolaire. Ainsi, au gré de leurs appropriations et stratégies, ils contribuent à la construction des politiques publiques. Il convient alors d'interroger leur rapport à l'école inclusive et de comprendre si cette politique les pousse à se conformer à une norme parentale inclusive. L'enjeu est alors de saisir conjointement les effets réels de cette absence de partenariat sur les pratiques et les représentations des parents d'enfant en situation de handicap ainsi que les usages sur lesquels ils fondent leurs relations avec l'école inclusive. C'est précisément ce point aveugle de la compréhension des politiques d'inclusion scolaire que notre recherche souhaite éclairer en se demandant en quoi les parents d'enfant en situation de handicap contribuent-ils à coconstruire les politiques d'inclusion scolaire ? Quels sont les effets et les usages de l'inclusion scolaire par ses parents ? Comment se les approprient-ils et quelles sont les variables qui influencent cette appropriation ?

Pour comprendre l'inclusion *en interaction*, c'est-à-dire telle qu'elle se réalise effectivement pour les ressortissants que sont les parents d'enfant en situation de handicap, notre recherche adopte une perspective compréhensive de l'inclusion. En ajustant la focale d'observation sur les parents, notre objectif est de montrer que la réalité de cette action publique n'est pas seulement le résultat d'interactions avec les fonctionnaires qui la mettent en œuvre ou avec les enfants qui en bénéficient : elle est modelée par les représentations et les pratiques parentales. Responsable de la scolarité de leur enfant, les parents sont des ressortissants indirects de l'action publique qui peuvent influencer la forme effective que celle-ci prend. Pour cela, nous adoptons le cadre d'analyse de la réception et proposons de prolonger les travaux d'Anne Revillard sur la réception des politiques de handicap à l'école par les personnes en situation de handicap. La notion de réception nous permet d'analyser conjointement les effets et les usages de

l'inclusion scolaire par les parents et d'éclairer la réalité de cette politique publique sous un autre jour.

Premièrement, l'approche compréhensive par la réception permet d'éclairer le point aveugle des effets réels de l'inclusion scolaire sur les parents. Sans se contenter de constater que leur rôle a changé, la réception permet d'éclairer la manière dont les parents conçoivent leurs nouvelles responsabilités scolaires et comment ils se l'approprient effectivement. Cette perspective interroge donc en quoi et dans quelle mesure l'inclusion scolaire a-t-elle modifié l'approche parentale de la scolarisation ? En quoi l'inclusion scolaire influence-t-elle les pratiques éducatives parentales ? Comment cette action publique oriente-t-elle les choix scolaires des parents pour leurs enfants en situation de handicap ?

Le second avantage de l'observation de cette situation à la lumière de la notion de réception réside dans sa capacité à éclairer parallèlement les usages de l'inclusion par les parents d'enfants en situation de handicap. Cette approche des parents complètement délaissée par les sciences sociales mérite d'être mieux connue pour comprendre en quoi et dans quelle mesure les parents d'enfant en situation de handicap influencent-ils l'action publique inclusive. Quels choix scolaires font-ils pour leur enfant ? Quelles images ont-ils des dispositifs auxquels ils sont éligibles ? Comment en font-ils usage et selon quels déterminants sociaux ?

Conclusion

Ce chapitre d'ancrage théorique a montré que les sciences sociales, et en particulier la sociologie de l'éducation, s'étaient saisies de l'analyse de l'inclusion scolaire. À travers des analyses compréhensives centrées sur les individus, plusieurs séries de recherches ont éclairé les effets réels de cette action publique sur les professionnels qui la mettent en œuvre et les élèves qui en bénéficient ; loin de correspondre mécaniquement aux intentions du législateurs, les effets de l'inclusion sont parfois divergents voire contreproductifs démontrant un infléchissement de cette politique lorsqu'elle interagit avec les acteurs scolaires ou les élèves. En revanche, cette approche *en interaction* de l'inclusion scolaire, n'a jamais été utilisée pour éclairer le rapport des parents d'élèves en situation de handicap à l'école inclusive. Quelques études

montrent que, malgré une responsabilisation importante dans la scolarité de leur enfant, ces parents ne sont pas réellement en position de partenaires au sein de l'École. Au-delà de ce constat, leurs représentations et pratiques de l'inclusion scolaire n'ont jamais été interrogées. Notre recherche se propose d'explorer cet aspect des politiques scolaires inclusives. En adoptant une grille d'analyse « réceptionniste » issue de la sociologie de l'action publique, cette recherche propose d'analyser conjointement les effets et les usages de l'inclusion par les parents d'enfant en situation de handicap. À travers l'éclairage de leurs représentations et leurs pratiques, notre étude vise donc à explorer le rapport des parents à l'école inclusive et comprendre ainsi leur influence sur la réalisation de cette action publique.

Chapitre 2 - Enquêter les parents d'enfant TSA et TFA dans l'académie de Lyon

Longtemps associé à une défaillance parentale, le handicap d'un enfant reste un sujet souvent tabou pour ses parents ; beaucoup redoutent un jugement moral sur leurs relations éducatives avec l'enfant ou une forme de stigmatisation sociale (Chamak, 2005 ; Scelles, 2006). Pour réaliser, comme nous souhaitons le faire, une recherche qui illustre de manière compréhensive les représentations et les pratiques parentales des politiques d'inclusion scolaire, nous estimions alors qu'une grande attention devait être portée à la manière dont serait construite notre enquête pour éviter que les parents ne refusent de participer ou participent *a minima* sans se confier par peur d'être jugés. Notre enquête nécessite une réflexion d'autant plus poussée sur son cadrage que les politiques publiques d'inclusion scolaire ne définissent pas précisément leur public et laissent entrevoir une variété de situations inclusives dont les comparaisons et les mises en perspectives les unes par rapport aux autres seraient impossibles. Dans l'optique de mener une analyse qui éclaire les influences de la réception parentale de l'inclusion scolaire, nous avons donc fait le choix de focaliser notre enquête sur les parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique ou de la fonction auditive dans l'académie de Lyon. Cette recherche auprès des parents ne vise pas la représentativité, mais ambitionne, par la mise en perspective de ces cas, de mettre en lumière l'articulation entre effets et appropriations de l'action publique. Ce deuxième chapitre, aux enjeux plutôt méthodologiques, a pour vocation de s'intéresser à la manière dont notre enquête de terrain est construite et aux choix méthodologiques qui ont présidé à sa conception. L'objectif est de montrer en quoi une enquête centrée sur les récits sociobiographiques des parents d'enfant avec un TSA ou un TFA de l'académie de Lyon peut éclairer l'inclusion scolaire et sa réception. La première section tend à expliquer en quoi l'échelon de l'académie est un cadre d'enquête particulièrement intéressant pour saisir l'action publique inclusive et expose pourquoi nous avons fait le choix de l'académie de Lyon. La deuxième section a pour objectif de présenter la dimension comparative de notre enquête autour de deux populations de parents, celle dont les enfants présentent un trouble de la fonction auditive et celle dont les enfants ont un

trouble du spectre autistique. Enfin, la dernière section de ce chapitre présente les aspects méthodologiques de l'enquête par entretiens sociobiographiques que nous avons menés auprès de 81 familles d'enfant avec un TSA ou un TFA dans l'académie de Lyon.

Section 1 - Lyon, une académie à l'avant-garde de la scolarisation des enfants en situation de handicap

Les politiques d'inclusion scolaire sont des politiques centralisées, décidées au niveau national pour l'ensemble du territoire français et de ses établissements scolaires. En revanche, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, sa mise en œuvre n'est ni automatique ni uniforme, elle dépend en partie de la manière dont les fonctionnaires qui ont à la mettre en œuvre se l'approprient et s'en saisissent pratiquement. Pour saisir la manière dont cette action publique interagit avec ses ressortissants, il convient de la définir au plus près de ce que les parents expérimentent, c'est-à-dire après sa mise en œuvre par les acteurs de l'Éducation nationale et non par les seules intentions politiques. Pour ce faire, nous avons choisi d'étudier l'inclusion scolaire à partir du maillage académique du territoire scolaire français. Et parmi les 30 académies françaises, celle de Lyon a particulièrement retenu notre attention pour accueillir notre enquête de terrain. Cette première section a donc pour enjeu de justifier ce choix d'enquête à partir d'une académie et de montrer en quoi celle de Lyon permet de réaliser au mieux nos ambitions de compréhension de la réception de l'inclusion scolaire. Une première section explique l'intérêt institutionnel à s'intéresser à l'échelon académique, et les avantages historiques qui nous ont amenée à choisir spécifiquement celle de Lyon. Une deuxième section présente en quoi les variations socio territoriales de l'académie de Lyon constituent un contexte propice à notre enquête de terrain. Enfin une dernière section présente l'intérêt de déployer notre enquête dans un territoire qui présente plusieurs dispositifs éducatifs spécifiques pour les enfants en situation de handicap.

I - Une politique éducative singulière

Si les politiques d'inclusion scolaire sont érigées au niveau national, leur mise en œuvre s'opère essentiellement à l'échelle déconcentrée de l'académie. En déléguant les fonctions de gestion de l'inclusion scolaire à son administration déconcentrée, l'État vise ainsi à rendre efficace sa réalisation concrète et à répondre aux enjeux locaux (Rey, 2013).

Les académies étant dotées d'une certaine autonomie dans la mise en œuvre des actions publiques inclusives, elles deviennent ainsi des actrices à part entière de la construction des politiques publiques (Rey, 2013). Elles peuvent donc prendre des orientations politiques et administratives différentes pendant l'étape de mise en œuvre, faisant ainsi varier la réalité de l'inclusion scolaire en fonction des académies. Parmi, les 30 académies du maillage actuel du territoire éducatif, celle de Lyon se singularise sur les questions inclusives. Cette circonscription territoriale, créée en 1809 et composée des départements du Rhône, de la Loire et de l'Ain ainsi que, depuis 2015, de la Métropole de Lyon¹⁶, présente plusieurs caractéristiques particulièrement intéressantes pour notre enquête auprès des parents. Cette première partie vise donc à démontrer la pertinence, pour notre enquête, d'analyser l'inclusion scolaire à l'échelle de l'académie de Lyon et à présenter en quoi cette académie est historiquement propice.

I.1 - Une mise en œuvre de l'inclusion scolaire à l'échelle académique

À partir de 2005, et la loi sur l'égalité des chances, les académies ont été appelées à mettre en œuvre les politiques de handicap à l'École sur trois versants différents : accompagner le changement philosophique du système scolaire, identifier les besoins locaux d'inclusion et permettre la scolarisation inclusive de tous les élèves (IGAENR-IGEN, 2009). Les académies se doivent ainsi en premier lieu de mettre en œuvre le paradigme inclusif en accompagnant les transformations des représentations et pratiques intégratrices. Pour cela, les académies ont déployé dans leur administration des services et des personnels spécialisés dans l'accompagnement des élèves en situation de handicap (ASH). L'identité « ASH » de ces personnels permet aux établissements, aux enseignants et aux parents d'identifier rapidement les interlocuteurs à privilégier pour les questions d'inclusion scolaire (Crouzier, 2010). Ainsi, chaque recteur est accompagné d'un conseiller technique ASH dont le rôle est de le seconder dans la mise en œuvre de l'école inclusive et de lui apporter son expertise sur les besoins locaux (MEN, 2020). Dans l'académie de Lyon, chaque service départemental comporte aussi une cellule ASH

¹⁶ Depuis le 1^{er} janvier 2015, la Métropole de Lyon est une nouvelle entité administrative qui remplace la communauté urbaine de Lyon et le département pour les communes qui en font partie. Bien que le rectorat de l'académie se situe dans cette métropole, ce nouveau découpage administratif n'a pas d'incidence sur les politiques éducatives académiques.

dédiée aux questions de handicap à l'école, elle est composée, d'au moins un inspecteur de l'Éducation nationale (IEN)¹⁷, de conseillers pédagogiques et de personnes-ressources.

Pour favoriser l'adoption de la philosophie inclusive et permettre son application dans les établissements scolaires, ces experts ASH sont amenés à intervenir régulièrement auprès des établissements scolaires et de leurs personnels. Ils peuvent proposer des formations collectives pour promouvoir la philosophie inclusive et former les professionnels aux pratiques éducatives afférentes. Ils ont aussi vocation à être interpellés par les professionnels ou les parents pour les guider et les conseiller face à une problématique individuelle. Les modalités de déploiement de ce « service public de l'école inclusive »¹⁸ sont laissées à l'appréciation des académies et peuvent donc prendre des formes différentes en fonction des situations territoriales et des choix politiques du recteur. Par exemple, l'académie d'Aix-Marseille, pour répondre aux besoins de scolarisation des élèves récemment immigrés en France et ne parlant pas le français, a créé un poste de « conseiller technique pour les élèves allophones arrivants » (Région académique Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2019). L'académie de Lyon a, quant à elle, préféré une gestion départementalisée de cette question en créant des postes de conseillers pédagogiques associés à un pôle ASH. La philosophie inclusive se déploie ainsi en fonction des spécificités académiques participant de fait à une différenciation territorialisée de la mise en œuvre des politiques nationales d'inclusion scolaire.

La différenciation académique se fait aussi sur le versant de la mise en œuvre quotidienne de l'inclusion scolaire. Les académies doivent organiser les moyens financiers et humains pour permettre à chaque élève de vivre son droit à l'inclusion scolaire (MEN, 2016). Ainsi, c'est au niveau académique que se dessine l'implantation des dispositifs inclusifs dans les écoles. En fonction des moyens alloués nationalement à son académie et des besoins locaux, le recteur organise un maillage territorial des dispositifs d'inclusion collective (Ulis, UEMA par exemple) et des postes d'ERSH. Les critères qui président à ces choix donnent à l'académie une spécificité dans l'offre inclusive qu'elle propose. Avec des conditions sociales et territoriales semblables, des parents de différentes académies n'auront pas nécessairement la même offre inclusive à leur disposition. Ainsi, l'académie de Lyon dispose d'Ulis spécialement pour les enfants

¹⁷ La cellule ASH du Rhône compte 3 Inspecteurs de l'Éducation nationale pour répondre à tous les besoins de ce département au grand nombre d'élèves.

¹⁸ La loi de 2019 pour une école de la confiance introduit ce terme sans prévoir de changement dans les modalités d'organisation académique.

avec un trouble du spectre autistique ou de classes bilingues LSF/français écrit dont ne disposent pas d'autres académies.

L'État a également délégué à l'académie la responsabilité de la gestion des Accompagnants d'enfant en situation de handicap (AESH), c'est-à-dire leur recrutement, leur formation, la gestion de carrière ainsi que leur bonne intégration dans la communauté éducative (MEN, 2020). Si cette mission laisse peu de place à l'autonomie décisionnaire des acteurs académiques, c'est surtout leurs capacités financières et gestionnaires qui interviennent. Face à l'afflux de demandes d'aide humaine pour les élèves et le peu de recrutements possibles d'AESH, les académies doivent composer pour permettre à un maximum d'enfants de bénéficier du droit à la scolarité inclusive. Cette mission de ressources humaines a été renforcée en 2019¹⁹ : les académies ont désormais la responsabilité de mettre en œuvre sur leur territoire les PIAL (pôle inclusif d'accompagnement localisé), instance infra-académique de gestion de l'accompagnement humain des enfants en situation de handicap (Dubois, 2019). La mise en œuvre de l'inclusion scolaire par les académies passe aussi par les interactions avec les parents. Jusqu'en 2019, cette mission était relativement informelle : les cadres académiques pouvaient interagir avec les parents dans le cadre d'une problématique de scolarisation individuelle, mais l'académie n'avait pas de service dédié à l'accueil des parents d'enfant en situation de handicap. La loi pour une école de la confiance a créé une cellule nationale Aide Handicap École avec un numéro vert et des antennes départementales pour offrir aux parents d'enfant en situation de handicap un point d'écoute facilement identifiable qui leur permette d'avoir des réponses aux questions et problèmes qu'ils peuvent rencontrer dans l'inclusion de leur enfant. Dans l'académie de Lyon, l'organisation des cellules départementales et son articulation avec les services ASH sont déléguées aux services départementaux par le recteur.

Dans le déploiement de la philosophie inclusive comme dans la mise en œuvre des dispositifs inhérents, l'académie est un acteur central des politiques d'inclusion scolaire. Grâce à une certaine autonomie et des compétences déconcentrées, elle définit une action éducative inclusive locale.

Au-delà de son fonctionnement interne, l'académie interagit aussi avec des partenaires institutionnels extérieurs générant également une construction localisée de

¹⁹ La loi du 26 juillet 2019 dite pour une école de la confiance ne sera pas traitée dans les analyses de cette recherche car sa mise en œuvre était trop récente et partielle au moment de l'enquête de terrain.

l'inclusion. Elle possède une large autonomie dans la construction des échanges et partenariats qu'elle peut mener sur son territoire. Dès lors, il revient aux académies d'entrer en contact avec les interlocuteurs qui pourraient la soutenir dans la mise en œuvre des politiques d'inclusion scolaire et la recherche de cohérence territoriale. Les interlocuteurs sur les questions de handicap peuvent être nombreux et variés en fonction du profil sociohistorique de l'académie et de ses départements (Van Zanten, 2014 ; Martinez & Terraz, 2016). Pour atteindre la réalisation d'une structure scolaire qui permette à tous les élèves en situation de handicap d'avoir un parcours inclusif adapté, les acteurs académiques de Lyon disent entretenir des échanges privilégiés avec les MDPH de chaque département et de la métropole de Lyon. En effet, les MDPH, qui fonctionnent comme des guichets uniques pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap, ont la charge de décider de l'accompagnement à la scolarité dont peut bénéficier un enfant demandeur, que cela soit en milieu ordinaire ou en structure spécialisée. Ils ont également des contacts avec l'Agence régionale de santé d'Auvergne-Rhône-Alpes, en charge des établissements et services médicosociaux, qui veille à la mise en œuvre de ces décisions. Une telle répartition des compétences implique la tenue régulière d'instances tripartites de concertation et d'échanges afin d'assurer la cohérence des orientations politiques et la fluidité des parcours scolaires. Pour sceller une politique commune et agir de manière concertée vers des objectifs communs et ciblés, l'ARS et le rectorat de Lyon ont signé en 2019 une convention thématique de 5 ans en faveur de l'école inclusive avec des objectifs à atteindre en fonction des besoins identifiés sur le territoire. Ce partenariat de coopération s'est construit autour des constats et des ressources produites par le centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (Creai d'Auvergne-Rhône-Alpes). Créés en 1962 dans toutes les régions françaises, ces centres sont des « lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, pour fournir des analyses évaluatives de la situation régionale et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. » (Creai ARA, 2020a). Ils sont donc considérés dans de nombreuses académies comme un partenaire essentiel car ils détiennent une expertise des besoins locaux en termes d'accueil des enfants en situation de handicap. Leurs évaluations régulières de la situation inclusive régionale peuvent servir d'outils d'appui à l'évolution des modalités de mise en œuvre de l'inclusion scolaire par les académies.

En somme, la décentralisation de la mise en œuvre des politiques d'inclusion au niveau académique rend cette échelle particulièrement intéressante pour saisir l'inclusion *en interaction*. Les choix de mise en œuvre des fonctionnaires académiques colorent sa mise en œuvre et l'adaptent aux territoires. Les académies ont des modalités inclusives relativement différentes si on les observe *par le bas* du point de vue des parents d'enfant en situation de handicap. Mener une enquête qualitative auprès de parents de différentes académies représentait un risque important de récolter des données discursives très disparates sans que l'on puisse identifier la part d'influence du contexte académique. Pour éviter d'avoir des parents aux expériences trop hétérogènes, notamment du point de vue des modalités scolaires qui leur sont accessibles, il semblait plus pertinent de concentrer notre récolte de données dans une seule académie. Les orientations politiques liées à la mise en œuvre des actions éducatives d'inclusion sont donc uniformes et le contexte de réception comparable entre les parents.

I.2 - L'académie de Lyon, berceau de la scolarisation des enfants en situation de handicap

L'académie de Lyon, en plus de former une circonscription académique homogène, est également un territoire où l'éducation des enfants en situation de handicap a été historiquement portée. L'enjeu n'est pas de faire une sociohistoire de l'académie, mais plutôt d'avoir un territoire avec une identité éducative forte où l'offre pour l'éducation des enfants en situation de handicap est riche et ancrée. En effet, les structures éducatives sont créées pour répondre à des besoins non pris en charge sur le territoire (Loubat, 2012) et développent donc des identités propres. Observer un territoire engagé historiquement dans l'éducation des enfants en situation de handicap permet ainsi un réseau de solutions éducatives larges et spécifiques dans lequel les parents peuvent potentiellement faire des choix stratégiques de scolarisation de leur enfant. Les parents ont été des acteurs centraux de la construction de solutions éducatives notamment par la création d'établissements et d'associations (Chauvière [dir], 2000). Il est alors intéressant d'interroger la manière dont les jeunes parents s'inscrivent dans l'histoire militante parentale de leur territoire. L'académie de Lyon répond parfaitement à ce critère d'historicité.

Au XVIIIe siècle, lorsque les premiers établissements pour enfant avec une déficience sensorielle sont créés dans la région parisienne, aucune structure de la Loire,

du Rhône et de l'Ain²⁰ ne prend pas en charge l'éducation de ces enfants (Charleroy, 2014). En revanche, à partir du début du XIXe siècle, ces départements deviennent le berceau d'un développement exponentiel des établissements pour enfant en situation de handicap. Grâce à une très forte identité religieuse du bassin lyonnais, de nombreux établissements de bienfaisance voient le jour (Charleroy, 2014). Il n'est alors pas encore question d'instruire ces enfants pour en faire des adultes autonomes ; ils sont considérés pour la plupart comme non éducatibles. Les structures ont plutôt pour objectif de leur offrir un cadre de vie et de les sortir de la rue. Pour les enfants atteints de troubles sensoriels, des structures éducatives et de formation professionnelle sont ouvertes dans plusieurs lieux du territoire : dans la Loire un Institut de Saint-Étienne des sourds et muets est créé en 1815 ; dans l'Ain l'Œuvre des sourds-muets et sourdes-muettes naît en 1850 par la volonté du révérend Ange Joseph Danielli ; le Rhône accueille quant à lui une structure pour jeunes aveugles créée par le père Côte (Polère, 2010). Ces institutions pourraient être définies comme des institutions totales, au sens de Goffman (1968), puisqu'elles prennent totalement en charge l'enfant, le coupant du monde extérieur pour une période relativement longue, et l'engageant dans une socialisation totalement orientée par les modalités propres à cette structure. L'identité de l'enfant et son parcours sont alors définis par son trouble. D'autres structures, tout aussi fermées, prennent en charge des enfants, mais font moins de distinction par le trouble que par l'appartenance sociale de leurs parents. La médecine de l'époque identifiant assez mal les troubles psychiques et cognitifs, les enfants malades ou avec une infirmité sont accueillis sans distinction médicale, dans des structures de bienfaisance dont le critère d'éligibilité repose sur leur genre, l'appartenance à une paroisse, la pauvreté en fonction des structures (Charleroy, 2014). À Lyon, l'hospice « Providence des infirmes de Sainte-Elisabeth », créé par Adélaïde Perrin, accueille, dès 1844, des jeunes filles « incurables »²¹. Parallèlement la fondation Richard accueille les « jeunes garçons catholiques pauvres, infirmes » de la paroisse de Saint Nizier (Dessertine, 2015). La providence du Prado, quant à elle, organise l'éducation d'enfants « en retard pour l'intelligence afin d'y apprendre plus parfaitement la doctrine chrétienne » (Père Chevrier cité par Charleroy, 2014). Ainsi, dans la région lyonnaise s'est développé au XIXe siècle un large tissu d'établissements pour les enfants

²⁰ L'académie, avec les frontières qu'on lui connaît aujourd'hui n'existe pas encore.

²¹ Le terme « incurable » est utilisé à cette époque où la médecine n'a pas d'explication aux troubles et maladies des enfants, pour définir les enfants qui ne peuvent être soignés ni participer à l'économie familiale.

en situation de handicap organisé en fonction des troubles et des caractéristiques sociales des enfants. Il est ainsi estimé qu'à l'aube du XXe siècle, la région lyonnaise était le territoire de France avec le plus de possibilités éducatives pour les enfants en situation de handicap (Polère, 2010).

Après la Seconde Guerre mondiale, la primauté de la région lyonnaise dans l'accès à l'éducation des enfants en situation de handicap ne se dément pas. La question du handicap de l'enfant se médicalise et l'on considère désormais la rééducation et l'instruction comme nécessaires à ces enfants (Bodin, 2018). Or, Lyon est alors connu pour être une place forte de la chirurgie pédiatrique et des traitements des troubles mentaux chez l'enfant (Dessertine, 1990). Dans ce contexte, en 1944, le docteur Köhler, neuropsychiatre infantile lyonnais crée, sous l'impulsion de patrons sociaux réunis au sein du « comité commun pour l'hygiène de l'enfance », le premier jardin d'enfants spécialisé. Il avait pour vocation d'accueillir les enfants en situation de handicap qui ne pouvaient être scolarisés en maternelle et leur offrir une instruction adaptée à leurs capacités cognitives (Dessertine, 1990). L'année suivante, il crée le premier institut médico-pédagogique (IMP devenu ensuite IME) de France pour offrir aux enfants en situation de handicap non scolarisés un espace où l'on puisse prendre en charge leur instruction et leurs besoins médicaux de manière concertée (Charleroy, 2014). Puis naît de ce même mouvement le premier centre d'aide par le travail (CAT) sous forme d'ateliers industriels (Charleroy, 2014). Parallèlement, des cadres de l'Éducation nationale de l'académie de Lyon, constatant l'absence d'offre proposée par leur administration, créent l'association l'Œuvre des Villages d'Enfants (OVE) (Robelet et al., 2009). L'objectif initial était l'accueil des enfants sans solutions éducatives, donc majoritairement des enfants victimes de guerre jusque dans les années 1950, avant d'être définitivement réorienté en direction des enfants en situation de handicap. Cette structure associative, toujours existante, devient au fil du temps une des plus grosses organisations gestionnaires d'établissements spécialisés en France. Le territoire lyonnais a donc été témoin de la naissance des premières structures spécialisées pour l'éducation des enfants en situation de handicap.

Cette précocité lyonnaise n'est pas seulement le fait d'institutions religieuses, éducatives et médicales. Elle tient aussi de l'implication historique des parents lyonnais pour l'éducation de leur enfant en situation de handicap. En effet, plusieurs groupements militants de parents, très actifs dans la construction de solutions éducatives, ont vu le jour

dans la région lyonnaise (Charleroy, 2014). En 1948, des parents sans solutions éducatives institutionnelles pour leur enfant en situation de handicap se réunissent pour rompre l'isolement auquel ils font face et construire des solutions éducatives. Ils créent ainsi l'Association Lyonnaise des Parents d'Enfants Retardés et Inadaptés (Alperi) (Robelet et al., 2009 ; Cret et al., 2013). Cette association fédère de nombreux parents et devient un partenaire de la construction des établissements spécialisés aux côtés des acteurs médicaux et éducatifs. L'Alperi intervient ainsi dans la création des premiers IMP et CAT avec le docteur Köhler (Robelet et al., 2009). Elle souhaite alors réunir d'autres groupements de parents pour assurer la gestion d'établissements spécialisés et offrir des solutions éducatives sur un territoire élargi. Ainsi, elle prend petit à petit une ampleur départementale en fédérant des associations du Rhône et devient l'association départementale des amis et parents d'enfants Inadaptés (Adapei). En 1960, les parents de l'Adapei du Rhône militent pour le regroupement national de 53 associations territoriales et devient ainsi l'union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (Unapei). Cette organisation parentale se développe considérablement ouvrant dans le Rhône près d'un établissement par an entre 1965 et 2000 (Polère, 2010). Elle est aujourd'hui encore une des plus grosses associations gestionnaires d'établissements médicosociaux en France avec près de 3000 structures en France dont 60 dans le Rhône (Adapei 69, 2022).

L'association des parents de jeunes sourds-muets a connu un développement semblable : rassemblant des parents du bassin lyonnais à partir de 1948, elle souhaite donner aux familles une place active dans l'éducation de leur enfant sourd. Cette association prend en 1965 une envergure nationale (Plaisance, 2000). Elle fédère autour d'elles de nombreuses autres associations et devient une association d'utilité publique gestionnaire d'une majorité des établissements pour jeunes sourds à la fin du XX^e siècle. Parallèlement à ce mouvement, d'expansion nationale, de groupement de parents lyonnais, d'autres structures gestionnaires organisées par des parents se développent dans le territoire pour répondre à des besoins spécifiques, liés au handicap, au territoire ou à l'offre institutionnelle proposée. Elles n'ont pas vocation à vivre le même développement que l'Unapei, car leur ambition est plutôt de combler des problématiques de scolarisation à une échelle locale (Plaisance, 2000). Pour exemple, l'Association Lyonnaise de Garderie des Enfants Déficiants (Alged) crée des accueils pour répondre à l'absence de solutions institutionnelles pour les enfants déficients en bas âge. L'Association de Gestion des Institutions de Villefranche et sa Région (Agivr) a, quant à elle, été créée dans

l'optique de proposer des structures éducatives aux enfants du bassin caladois qui ne pouvaient pas se rendre facilement dans les structures lyonnaises existantes. S'il est difficile d'estimer précisément le nombre d'associations de parents ayant participé à la construction du paysage éducatif lyonnais, les créations de groupements associatifs dans le Rhône sont estimées à 500 entre 1945 et 1990 (Tchernonog, 2000). L'académie de Lyon, et en particulier le bassin lyonnais, a une histoire de la scolarisation du handicap fortement liée à l'engagement parental précoce et massif.

En revanche, d'un point de vue interne à l'Éducation nationale, nous n'avons pas noté un engagement spécifique des services académiques. Longtemps sans compétences propres, l'académie de Lyon n'avait pas le pouvoir d'adapter les politiques de handicap sur son territoire ni d'impulser une véritable orientation. On retrouve une action éducative conforme aux prescriptions institutionnelles nationales jusque dans les années 2000. Faute d'accès aux archives, il est difficile de savoir dans quelle mesure les acteurs académiques ont usé de pouvoir discrétionnaire pour mettre en œuvre les politiques de handicap. C'est seulement au cours des années 2000, que l'échelon académique devient institutionnellement compétent pour organiser la scolarisation des enfants en situation de handicap ; l'académie de Lyon devient alors un territoire particulièrement riche.

En somme, l'académie constitue un échelon d'observation particulièrement propice à l'étude compréhensive sur l'interaction de l'inclusion scolaire avec ses ressortissants. En offrant un cadre de mise en œuvre uniforme, il permet d'observer les effets et les usages des interactions des parents avec l'action publique. L'inclusion étant une politique relativement récente, il paraissait intéressant de choisir une académie avec un long passé dans la prise en charge des enfants pour pouvoir saisir les évolutions. L'académie de Lyon répondait à ce critère d'historicité, car elle a été le berceau des premiers établissements médicosociaux et des mouvements militants de parents pour l'éducation des enfants en situation de handicap. C'est une académie avec une identité éducative forte où un réseau de propositions de scolarisation est historiquement ancré et où les parents ont pris une place centrale dans la construction de l'action éducative.

II- Un territoire riche et varié

Au-delà des enjeux institutionnels propices, l'académie de Lyon présente également un fort intérêt socioterritorial. Cette petite académie, ne correspondant à aucune délimitation régionale, est une entité territoriale propre à l'Éducation nationale

englobant seulement trois départements : l'Ain (01), la Loire (42) et le Rhône (69). Cette association de départements très différents implique que l'inclusion scolaire rencontre lors de sa réception des parents vivant sur des territoires très variés. Ces derniers peuvent prendre la forme de zones rurales très peu denses ou de zones urbaines denses, au sein desquelles cohabitent les des profils sociaux très différents allant des élites lyonnaises aux classes populaires vivant en Réseau d'éducation prioritaire. Alors que nous avons recherché l'homogénéité dans la mise en œuvre de l'inclusion scolaire, cette deuxième partie vise donc à montrer la pertinence, pour notre enquête, de se tenir dans une académie où le contexte de réception est socialement et territorialement varié.

II.1 - Des conditions inégales de scolarisation

L'académie de Lyon est, malgré son petit territoire, la 3^e académie de France en nombre d'élèves. 833 280 élèves, soit 5,2 % de la population scolaire, y étaient scolarisés en 2020 (Depp, 2021b). Sa large démographie scolaire est un premier atout pour cette enquête : proportionnellement le nombre d'enfants en situation de handicap est élevé. En effet, à la rentrée 2020, 23 854 élèves étaient en situation de handicap dans l'académie de Lyon dont 19 132 en établissement ordinaire (80,1 %) (Dubois, 2019). Ce chiffre est en augmentation régulière depuis les lois d'inclusion scolaire, avec une croissance de 39 % entre 2013 et 2019 (ibid.). Si ces taux sont dans les moyennes nationales, l'académie de Lyon, par sa large population d'enfant en situation de handicap, est particulièrement propice à la rencontre de parents ayant fait l'expérience de l'inclusion scolaire. Cela est d'autant plus avantageux que cette large population concernée par l'inclusion scolaire s'inscrit dans un contexte socioterritorial varié, permettant de rencontrer des parents aux profils différents.

De manière générale, les conditions de scolarisation des élèves sont inégales sur le territoire de l'académie de Lyon : ces derniers ne vivent pas la même réalité scolaire en fonction de l'endroit où ils sont scolarisés. Par exemple, les élèves des écoles situées en ville (hors Rep+) sont en moyenne plus nombreux par classe (27 contre 23 en zone rurale), ils ont aussi moins de temps de trajet pour se rendre au collège et sont moins susceptibles d'être internes au lycée (Depp, 2021b). Ces disparités territoriales ont des conséquences durables sur la scolarité tant sur le plan de l'orientation que sur celui de la réussite scolaire (Champollion, 2017 ; Blanchard et al., 2018). Ainsi, les apprentissages des élèves diffèrent en fonction de leur territoire de vie (rural, urbain, banlieue, montagnard, etc.) et de leur rapport au territoire : certains refusent des orientations loin

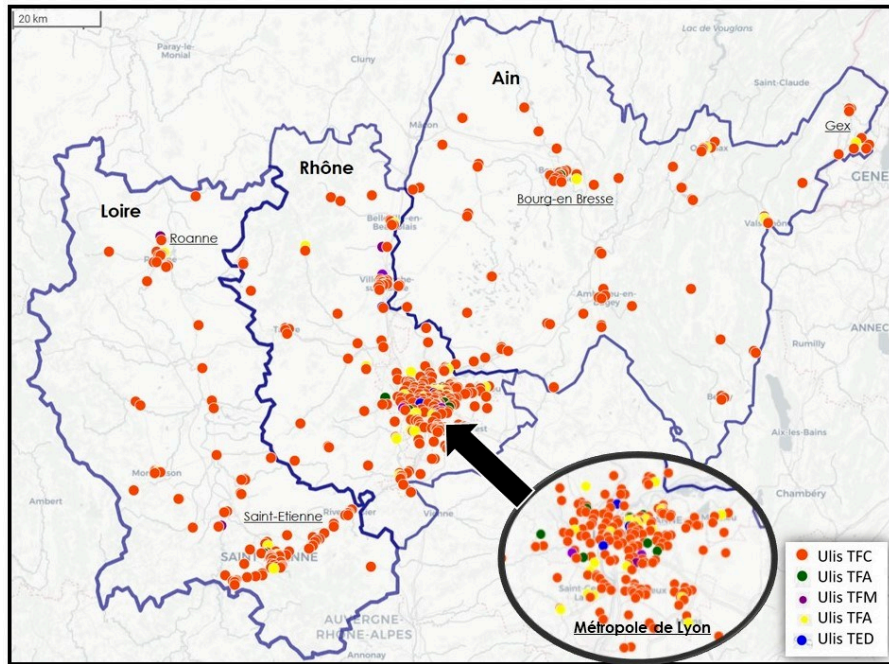
de leur domicile par attachement à leur territoire. On sait en revanche peu de choses sur l'influence du contexte géographique sur les parents et leur appréhension de l'école, et en particulier les parents d'enfant en situation de handicap. Pour interroger l'influence du territoire sur la réception parentale de l'inclusion scolaire, l'académie de Lyon était riche en possibilités. En effet, la population scolaire de l'académie de Lyon se répartit dans des territoires aux profils très inégaux. En partenariat avec l'Insee, l'Éducation nationale a produit un zonage scolaire des communes qui permet d'identifier le contexte géographique de scolarisation des élèves. En fonction de la morphologie de la commune, des liens fonctionnels que sa population entretient avec les autres communes et les pôles urbains, mais aussi en prenant en compte des variables scolaires telles que l'existence d'une école primaire dans la commune, sa taille et le réseau pédagogique associé, neuf zonages ont été construits : allant de la commune « rurale éloignée très peu dense » à la commune « urbaine très dense » (Ducquet-Métayer & Monsot, 2019). L'académie de Lyon, parce qu'elle est constituée de communes rurales et de communes urbaines laisse entrevoir une grande variété de contextes éducatifs (voir annexe).

Le département du Rhône qui abrite la Métropole de Lyon est le département le plus urbanisé et le plus dense de l'académie. Il regroupe, à lui seul, 57 % de la population scolaire de l'académie et voit ses effectifs augmenter chaque année provoquant une hausse d'élèves de 16,5 % entre les rentrées 2010 et 2020 (Depp, 2021b). Les élèves rhodaniens sont majoritairement scolarisés dans des communes urbaines denses et très denses (73 %). Seules deux communes sont considérées comme rurales éloignées très peu denses et moins de 5 % des élèves rhodaniens sont scolarisés dans une commune rurale peu ou très peu dense (ibid.). La Loire, qui regroupe 20 % des élèves de l'académie, connaît une situation territoriale plus mitigée. La majorité des élèves (52 %) se situe autour des deux grands pôles urbains que sont Saint-Étienne et Roanne. Mais, éloignés de ces pôles, 14 % des élèves étudient dans une zone rurale très peu ou peu dense et 8,1 % n'ont pas d'école dans leur commune (Decorme, 2020). L'Ain, plus marqué encore par la ruralité, est le plus grand département de l'académie. Seules trois zones urbaines denses y sont présentes (pas de communes urbaines très denses) : l'une d'entre elles se situe à la frontière avec le Rhône, une autre à la frontière avec la Suisse et la dernière autour de la commune de Bourg-en-Bresse (Depp, 2021b). Ce département accueille seulement 23 % des élèves de l'académie. Parmi eux, 19 % sont scolarisés dans des communes rurales très peu ou peu denses et 11,3 % n'ont pas d'école primaire dans leur commune (Decorme, 2020).

En se penchant plus spécifiquement sur l'offre scolaire inclusive, la géographie des dispositifs de scolarisation fait ressortir l'importante diversité territoriale dans l'académie de Lyon. Les élèves étant majoritairement scolarisés au sein de zones urbaines, la demande d'adaptation éducative y est majoritairement concentrée. Dès lors, pour répondre aux besoins éducatifs, les établissements médicosociaux et les dispositifs d'inclusion, tels que les Ulis, sont majoritairement implantés dans les zones urbaines denses ou très denses : d'après les données de la DSDEN du Rhône, 78 % des dispositifs Ulis et 64 % des ESMS sont établis en zone urbaine. Les parents ne sont donc pas confrontés aux mêmes propositions de solutions scolaires pour leur enfant en situation de handicap selon leur lieu d'habitation. Ainsi, comme l'illustrent les cartes 2 et 3, l'offre éducative pour les enfants en situation de handicap est moins nombreuse et variée dans les zones rurales peu denses ou très peu denses que dans les zones urbaines où l'on retrouve quantitativement plus de dispositifs et qualitativement plus de modalités éducatives différentes.

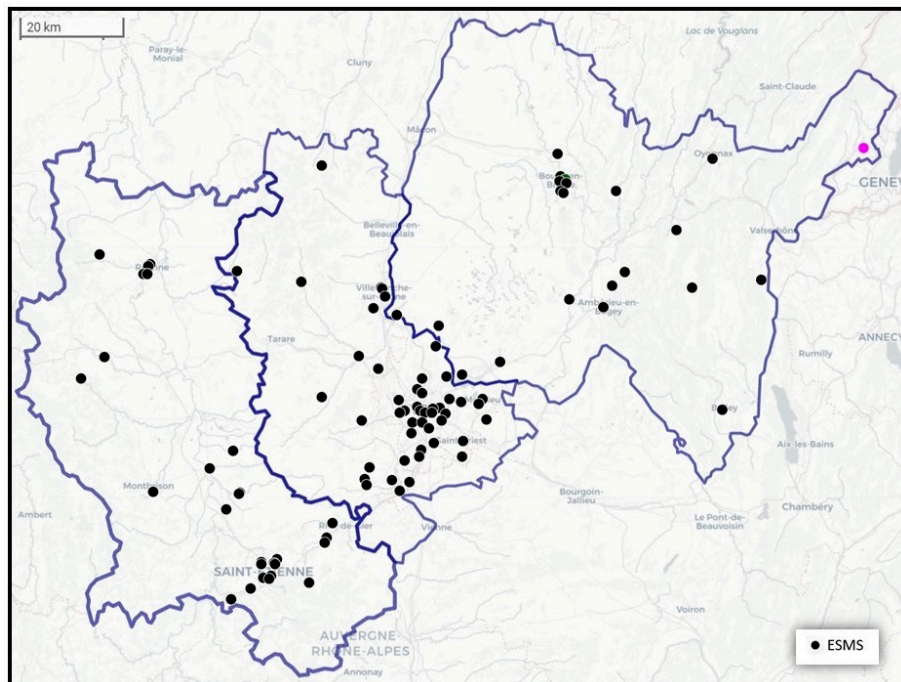
Ainsi, l'Académie de Lyon présente un avantage territorial important pour notre enquête. Composée de territoires variés et d'une offre répartie de manière hétérogène sur le territoire, cette académie permet de rencontrer des parents d'enfant en situation de handicap qui font face à des enjeux territoriaux différents et donc, d'interroger l'influence de la répartition de l'offre inclusive sur la réception des politiques d'inclusion scolaire.

Carte 1 : Dispositifs Ulis (École, Collège, Lycée) de l'Académie de Lyon



Source : C.Courtot (données DSDEN)

Carte 2 : Établissements médicosociaux de l'académie de Lyon



Source : C.Courtot (données DSDEN)

II.2 - Une académie à la très grande hétérogénéité sociale

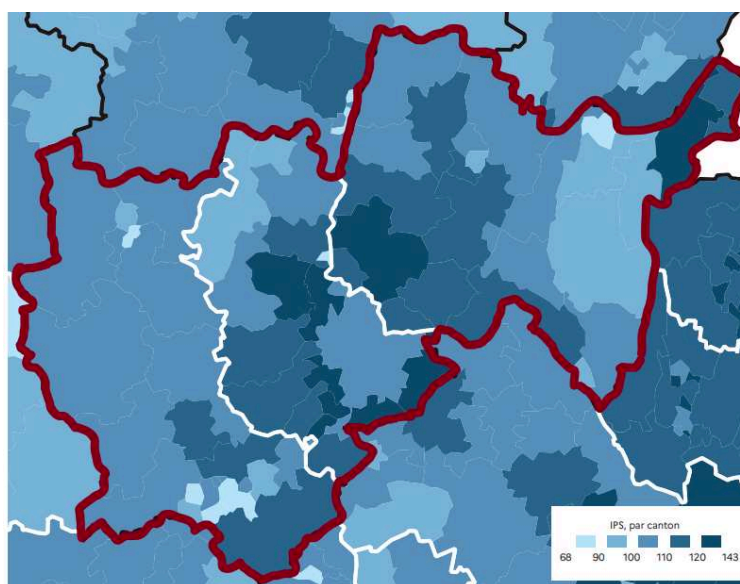
Tout comme l'enjeu territorial, le profil social des parents intervient nécessairement dans le choix des personnes interrogées. L'appartenance sociale des familles a une grande influence sur la manière dont elles se positionnent par rapport à l'école : les familles les plus précaires sont plutôt en retrait quand les familles au capital social et culturel élevé ont tendance à entrer dans l'école et à entreprendre des stratégies relationnelles pour influencer la trajectoire scolaire de leur enfant (Kellerhals et Montandon, 1991 ; van Zanten, 2009, 2022 ; Périer, 2015 ; Payet, 2017). La variable sociale est donc particulièrement importante à prendre en compte pour interroger la réception parentale de l'inclusion scolaire. Face à ce constat, l'académie de Lyon abonde de profils sociaux. Au niveau départemental, les caractéristiques socioéconomiques offrent déjà une engageante diversité. Le département du Rhône, est un territoire économiquement et socialement prospère. Il est tourné vers l'économie tertiaire où 54 % des actifs sont cadres intermédiaires ou supérieurs (Insee, 2018). Le chômage est relativement faible (6,6 %) et le revenu annuel net moyen se situe dans la moyenne nationale. C'est un département où la population est jeune (39 % ont moins de 30 ans) et le solde naturel positif. L'Ain, en revanche, est à plusieurs visages. C'est à la fois un département rural, très peu peuplé (112 habitants par km² contre 580 dans le Rhône) mais aussi, dans certaines zones un territoire économique dynamique et industriel (Insee, 2018). Cette dynamique économique, essentiellement à mettre au crédit des pôles urbains frontaliers avec le Rhône et la Suisse, engendre un chômage faible (5,5 % : le taux le plus faible de la région Auvergne-Rhône-Alpes), un emploi des femmes particulièrement important (74 %) et un revenu médian notablement élevé (22 272 euros nets annuels soit 300 euros de plus que la moyenne nationale). Grâce à l'attractivité de ces pôles, la population de l'Ain augmente depuis le début des années 2010. Mais les disparités socioéconomiques au sein de ce département sont singulièrement importantes, notamment entre les zones urbaines frontalières et les communes rurales isolées du sud. La Loire est, quant à elle, un département en déclin démographique et économique. Ancien département-phare de l'industrie française, l'économie ligérienne périclite depuis les délocalisations industrielles et l'arrêt de l'énergie fossile. Les actifs sont majoritairement ouvriers ou employés (52 %) et se retrouvent face à une offre de travail réduite (Insee, 2018). Le chômage y est donc assez élevé (8 % en 2021) et le revenu

médian faible (1 9 598 euros nets annuels). Si le solde migratoire est négatif et la densité démographique assez faible (152 hab/km²), la proportion de jeunes de moins de 30 ans est relativement élevée et proche de celle du Rhône (37 %). Forte de ces trois réalités socioéconomiques départementales différentes, l'académie de Lyon offre un ensemble large de situations socioéconomiques.

Outre la diversité départementale, l'académie de Lyon présente des variations socioéconomiques interdépartementales qui doivent être considérées, car elles peuvent influencer le parcours scolaire des élèves (Monso, 2021). Pour analyser la réussite scolaire des collégiens au regard des profils socioéconomiques et territoriaux de leurs parents, l'Éducation nationale a développé un Indice de Position Sociale (IPS). Cet indicateur attribue une valeur numérique à un ensemble d'attributs sociaux, économiques et éducatifs liés à la réussite scolaire pour chaque couple de parents à partir des données relevées des établissements scolaires. En 2020, l'IPS varie entre 32 et 179 (en 2020). Observé au prisme des différents types de territoire, cet indice permet de mettre en lumière l'hétérogénéité des conditions de réussite des collégiens dans l'académie de Lyon.

Les cartes précédentes mettaient en avant des disparités territoriales de contextes scolaires, celle-ci permet de nuancer la variable territoriale avec les profils socioéconomiques. Ainsi, cet indice de position sociale permet de mettre en évidence l'existence d'inégalités socioscolaires concentrées sur certains territoires de l'académie. Les parents d'élèves scolarisés dans les zones rurales peu denses et très peu denses (nord du Rhône ou centre de l'Ain par exemple) ont un indice de position sociale faible offrant à leur enfant un contexte éducatif peu propice à la réussite scolaire. Il en va de même pour les zones urbaines périphériques (sud de Lyon et de Saint-Étienne par exemple). Les familles de ces zones ne vivent pas la même réalité sociale et économique que celles des centres-villes. Plus précaires, ces familles ont un IPS faible se rapprochant ainsi des familles de zones rurales isolées. Ce sont d'ailleurs majoritairement dans ces zones que l'on retrouve les établissements classés zone d'éducation prioritaire (Rep) pour compenser le contexte défavorable à la réussite scolaire des élèves. À l'inverse, les familles avec un IPS élevé sont souvent celles qui vivent dans les centres-villes des zones urbaines (Lyon, Saint-Étienne), les petites villes (comme Gex), et les zones rurales périphériques. Cet indicateur permet de mettre en lumière une forte hétérogénéité socioterritoriale scolaire de l'académie de Lyon.

Carte 3 : Indice de position social des familles de l'Académie de Lyon (par canton)



Source : Depp, 2021b

L'importance démographique de cette académie et sa diversité tant sociale que territoriale offrent donc à notre recherche de larges possibilités de saisir comment le contexte de scolarisation de l'enfant peut influencer la réception de l'inclusion scolaire par ses parents. En se plaçant dans un territoire où l'inclusion scolaire est mise en œuvre selon les mêmes modalités mais où le contexte scolaire varie, cette enquête peut se nourrir de rencontres avec des parents d'enfant en situation de handicap aux profils hétérogènes et saisir les potentielles variations sociales et territoriales de l'inclusion.

III - Des spécificités éducatives locales

Sur le plan éducatif, l'académie de Lyon dispose sur son territoire d'un large éventail de dispositifs de scolarisation pour les enfants en situation de handicap. Les services médicosociaux et les dispositifs inclusifs internes à l'école offrent un large ensemble de solutions spécialisées en fonction des troubles de l'enfant. Composée de structures associatives ainsi que d'établissements privés et publics, l'offre académique est assez exhaustive de ce que la loi française prévoit pour la scolarisation des enfants en situation de handicap. Cette situation est un avantage indéniable pour notre recherche, puisque les parents doivent ainsi se positionner face à une offre complète et ne sont pas contraints par l'inexistence d'un dispositif. Mais ce qui fonde réellement l'originalité

éducative de l'académie de Lyon, ce sont trois dispositifs éducatifs originaux — présentés ici — que l'on ne retrouve pas dans toutes les académies et qui viennent, par leur singularité, ajouter une plus-value à l'offre scolaire pour les enfants en situation de handicap.

III.1 - La cité scolaire Elie Vignal, une singularité dans le paysage scolaire inclusif

Le premier dispositif éducatif singulier de l'académie de Lyon est la Cité scolaire Elie Vignal. Créé en 1984 à Caluire (Rhône), cet établissement passerelle scolarise des élèves malades ou en situation de handicap ne pouvant pas suivre leur scolarité dans leur établissement de secteur. En 1952, au centre Livet, spécialisé dans la chirurgie orthopédique, une classe primaire est créée pour permettre aux enfants hospitalisés pour une longue durée de suivre leur scolarité. Petit à petit, ce dispositif prend de l'ampleur et accueille des enfants hospitalisés dans plusieurs hôpitaux de la ville de Lyon : des sections de collège et lycée sont créées et des enfants atteints d'autres pathologies motrices, auditives ou de poliomyélite en bénéficient (Gardette, 2019). En 1976, 72 enfants atteints de troubles moteurs et auditifs sont scolarisés sur le long terme dans cette structure ainsi qu'une centaine d'autres enfants en hospitalisation de courte durée. Répondant aux normes de l'enseignement spécialisé et de l'intégration scolaire qui vise à offrir à chaque enfant handicapé une scolarité spécialisée, la cité scolaire Elie Vignal est inaugurée en 1984 et devient un acteur éducatif central (Gardette, 2019). Le rectorat signe avec les hôpitaux civils de Lyon (HCL) une convention partenariale qui délègue à l'établissement Elie Vignal la responsabilité de scolariser tous les enfants malades ou en situation de handicap qui ne peuvent être scolarisés dans un contexte scolaire intégratif. Cela s'effectue soit dans son établissement de Caluire, soit dans un hôpital ou avec un intervenant à domicile si l'enfant ne peut pas se déplacer. La cité scolaire n'accueille pas seulement des élèves nécessitant des soins médicaux courts, mais scolarise aussi sur le moyen et long terme (plusieurs années) des enfants atteints de maladies chroniques ou en situation de handicap avec des troubles cognitifs (dysphasies, dyslexies, autisme), intellectuels ou sensoriels (ORL) qui ne leur permettent pas de suivre une scolarité ordinaire dans leur école de secteur (Gardette, 2019). En 2005, le changement de paradigme scolaire qui promeut l'inclusion remet totalement en cause cette organisation : la scolarisation en milieu ordinaire devenant la norme, la scolarisation longue dans la cité scolaire Elie Vignal devient théoriquement impossible. Les élèves non hospitalisés, quel

que soit leur handicap, doivent être inscrits en classe ordinaire. L'association « Promotion du lycée-collège Elie Vignal », composée de parents et d'anciens élèves, se mobilise alors ardemment pour préserver l'existence de cette structure. En 2007, la revendication parentale est entendue et l'établissement obtient un statut dérogatoire d'« établissement passerelle » (DSDEN Rhône, 2015). Le collège-lycée Elie Vignal, désormais administrativement rattaché au lycée de secteur de Caluire (lycée Saint Exupéry), peut, en plus de ses missions d'éducation à domicile et en hôpital, maintenir une offre de scolarisation de long terme pour les enfants malades ou en situation de handicap. L'établissement passerelle propose aux élèves une instruction adaptée à leurs besoins, mais avec des exigences scolaires identiques aux standards de l'Éducation nationale pour leur permettre ensuite de réintégrer le système scolaire ordinaire et la société. La cité scolaire devient ainsi une structure à part qui dénote dans le contexte inclusif : c'est un établissement scolaire spécialisé réservé aux enfants en situation de handicap. C'est désormais le seul établissement français réservé aux enfants en situation de handicap. Dès lors, prendre en compte cette offre particulière, non inclusive, offre une perspective analytique engageante. Elle propose une autre dimension à la réception parentale de l'inclusion scolaire en leur permettant de ne pas choisir l'inclusion pour leur enfant. La cité scolaire est d'autant plus intéressante à considérer que les parents y ont eu un rôle considérable pour sa préservation et y maintiennent un engagement fort. L'existence d'un tel établissement et la mobilisation que les parents en font (ou pas) sont particulièrement intéressantes à prendre en compte pour étoffer notre analyse du rapport parental à l'inclusion scolaire.

III.2 - Un parcours scolaire en langue des signes de la maternelle au lycée

Un second dispositif singulier enrichit l'offre scolaire lyonnaise pour les enfants atteints de trouble auditif : les classes bilingues langue des Signes Française (LSF)/français écrit. Dans les années 1980, alors que se développent le concept d'intégration scolaire et l'obligation d'instruction pour tous les enfants, y compris handicapés, plusieurs associations émergent pour faire reconnaître la langue des signes française et l'identité sourde (Bertin, 2003 ; Benoit et Mauguin, 2016). Les parents, longtemps tenus à l'écart de l'éducation de leur enfant sourd par les institutions spécialisées, défendent la philosophie intégrative et revendiquent le droit à une éducation ordinaire en langue des signes. En promouvant l'idée que la surdité n'est pas une

déficience, mais une caractéristique sensorielle qui n'entrave pas les potentialités de développement intellectuel, social et culturel de leur enfant (Dalle, 2005), l'association Deux Langues Pour une Éducation (2LPE) se mobilise pour que les enfants sourds aient la possibilité d'être intégrés dans une classe spécialisée en établissement ordinaire où se pratique la langue des signes avec un programme scolaire identique à celui des autres élèves. Ainsi, en 1984, à Poitiers, est créée la première classe bilingue LSF/français écrit. C'est dans cette dynamique que la modalité de scolarisation bilingue voit le jour à Lyon à l'école Condorcet et vient compléter les dispositifs d'intégration scolaire oralisants pour les jeunes sourds. Cette modalité éducative bilingue s'ancre petit à petit dans le paysage éducatif et est légitimée par différentes dispositions législatives : en 1991, un amendement²² reconnaît aux familles le droit de choisir une communication bilingue, langue des signes/français écrit, dans l'éducation de leur enfant sourd. La loi de 2005 pour l'égalité des chances renforce ce droit en instituant, pour tout jeune atteint d'un trouble auditif, un droit à un parcours de formation dans la langue choisie. Enfin, plus récemment, en 2017, une circulaire²³ instaure des pôles d'enseignement pour les jeunes sourds (PEJS), dans chaque académie, qui concentrent les ressources nécessaires à l'accompagnement éducatif des élèves atteints de troubles auditifs, quelles que soient les modalités de communication choisies. Le PEJS regroupe des établissements scolaires du 1er et du 2d degré, et agrège au moins un lycée d'enseignement général et un lycée d'enseignement professionnel, ainsi qu'un internat, afin d'offrir aux élèves atteints d'un trouble auditif un parcours scolaire cohérent et accessible dans la langue de son choix. Cependant, à la rentrée 2022, seules trois académies disposent de toutes les offres éducatives auxquelles peuvent prétendre les enfants avec un trouble de la fonction auditive : Lyon, Poitiers et Toulouse. Dans ces académies, des classes bilingues de la maternelle au lycée (général et professionnel), mais aussi, des Ulis pour enfant avec TFA, permettent aux élèves ayant choisi une modalité éducative d'oralisme, de suivre une scolarité en LSF et français écrit. Dès lors, opter pour une académie où l'offre éducative pour les enfants avec un trouble de la fonction auditive est complète, permet d'offrir une meilleure compréhension des choix scolaires que font les parents d'enfant avec un trouble de la fonction auditive. Cette modalité est d'autant plus intéressante à interroger que, comme la cité scolaire Elie Vignal, elle ne correspond pas complètement aux standards de l'inclusion. Si, depuis le

²² Amendement « Fabius » de la loi 91-73 du 18 janvier 1991.

²³ Circulaire n° 2017-011 du 3 février 2017.

développement de la philosophie inclusive, les élèves des classes bilingues sont amenés à être inclus individuellement dans des classes ordinaires avec des élèves entendants, les faits sont plus nuancés. En effet, l'inclusion individuelle pose le problème de l'isolement social et éducatif de l'enfant qui ne peut pas communiquer avec des camarades non signants, ni saisir les informations orales des enseignants. L'inclusion nécessiterait une double communication orale et en langue des signes au sein de la classe. La majorité des élèves et personnels de l'école n'étant pas formés à la LSF, les établissements proposent une modalité inclusive négociée en permettant au maximum une inclusion ponctuelle en classe ordinaire (une matière définie en avance par exemple avec une personne chargée d'assurer une traduction) adossée à une scolarisation intégrative dans une classe spécialisée pour enfant avec un trouble auditif avec des professionnels formés. Il est donc intéressant de pouvoir saisir la manière dont les parents d'enfant avec un trouble de la fonction auditive reçoivent cette offre rare et qui interroge les limites de l'inclusion scolaire.

III.3 - Les unités d'enseignement en maternelle et en élémentaire autisme en expérimentation

Un dernier dispositif atteste la particularité inclusive de l'académie de Lyon : les Unités d'Enseignement en Maternelle ou en Élémentaire Autisme (UEMA et UEEA). C'est une classe de structure médicoéducative (IME ou Sessad) qui est implantée dans une école maternelle ou élémentaire pour y accueillir des enfants autistes. L'objectif de ces nouveaux dispositifs éducatifs spécialisés dans l'autisme est d'importer dans l'école ordinaire le savoir-faire éducatif des professionnels du médicosocial. Cette classe à petit effectif, maximum sept élèves, fonctionne ainsi selon un modèle inclusif et coopératif : les élèves sont encadrés dans l'unité par un enseignant spécialisé et des professionnels médicosociaux (orthophonistes, éducateurs, psychomotriciens essentiellement), mais participent aussi à la vie de l'école, en adoptant les mêmes cadres de vie que leurs pairs (cantine, cours, etc.) et en bénéficiant de temps d'inclusion dans les classes ordinaires (Guinchard et al., 2019). Par rapport aux Ulis qui sont des dispositifs exclusivement scolaires, l'originalité de ces dispositifs tient à la présence des professionnels médicosociaux dans l'école ordinaire et aux échanges qu'ils sont tenus d'entretenir avec les personnels de l'école pour proposer un projet scolaire adapté à chaque élève. Avec les UEMA et les UEEA, l'ambition inclusive d'une éducation spécialisée en milieu ordinaire se concrétise. La création de tels dispositifs remonte au troisième plan autisme qui courait

de 2013 à 2017. Le fonctionnement et les dispositions des UEMA y étaient détaillés et l'objectif fixé était alors d'atteindre au moins une UEMA par département en 2017 (troisième plan autisme, 2012). La Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 (autrement appelé quatrième plan autisme) dresse un bilan des premières années des UEMA : 54 % des sorties ont abouti à une scolarisation en école ordinaire, parfois avec une aide humaine. Les autres élèves ont été orientés en Uelis (19,5 %) ou vers des établissements et services médicosociaux (35,7 %). Le rectorat tend à développer ce dispositif partenarial pour les années suivantes : à la rentrée 2022, 10 % des élèves avec un trouble du spectre autistique en âge d'être à l'école maternelle doivent être scolarisés en UEMA en fonction des besoins individuels. Le nombre d'UEMA doit avoir triplé entre 2017 et 2022. De plus, les unités d'enseignement ne doivent plus seulement concerner des classes maternelles, mais doivent aussi être ouvertes en élémentaire (UEEA). Si le Creai Auvergne-Rhône-Alpes (2020b) a publié une étude pour dresser un état de fonctionnement des UEMA dans la région, on sait peu de choses sur la réception de ce nouveau dispositif inclusif par les parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique. Pour pouvoir appréhender cette dernière, il faut ancrer cette recherche dans une académie où les UEMA et les UEEA se sont développées tôt afin d'apprécier la manière dont celles-ci ont été reçues par les parents qui en connaissaient l'existence et des parents qui font ou qui ont eu l'expérience de ces dispositifs pour leur enfant. Sur ce plan, encore, l'académie de Lyon a répondu aux attentes. En effet, forte d'un engagement précoce de l'ARS et du rectorat, la première UEMA de l'académie de Lyon, à Saint-Jean-Bonnefonds (Loire), a ouvert ses portes à la rentrée 2014. Très vite, d'autres structures ouvrent et, à la rentrée 2016, l'objectif d'une UEMA par département est atteint. Le rectorat de Lyon et l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes signent en 2016 une convention régionale pour l'école inclusive qui porte un volet particulier sur les unités d'enseignement autisme faisant du développement de ces structures une priorité régionale. La convention partenariale expose les conditions de fonctionnement de ces structures, prévoit des évaluations régulières de leur mise en œuvre par le Creai et fixe des objectifs d'ouverture élevés. L'actualisation de la convention en 2019 dresse ainsi comme objectif à atteindre pour la rentrée 2022 : l'ouverture de 9 UEMA et 5 UEEA dans l'Académie de Lyon. Ainsi à la rentrée 2020, l'académie comptait déjà 7 UEMA et 4 UEEA (CRÉAI ARA, 2020a) :

Tableau 1 : Répartition des UEMA et UEEA dans l'académie de Lyon

	UEMA	UEEA
Ain	2 <i>Prévessin-Moëns Oyonnax</i>	1 <i>Lagnieu</i>
Loire	2 <i>Montbrison Saint-Jean-Bonnefonds</i>	2 <i>Roche la Molière Saint — Etienne</i>
Rhône	3 <i>Lyon 5 Villefranche-sur-Saône Vénissieux</i>	1 <i>Vaulx-en-Velin</i>
Total	7	4

Source : CRÉAI ARA, 2020

L'académie de Lyon offre ainsi la possibilité d'interroger des parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique sur ces dispositifs inclusifs pour questionner leurs pratiques et leurs représentations de cette nouvelle offre.

En somme, pour avoir un regard compréhensif de l'inclusion scolaire qui prenne en compte les variations de sa mise en œuvre, nous avons fait le choix d'analyser ces politiques publiques à l'échelle académique. Pour avoir un contexte de mise en œuvre homogène de l'action publique, notre enquête porte sur une seule et unique académie : l'académie de Lyon. Parmi les 30 académies du territoire français, celle de Lyon constitue un territoire scolaire particulièrement intéressant du point de vue de son histoire ancienne dans la prise en charge éducative du handicap, de son territoire scolaire socialement et géographiquement varié et de la présence de structures éducatives spécifiques. Conjugée à l'importance quantitative de sa population de parents d'enfant en situation de handicap, l'académie de Lyon offre une variété de contexte scolaire qui permet à cette enquête de se nourrir de récits de parents d'enfant en situation de handicap aux profils hétérogènes et saisir ainsi les potentielles variations de la réception de l'inclusion scolaire.

Section 2 - Autisme et surdité face à l'inclusion scolaire

Avant de concerner les parents par ricochet, les politiques d'inclusion scolaire sont tournées avant tout vers les enfants en situation de handicap qui ont « des besoins

éducatifs particuliers » selon l'expression utilisée dans la loi de 2013 sur la refondation de l'école. L'approche environnementale du handicap induit une définition volontairement large et floue du public concerné par l'inclusion scolaire. Elle laisse donc entrevoir la potentialité de réalités scolaires très hétérogènes : un enfant étranger ne maîtrisant pas la langue française est en situation de handicap, comme l'est temporairement un enfant dont le bras est plâtré ou un enfant né avec une déficience intellectuelle. Pour éviter d'avoir une population trop disparate et pouvoir saisir l'influence de la nature du handicap sur la réception parentale, nous avons choisi de circonscrire la population de parents enquêtés. Sans objectif de représentativité, cette recherche vise avant tout à comprendre les représentations et pratiques parentales ; nous avons donc opté pour une approche comparative de deux populations parentales pour éclairer leurs similitudes et leurs différences dans le rapport à l'école inclusive. Cette deuxième section a donc pour objectif de préciser la population de parents sur laquelle va s'adosser notre enquête de terrain. Elle tend à montrer en quoi une approche comparative des parents d'enfant atteint d'un TSA et de ceux ayant des enfants avec un TFA peut donner à cette étude une approche propice à la compréhension de la réception parentale. Une première section, aux enjeux méthodologiques, vise à montrer la nécessité de préciser la population d'enquête et d'opérer un choix comparatif entre parents d'enfant TSA et TFA. Les deux sections suivantes présentent les troubles du spectre autistique et de la fonction auditive. Elle vise à définir leur construction comme catégorie d'action publique et à présenter l'offre scolaire dédiée dans l'académie de Lyon.

I - Une étude de cas comparée entre deux troubles

L'enquête sur l'école inclusive et sa réception nécessite de saisir en amont à quels enfants s'adressent ces politiques pour circonscrire la population des parents à enquêter. Très peu précises dans leur définition de leur public, les politiques d'inclusion scolaires insistent plutôt sur les expressions « en situation de handicap » et « à besoin éducatif particulier », sans rien dévoiler des réalités scolaires que cela recouvre. Cette partie méthodologique est donc consacrée à la définition de notre population d'enquête. Elle montre pourquoi, face à une population trop hétérogène, nous avons fait le choix de centrer notre enquête sur la comparaison de deux populations parentales, en fonction des troubles de leur enfant ; elle s'intéresse également aux critères qui ont présidé au choix des troubles du spectre autistique et de la fonction auditive.

I.1 - «En situation de handicap», une réalité hétérogène

Avec le paradigme inclusif à partir de 2005, la définition de la catégorie politique de « handicap » a largement évolué (Baudot et al., 2013). Avant cette période, le handicap avait dans le milieu une définition biomédicale (Fougeyrollas, 2002). L'identification et la définition du handicap sont laissées aux professionnels de santé qui sur la base de savoirs médicaux, naturalisent le décalage à la norme des enfants et inscrivent leur handicap dans leur identité individuelle : il est et restera « handicapé ». C'est sur la base de cette définition du handicap que l'institution scolaire ouvre à l'enfant les portes de l'enseignement spécialisé et referme celles du milieu ordinaire (Muel-Dreyfus, 1975 ; Thomazet, 2006).

Le paradigme inclusif change l'approche du handicap en promouvant la conception « sociale-environnementale » développée par les travaux scientifiques du champ des *disability studies* (Albrecht et al., 2001). Celle-ci consiste à considérer que c'est l'environnement dans lequel évolue une personne qui rend handicapante une caractéristique individuelle (Thomazet, 2006). Dès lors, l'enfant n'est pas considéré par nature comme handicapé : c'est sa confrontation avec l'environnement scolaire qui rend une de ses caractéristiques physique, intellectuelle ou psychique handicapante pour sa scolarisation. L'élève en situation de handicap n'est plus défini par sa déficience, mais il est considéré comme un enfant possédant des besoins particuliers que l'environnement scolaire échoue à prendre en compte, distinguant ainsi la cause (caractéristique individuelle) et la conséquence (handicap) individuelle (Thomazet, 2006). Le handicap n'est donc pas une identité, mais la conséquence d'un environnement inadapté aux besoins de l'enfant (Thomazet, 2012 ; Mazereau, 2016).

Face à cette définition très générale et théorique sur laquelle se base l'action publique inclusive, les frontières de la population que nous souhaitons interroger restent relativement floues et mouvantes. Ainsi, des enfants qui nécessitent — même très temporairement — certaines adaptations scolaires et pédagogiques pour progresser dans leurs apprentissages entrent dans cette catégorie « en situation de handicap ». Devons-nous pour autant les considérer comme étant en situation de handicap ? De la même manière, les familles qui n'ont pas recours à une reconnaissance institutionnelle de handicap malgré un diagnostic ou un sentiment de handicap à l'école peuvent-elles être interrogées au titre de leur réception des politiques inclusives ? Pour dépasser cette trop grande hétérogénéité de population qui pénaliserait cette recherche, nous avons fait le

choix de nous intéresser aux parents d'enfant étant ou ayant été notifiés « en situation de handicap » par la MDPH pendant leur parcours scolaire. En effet, face à une situation de handicap à l'école, un élève ou sa famille peut faire valoir ses difficultés scolaires comme des *anormalités d'institutions* (Bodin, 2018) en réclamant auprès de la MDPH une notification de situation de handicap, et ce, quelle que soit la cause du handicap. La notification offre ainsi une reconnaissance sociale de la difficulté socio-environnementale de l'enfant à l'école et leur permet de revendiquer les droits associés à la situation. S'intéresser aux parents d'élèves notifiés permet de circonscrire la population sur deux plans. D'abord, cela limite la population aux parents d'enfant rencontrant un handicap pérenne à l'école et qui nécessite de formaliser des adaptations de l'environnement. Cela permet aussi de centrer cette recherche sur les familles ayant effectivement été en interaction avec les politiques d'inclusion scolaire, permettant de questionner les modalités de réception (incluant le non-recours) des différentes offres éducatives. Dès lors, circonscrire notre recherche aux parents d'enfant reconnu institutionnellement en situation de handicap offre une première homogénéisation de la population rendant possible l'analyse de la réception de l'action publique.

Cependant, la conception « sociale-environnementale » du handicap, qui rassemble sous le terme « en situation de handicap » toutes les formes de handicap à l'école, génère une homogénéisation politique artificielle qui masque le large éventail des situations de handicap à l'école. Ne se définissant plus seulement sur des déficiences biologiques médicalement identifiées, le handicap à l'école recouvre désormais des situations jusqu'alors étiquetées comme de la « difficulté scolaire » (Ville, Fillon & Ravaud, 2014). Par exemple, les troubles des apprentissages et du langage qui, jusqu'en 2005, étaient considérés comme de la « débilite légère » sont désormais analysés dans le cadre scolaire comme des caractéristiques individuelles handicapantes (Gateaux-Mennecier, 1990). Sans qu'aucune cause médicale ne soit identifiée, ces troubles peuvent être institutionnellement reconnus comme des situations de handicap par la MDPH du fait de la difficulté du contexte scolaire à les compenser (Ville, Fillon et Ravaud, 2014). Les situations de handicap à l'école peuvent résulter de causes aussi diverses qu'un trouble des apprentissages, un trouble sensoriel ou psychique, une déficience intellectuelle ou motrice et impliquent des enjeux d'inclusion très différents. Par exemple, un enfant en fauteuil roulant a essentiellement besoin d'adaptation matérielle pour rendre accessibles les locaux de l'école alors qu'un enfant avec un trouble de la lecture a besoin d'adaptations pédagogiques pour ses apprentissages. Pour faire face à cette hétérogénéité,

et malgré l'unité de la catégorie sociale de handicap, l'École mobilise toujours les catégories diagnostiques (Béliard et Eidélian, 2009) pour construire une réponse institutionnelle adaptée aux enjeux inclusifs de chaque trouble. Pour cette raison, une majorité des dispositifs inclusifs et des structures médicosociales fondent toujours leur activité sur les catégories diagnostiques pour offrir une réponse adaptée et spécialisée. L'IME accueille ainsi les enfants et adolescents avec des troubles intellectuels ; les Ulis ont également une spécialisation en fonction du trouble. L'offre scolaire au sein d'une académie peut donc être très diverse en fonction des causes de la situation de handicap chez un élève.

Dans le contexte scolaire, il est donc difficile de considérer la population des parents d'enfant en situation de handicap comme une population homogène qui fait face aux mêmes enjeux de réception des politiques d'inclusion scolaire. Il devient nécessaire de passer par une segmentation de la catégorie d'élèves à besoin éducatifs particuliers — et donc celle des parents indirectement — afin de comprendre les réalités sociologiques qu'elle recouvre (Sartori, 1994). Interroger la réception des politiques publiques inclusives par les parents sans distinguer les causes du handicap, et donc l'offre existante, ne permettrait pas de recueillir des données qualitatives suffisamment homogènes pour mener une analyse précise de la réception de l'inclusion scolaire. Dès lors, la population de parents ciblée par cette enquête a été choisie en fonction des causes du handicap de l'enfant et de sa reconnaissance institutionnelle.

I.2 - Deux carrières parentales distinctes : les parents d'enfant TSA et TFA

S'il apparaît donc illusoire de saisir de manière unique et homogène le handicap, notre enquête qualitative doit se centrer sur une population parentale plus circonscrite. En choisissant un nombre restreint de troubles provoquant des situations de handicap scolaire, cette recherche développe un point de vue partiel de la réception scolaire qui ne saurait faire l'objet de tentative de généralisation. Il ne s'agit pas de développer un modèle global et extensif de la réception de l'inclusion, mais bien de mettre en lumière des dynamiques interactionnelles entre les parents et les politiques publiques en restituant la manière dont l'action publique est vécue et perçue par les parents. Pour ce faire, nous avons d'abord fait le choix de baser notre analyse sur une étude de cas comparés, c'est-à-dire à partir de la confrontation de plusieurs groupes de parents dont les enfants présentent des handicaps d'origines différentes. Cette méthode comparative, largement

utilisée pour l'évaluation des politiques publiques, consiste à recueillir des données au sein de plusieurs cas distincts et de proposer une lecture croisée de ces informations (Dogan et Pelassy, 1982 ; Vigour, 2005 ; Verdalle et al., 2012). En décentrant notre regard pour atteindre une projection élargie, l'analyse produite met alors en relation les cas les uns par rapport aux autres en synthétisant les points communs, les différences et les perspectives (Tilly, 1984). Ainsi, à l'inverse d'une étude de cas unique, qui n'a pas d'ambition extensive ou de portée explicative généralisante, la comparaison de plusieurs études de cas distincts ne se limite pas à la description, mais permet de produire, par la comparaison, des connaissances plus générales sur un phénomène et ses causes (Vigour, 2005). Dans le cadre précis de cette recherche, la mise en comparaison de cas distincts de parents d'enfant touchés par des handicaps scolaires d'origines différentes offre la possibilité d'analyser les permanences et différences de réception. En effet, en confrontant les réceptions parentales, l'étude de cas comparés permet de dégager des régularités sociales, tout en faisant émerger la singularité des cas étudiés. La mise en perspective de la réception contrastée d'une même action publique rend intelligibles les variables qui influencent les effets et les usages des politiques publiques inclusives par les parents. Ainsi, en choisissant de s'adosser à une méthode d'étude de cas comparative, cette recherche affiche l'ambition de saisir la réception de l'inclusion scolaire et ses variations à travers la comparaison de deux cas : celui des parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique (TSA) et celui des parents d'enfant avec un trouble de la fonction auditive (TFA).

La sélection de ces deux cas s'est faite suivant le modèle de la comparaison de cas analogues (*most similar systems design*). Empruntée aux sciences politiques pour analyser les politiques publiques, cette stratégie repose sur la comparaison de cas très similaires qui diffèrent par leur variable dépendante. Très souvent utilisée pour faire des comparaisons de systèmes politique et administratif entre pays, cette stratégie comparative peut aussi être mobilisée pour interroger les influences de la réception d'une politique publique infranationale (Dupuy et Pollard, 2013). L'idée est de choisir deux troubles qui ont des implications similaires sur la scolarité de l'enfant (même obstacles de socialisation et d'apprentissage et possibilités d'aménagement de la scolarité) pour saisir les variables qui peuvent engendrer une réception différenciée de l'inclusion scolaire par les parents. Ainsi, pour sélectionner deux populations de parents d'enfant en situation de handicap qui expérimentent un contexte semblable d'inclusion, nous nous sommes penchée sur les catégories de troubles et avons identifié plusieurs critères de

ressemblance pour en sélectionner deux. Quatre variables de contrôle, c'est-à-dire quatre éléments de similitudes, ont présidé au choix de retenir les parents d'enfant atteint de TSA et de TFA.

Le premier critère de sélection repose sur le caractère médical de la définition du handicap. Les deux populations de parents choisies doivent être définies par des troubles qui peuvent se définir par différents degrés d'atteinte médicale. En effet, pour comprendre la réception des politiques publiques d'inclusion, il est intéressant d'interroger l'influence du degré d'atteinte dans la réception. Ainsi, les parents d'enfant ayant un trouble commun reconnu sont confrontés à la même offre scolaire inclusive, il est, dans ces conditions, possible d'interroger la portée du degré de handicap sur la réception. Les troubles du spectre autistique et de la fonction auditive présentent, tous les deux, un large ensemble de situations médicales regroupées sous cette même désignation institutionnelle. En effet, les troubles de la fonction auditive peuvent être partiels ou totaux, palliés par un implant cochléaire, un appareil ou ne pas être médicalement compensés (Pagès, 2017). De la même manière, plusieurs degrés d'autisme existent sur l'éventail du spectre allant de l'autisme léger sans déficience intellectuelle (syndrome d'Asperger) à un autisme sévère avec déficience intellectuelle (autisme de Kanner) (Tardif et Gepner, 2019). De plus, quel que soit le degré d'atteinte de l'enfant, ces troubles prennent un caractère handicapant dans l'environnement scolaire et amènent les parents de ces enfants à être confrontés aux politiques d'inclusion scolaire. Il est alors possible de saisir l'influence du degré d'atteinte sur la réception de l'inclusion scolaire par les parents.

Le deuxième critère de sélection tient aussi à la définition du handicap de l'enfant, mais moins du point de vue de l'atteinte médicale que de sa reconnaissance sociale. Les troubles associés à des situations de handicap à l'école sont nombreux et certains ne génèrent des difficultés que dans les apprentissages scolaires. C'est le cas par exemple des troubles Dys (dyslexie, dyspraxie notamment) qui n'altèrent pas la socialisation de l'enfant et ne les placent pas dans une situation de handicap en dehors de l'École. La réception de l'inclusion scolaire pouvant potentiellement se jouer sur des enjeux extérieurs à l'École, comme la socialisation dans le quartier par exemple, il semble important de prendre en compte des troubles qui soient invalidants et génèrent des situations de handicap dans et à l'extérieur de l'école. Les enfants atteints de TFA pourront rencontrer des difficultés de communication dans des activités sociales non scolaires du fait de leur surdité. De la même manière, les échanges sociaux peuvent être

handicapants pour un enfant atteint de TSA qui ne maîtrise pas les codes et habiletés sociales. Qui plus est, dans le cadre scolaire, ces deux troubles engendrent des situations de handicap similaires. Malgré des origines différentes, sensorielles pour le TFA et neurodéveloppementales pour le TSA, l'environnement scolaire confronte ces enfants aux mêmes situations de handicap. Ce sont des troubles très difficiles à inclure dans l'école ordinaire, car ils rendent difficiles les interactions interpersonnelles ; or ces dernières sont à la fois au fondement de la socialisation des élèves entre eux, mais aussi la base de nombreuses situations d'apprentissage (Zaffran, 2015). Les élèves avec un TFA ou un TSA sont donc rapidement mis en difficulté par l'environnement scolaire ordinaire du fait de leur difficulté à communiquer oralement ou à entrer en relation avec autrui. Ces élèves sont ainsi confrontés très tôt à leur situation de handicap à l'école et mettent de manière similaire l'environnement scolaire à l'épreuve de son adaptation. La similitude de situation sociale de handicap ainsi identifiée permet de mettre en perspective la réception parentale dans un contexte de handicap similaire.

Le troisième critère de sélection porte sur une dimension plus sociologique. Les populations de parents choisies doivent posséder une certaine diversité sociale en leur sein. Dans la mesure où les parcours scolaires sont très liés à la position socioéconomique des familles, il est nécessaire d'interroger ce critère comme variable de la réception des politiques d'inclusion. Afin d'assurer une certaine forme de diversité, les troubles sélectionnés ne doivent donc pas être un marqueur de l'origine sociale des familles comme peuvent l'être certains troubles Dys ou la précocité intellectuelle dont les demandes de reconnaissance par la MDPH sont majoritairement formulées par des familles de classes moyennes ou aisées qui recherchent une légitimation sociale à une difficulté scolaire (Garcia, 2013 ; Lignier, 2012). La reconnaissance des troubles du spectre autistique et de la fonction auditive est plus socialement variée. Bien que parfois héréditaires, les troubles de la fonction auditive sont une atteinte sensorielle aléatoire qui peut potentiellement concerner tous les enfants et dont les demandes de reconnaissance par la MDPH touchent toutes les classes sociales (Pagès, 2017). De la même manière, les troubles du spectre autistique, qui ne présentent à ce stade pas de causes médicales identifiées, frappent toutes les classes sociales et toutes les catégories ethniques sans distinction (Fombonne, 2003)²⁴. Il est donc possible de trouver dans les populations de

²⁴ L'établissement du diagnostic et les soins spécialisés peuvent en revanche être marqués socialement, les familles les plus aisées étant surreprésentées dans les structures médicales et médicosociales spécialisées

parents d'enfant atteint de TSA et de TFA des profils sociaux variés qui permettent d'interroger le poids du critère social dans la réception des politiques d'inclusion.

Enfin, le dernier critère de sélection porte sur la similarité sociopolitique des troubles choisis. Si la scolarisation des enfants en situation de handicap est orchestrée par une action publique générale, indépendante du trouble médical, l'Éducation nationale mène également des actions spécifiques en faveur de certains troubles. Aussi, pour comprendre la réception de l'inclusion scolaire par les parents, il est pertinent de mettre en regard les usages faits des dispositifs particuliers par rapport aux dispositions non spécifiques. L'autisme et la surdité répondent à ce critère en bénéficiant d'une action éducative propre. Ainsi, dès le début du XXe siècle, les enfants atteints de TFA ont pu bénéficier de dispositifs spécifiques qui leur ont ouvert les portes de l'éducation scolaire (Buton et al., 1997). Des établissements médicosociaux, mais aussi des classes en milieu ordinaire, leur ont ainsi été destinés. Ils peuvent actuellement bénéficier de dispositifs variés et spécifiques comme les INJS, les Ulis TFA, les classes bilingues LSF/français écrit ou plus récemment les Pôles d'Enseignement pour Jeunes Sourds (PEJS). Depuis le début des années 2010, l'autisme est aussi devenu une catégorie d'action publique à part entière pour l'Éducation nationale (Struck Kachani, 2017). Un type d'Ulis TSA a été créé pour répondre spécifiquement aux besoins de ces enfants, les enseignants peuvent aussi recevoir des formations spécifiques pour faciliter l'inclusion des enfants atteints d'autisme dans leur classe. Les services départementaux se sont également dotés d'un pôle TSA composé d'un ou plusieurs enseignants spécialisés pour faciliter la scolarisation des enfants avec un TSA. Mais leur similitude politique ne s'arrête pas là. Les politiques publiques spécifiques à ces troubles ont pu émerger grâce à un processus similaire de mise à l'agenda par une mobilisation parentale. En effet, pour l'autisme comme pour la surdité, ce sont les parents réunis en association qui, par leur forte présence institutionnelle et médiatique, font émerger l'éducation de leur enfant comme un problème public et mettent à l'agenda politique une action politique spécifique aux TFA et au TSA (Chamak, 2005 et 2008 ; Buton, 1999). Si cette mobilisation parentale s'organise à des époques différentes — les années 1920 pour la surdité et 2010 pour l'autisme — elle reste très forte et continue à jouer un rôle dans la construction de l'action éducative inclusive. Dès lors, sélectionner des populations de parents historiquement

dans les troubles du spectre autistique (Borelle, 2017). Cette variation est prise en compte dans l'établissement du corpus de parents (voir section 3, p. 143).

mobilisés et engagés pour la scolarisation de leur enfant apporte une dimension intéressante à l'analyse de leur réception des politiques publiques en questionnant leur positionnement par rapport au militantisme éducatif.

Face à l'hétérogénéité de la catégorie de handicap, nous avons fait le choix d'analyser la réception parentale des politiques publiques d'inclusion scolaire au prisme des parents d'enfant atteint de TFA et de TSA. Ces troubles, en apparence assez différents, présentent dans le contexte inclusif de nombreuses similitudes à la fois par la variété des populations touchées, dans ce qu'ils impliquent en classe mais également par les politiques éducatives spécifiques dont ils font l'objet. La similitude des contextes scolaires offre donc l'opportunité d'analyser la réception parentale dans le cadre scolaire où les enjeux sont proches et ainsi d'interroger les similitudes et différences de réception en fonction de la nature du handicap.

II - Le trouble du spectre autistique

Le trouble du spectre autistique est depuis le début des années 2000 un handicap très médiatisé et représenté dans l'espace public. Pour illustrer les enjeux de l'inclusion, les parcours des enfants avec un TSA sont souvent pris pour exemple ; des émissions de télévision et des séries mettent aussi en scène des personnes autistes et leurs difficultés sociales. Ce handicap, longtemps assimilé à un trouble psychiatrique non spécifique, est aujourd'hui largement identifié dans la société et la sphère éducative. Cet intérêt social récent cache en réalité une histoire remarquable de la définition et de la mise à l'agenda politique de l'autisme, qui a rendu ce trouble particulièrement pertinent à analyser dans cette recherche. Cette partie montre comment la diversité des situations médicales que l'autisme recouvre et son processus de construction en tant qu'objet politique ont été particulièrement déterminants dans le choix du trouble du spectre autistique dans cette recherche.

II.1 - Une large variété de réalités médicales

C'est dans le champ de la psychiatrie infantile que la notion d'autisme émerge à l'aube du XXe siècle. Sa première évocation est attribuée à Eugen Bleuler en 1911 qui, en inventant ce terme, fait référence au grec « auto » (soi-même), pour désigner des manifestations secondaires à la schizophrénie, « l'évasion de la réalité » et le « repli sur

soi ». En 1943, Léo Kanner définit l'autisme comme une maladie psychiatrique à part entière en dressant le tableau clinique. L'autisme est marqué par trois grands types de symptômes : le désir de solitude, l'aspiration à l'absence de changement et l'anormalité du langage. Kanner identifie empiriquement des raisons biologiques et observe des singularités relationnelles chez les parents de l'enfant : la mère étant décrite comme froide et le père comme intellectuellement absent. L'explication de l'autisme par des causes parentales est largement reprise en psychiatrie tout au long du XXe siècle. Pour Bruno Bettelheim (1967), dont les travaux nourrissent largement la vision de l'autisme en France, ce trouble est dû à une froideur de la mère, forteresse vide, dont il faut éloigner l'enfant pour le rééduquer et lui permettre de s'ouvrir à son environnement extérieur. En France, cette conception psychiatrique et son traitement par éloignement seront largement diffusés et institutionnellement légitimés notamment avec, en 1968, la publication de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) qui classe l'autisme comme psychose infantile. Progressivement, à partir des années 1970, un courant scientifique aux États-Unis va remettre en cause la définition psychiatrique de l'autisme. Ainsi, en 1975, une première étude portant sur l'autisme chez les jumeaux identifie des marqueurs génétiques jugés responsables d'une vulnérabilité neurologique chez les enfants atteints. Dès lors, plusieurs séries de recherches médicales internationales identifient que les causes de ce trouble ne figurent pas dans l'environnement familial de l'enfant mais dans l'expression de ses gènes. L'autisme est alors repensé à l'aune de cette définition organique et est désormais associé à un trouble neurodéveloppemental. La responsabilité maternelle n'est plus mise en cause et il n'est plus question d'éloigner l'enfant de sa famille. Cette dernière passe de responsable « pathologique » de la maladie à actrice compétente pour les soins de l'enfant (Carpentier, 2001). En France, la conception psychiatrique de l'autisme ayant reçu une large audience dans la sphère médicale et notamment pédopsychiatrique, l'explication neurobiologique a été longtemps critiquée et n'a reçu de légitimité institutionnelle et médicale qu'à la fin des années 1990.

Dans la dixième version de la classification internationale des maladies (Cim-10) éditée en 2008 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'autisme entre dans la catégorie des « troubles envahissants du développement (TED) » et se caractérise par « des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communications, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé

et répétitif »²⁵. Comme l'avait fait Kanner en 1943, l'OMS définit toujours l'autisme à partir d'une symptomatologie comportementale qui se retrouve chez des enfants avec des tableaux cliniques variés : tous les enfants n'ont pas les mêmes manifestations ni la même intensité des symptômes. L'autisme tel qu'il est diagnostiqué aujourd'hui touche 1 % de la population mondiale, particulièrement les garçons. La prévalence est de quatre garçons diagnostiqués pour une fille²⁶. Le diagnostic d'autisme ne se fait pas à partir d'une liste de symptômes exhaustive, mais en fonction de diverses caractéristiques concordantes. Dès lors, l'autisme peut se manifester selon des modalités très différentes amenant à le considérer comme un large spectre de situations. Ainsi, si la représentation populaire de l'autisme l'associe à une intelligence supérieure à la moyenne, les symptômes intellectuels ne sont en réalité pas toujours présents dans le tableau clinique : 40 % des enfants autistes présentent une déficience intellectuelle (autisme de Kanner) ; 0,3 % développent à l'inverse des capacités intellectuelles supérieures associées à leur autisme (autisme Asperger). Chez 56 % des enfants, on retrouve des troubles du comportement : 5 % développent un trouble du déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH) ; ils peuvent également avoir des troubles anxieux (33 %), des troubles du sommeil, des tocs et sont largement sujets à la dépression. Les troubles du développement sont aussi fréquents (82 %) chez les enfants autistes : ils ont souvent des troubles du langage (20 % ne peuvent pas du tout communiquer avec des tiers), des troubles de la coordination motrice ou des apprentissages. L'autisme est souvent observé dans des situations de comorbidités, c'est-à-dire associé à une autre pathologie. Dans 80 % des situations de comorbidités, l'autisme est associé à une pathologie psychiatrique. 35 % des cas sont liés à une maladie génétique telle que la trisomie 21 ou le syndrome de l'X fragile. De plus, 20 % des enfants autistes sont épileptiques. Si cette série de symptômes et de comorbidités sert la définition de l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental, il n'en existe à ce jour aucune explication médicale certaine.

Finalement, dans le cadre d'une définition précise des caractéristiques qui définissent l'autisme, il existe donc une large variété de symptômes et de degrés d'atteinte qui fait varier les enjeux éducatifs. Une telle diversité interne permet à la fois d'avoir une homogénéité des difficultés sociales, éducatives et communicationnelles tout en ayant une hétérogénéité des atteintes chez les enfants. Ainsi, cette caractéristique de l'autisme

²⁵ Citations issues de la présentation de l'autisme dans la catégorie F84 de la classification Cim-10.

²⁶ Des travaux récents tendent à montrer une inégalité de diagnostic. Les filles auraient été sous-diagnostiquées du fait de symptômes différents et d'une plus grande compensation sociale.

permet à notre recherche d'interpréter si c'est le diagnostic d'autisme ou le degré d'atteinte qui influence le plus la réception de l'inclusion scolaire.

II.2 - Une catégorie sociopolitique d'action éducative

Si ces aspects purement médicaux contribuent à définir l'autisme et ses enjeux pour le développement de l'enfant, ce trouble s'est plus largement édifié comme une catégorie sociopolitique (Borelle, 2017). En effet, le diagnostic médical doit être pensé dans une réalité sociopolitique plus large susceptible d'être abordée comme un enjeu de conflits dans un contexte donné. L'autisme, porté par la mobilisation parentale, s'est petit à petit présenté comme un enjeu d'action publique en soi. Il est alors intéressant d'interroger la manière dont la spécification du trouble et des politiques publiques influence la réception globale de l'inclusion scolaire par les parents et le recours qu'ils ont à cette action publique dédiée à l'autisme.

En se détachant d'une prise en charge exclusive par la psychiatrie publique, l'autisme s'est constitué comme un enjeu public de santé et d'éducation largement porté par la mobilisation des associations de parents. Dans la construction de ce problème public, le rôle des associations de parents s'est ainsi révélé particulièrement important (Chamak, 2005), interrogeant les processus de l'élaboration de la réalité à l'œuvre lors de l'émergence des problèmes politiques de santé et d'éducation. Une logique *bottom-up* s'est imposée, sous l'impulsion déterminante des associations de parents qui ont opéré un large travail d'*empowerment* (Mulligan, et al., 2012) pour s'approprier des travaux de recherche, contester la légitimité du pouvoir médical, revendiquer des droits auprès des pouvoirs publics en utilisant différentes armes, médiatiques et judiciaires principalement (Struck Kachani, 2017).

La première génération d'associations de parents d'enfant handicapé émerge dans les années 1960, alors que l'autisme est considéré comme un trouble psychiatrique provoqué par le comportement parental. Ces associations, telles que l'Unapei, qui ne traitent pas encore spécifiquement de l'autisme mais plus généralement du handicap et de la maladie mentale, ne s'opposent pas à la responsabilisation parentale. Très proches de la psychiatrie publique qui les soutient, ces parents souhaitent répondre à un besoin de solution publique pour la prise en charge de ces enfants. Encore non scolarisables, les enfants avec des troubles psychiatriques n'ont pas de solution d'accueil quotidien de proximité. Les parents s'associent alors pour créer une offre aux familles par la création d'hôpitaux de jour qui prennent en charge au quotidien leurs enfants. Ainsi, l'Association

au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité (ASITP) créée en 1963 le premier hôpital de jour pour les enfants, Santos Dumont à Paris. Il ne s'agissait pas alors de revendiquer des droits éducatifs ou une identité médicale, mais de proposer une solution d'accueil. Par ce partenariat avec les pouvoirs publics et les acteurs de la psychiatrie pour la création d'établissements médicaux, les parents d'enfant autiste fondent une première étape de leur participation à l'action publique.

Puis, à la fin des années 1970, apparaît une deuxième génération d'associations de parents. Elles font émerger l'autisme comme cause politique spécifique en la distinguant des autres formes de handicap mental. Ainsi, ces parents fondent leurs actions sur les recherches scientifiques, notamment américaines, qui situent l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental. Ils s'opposent alors au traitement purement psychiatrique de l'autisme qui délaisse toute forme d'enseignement, estimant très faible l'éducabilité de l'enfant autiste et dénoncent l'opacité de fonctionnement des hôpitaux de jour ouverts par la première génération de parents. Ainsi, ils dévoilent les lacunes éducatives de l'offre pour les enfants autistes et revendiquent une prise en charge particulière de ce trouble. Ils souhaitent que la spécificité médicale de l'autisme par rapport aux autres maladies mentales soit prise en compte dans les soins et l'éducation de leurs enfants et militent notamment pour le développement de la méthode éducative Teacch²⁷, qui propose un enseignement structuré adapté aux spécificités de l'autisme. En 1985, les associations Aidera et Pro-Aid Autism, associés à des professionnels médicaux et aux pouvoirs publics locaux, créent, en région parisienne, une école et un centre éducatif de jour qui proposent aux enfants un enseignement basé sur la méthode Teacch. Cette deuxième génération de parents d'enfant autiste fait émerger ce trouble comme un problème public spécifique auquel une réponse éducative et médicale adaptée doit être apportée.

La troisième génération d'associations qui émerge à la fin des années 1980 et au début des années 1990 est celle qui se positionne véritablement en entrepreneuse de cause politique (Becker, 1985) pour s'opposer à la psychiatrisation de l'autisme et revendiquer une place sociale et politique pour les personnes atteintes de TSA. Pour imposer leur revendication à l'agenda politique, les parents ont embrassé trois séquences d'actions « *naming, shaming, blaming* » (nommer, accuser, revendiquer) (Felstiner, Abel et Sarat, 1991 ; Borelle, 2017). La première étape (*naming*) a consisté à transformer l'expérience

²⁷ Treatment and communication of autistic and related communication handicapped children.

en offense, en l'occurrence qualifier la prise en charge psychiatrique de l'autisme en préjudice. En faisant référence à l'évolution des connaissances internationales sur l'autisme et au positionnement d'autres pays en faveur d'une définition neurodéveloppementale, les parents dénoncent le préjudice éducatif des enfants autistes à être considérés comme des malades mentaux inéducables. L'imputation de la responsabilité causale (*shaming*), qui transforme l'offense en grief, rend ainsi la psychiatrie coupable de la culpabilisation parentale et responsable du préjudice éducatif subi par toute une génération d'enfants autistes. Enfin, les associations revendiquent (*blaming*) auprès des pouvoirs publics une intervention pour mettre fin au préjudice subi. Pour ce faire, elles adoptent notamment une stratégie du nombre pour interpeler les pouvoirs publics et faire de l'autisme un enjeu de santé publique. En mettant en avant le nombre de personnes potentiellement touchées et le taux de prévalence de l'autisme dans la société française, les parents légitiment leur action et réussissent à mettre à l'agenda politique des prises de position spécifiques par les acteurs étatiques. Ainsi, la troisième génération de parents d'enfant autiste a obtenu la remise en question de la définition de l'autisme et de sa classification comme psychose. En s'adossant aux standards internationaux du DSM américain et du Cim de l'OMS, les associations font évoluer le positionnement législatif français. Une première circulaire du ministère de la Santé datée du 27 avril 1995 mentionne l'existence de différentes classifications médicales de l'autisme et compare les catégories diagnostiques. Puis, en 2005, en référence à la Cim-10, l'autisme est associé à un trouble envahissant du développement (TED) l'éloignant définitivement du champ des psychoses. Enfin, en 2015, le terme de « personnes avec un trouble du spectre autistique » (TSA) est adopté. Ces évolutions de définition ne sont pas anecdotiques et renvoient à la légitimation politique du trouble spécifique de l'autisme. Ainsi, les associations ont aussi mis à l'agenda l'introduction de la notion de « droit au diagnostic » afin de permettre à chaque enfant de recevoir les soins et l'éducation adaptée à ses besoins. En 1996, l'autisme est reconnu comme un handicap à part entière et non plus comme une psychose parmi d'autres. Il doit être médicalement diagnostiqué par des centres spécialisés (centre Régional Autisme [CRA] créé en 1999) et institutionnellement reconnu par la MDPH²⁸. Cette série d'actions publiques diminue l'emprise médicale et psychiatrique sur l'autisme et légitime une intervention pluridisciplinaire, entre éducation, intervention sociale et pédago thérapeutique. Les rapports Bauduret (2000) et

²⁸ Ou avant sa création en 2005 à la CDES et la Cotorep.

Chossy (2003) proposent d'accéder aux revendications parentales, de renforcer la prise en charge éducative de l'enfant autiste et de développer des actions éducatives spécifiques. Ils présentent l'autisme comme « une priorité de [notre] politique médicosociale » et prônent le droit des parents à choisir la méthode éducative. En 2005, une circulaire du ministère de l'Éducation nationale élargit l'offre spécifique aux TSA en proposant des dispositifs médicosociaux dédiés, ou une scolarité en milieu ordinaire accompagnée par un AVS, ou une Ulis. Ainsi, les parents réunis en associations ont eu une démarche proactive qui a largement contribué à sortir l'autisme du champ de la psychiatrie infantile et à définir l'orientation des politiques publiques spécifiques. Cette génération a ainsi réussi à devenir « propriétaire » de l'autisme c'est-à-dire qu'elle a réussi à orienter la définition publique de ce problème (Gusfield, 2009).

La quatrième génération associative naît à la fin des années 2000 par un mouvement de désinstitutionnalisation qui traverse tout le champ du handicap. Les parents ne souhaitent plus développer une offre éducative spécifique pour leur enfant, mais réclament leur insertion sociale et scolaire dans le milieu ordinaire. Le trouble du spectre autistique doit être considéré comme un besoin éducatif particulier, mais ne doit plus faire l'objet d'une séparation éducative qui serait délétère. L'inclusion scolaire battant son plein dans les années 2010, ces parents ne sont pas autant touchés par la pénurie d'offres éducatives que ceux des générations précédentes. Ils sont même libres de choisir le mode de scolarisation et refusent toute forme de rééducation qui viserait à atteindre une normalisation éducative et sociale. Ils sont ainsi amenés à revendiquer l'aspect identitaire de l'autisme. Pour porter cette nouvelle forme d'action, les associations font évoluer leurs statuts qui passent de structures gestionnaires d'établissements à associations non gestionnaires qui revendiquent une identité. Elles font entendre leur voix en publicisant les situations de non-respect du droit et en dénonçant publiquement le non-respect des droits des personnes autistes par l'État. Ainsi, les parents utilisent une nouvelle modalité d'action pour interpeler les pouvoirs publics : la publicisation des controverses entre cognitivo-comportementalisme et psychiatrie par l'usage du droit. En portant au niveau national et international des actions juridiques pour dénoncer le manque de prise en charge adaptée de l'autisme en France, les parents entrent dans la sphère politique et contraignent les pouvoirs publics à mener une action publique en faveur de l'autisme. En 2014, les associations de parents ont déposé un recours devant le Conseil de l'Europe qui a condamné pour la cinquième fois la France pour défaut d'éducation et de formation des enfants avec un TSA. De la même manière, au niveau

national, le Conseil d'État génère deux arrêts établissant la responsabilité de l'État dans la non-scolarisation en milieu ordinaire et la non-prise en charge adaptée et effective d'enfants autistes²⁹. L'État a ainsi été contraint d'agir à travers plusieurs actions publiques réunies dans un troisième plan autisme (2013-2017). Elles prévoient une scolarisation en milieu ordinaire des enfants avec un TSA avec un enseignement spécifique précisé (création des UEMA et des Ulis TSA). Ces nouvelles dispositions éducatives éloignent le traitement de l'autisme de la sphère médicale pour en faire une caractéristique éducative. Le rapport Piveteau (Piveteau et al., 2014) qui a initié la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022, pose comme objectif « Zéro enfant sans solution éducative » engageant l'État dans une action publique éducative de grande ampleur pour les enfants avec TSA.

L'autisme apparaît non plus seulement comme un diagnostic médical, mais aussi comme une catégorie sociopolitique. Les associations de parents d'enfants autistes sont des actrices centrales de la prise en compte politique de ce trouble. Elles ont réussi à orienter la définition publique de l'autisme et à agir sur la mise à l'agenda et la nature des politiques publiques. En militant contre l'emprise de la psychiatrie, ces parents ont fait de l'enjeu éducatif et des politiques éducatives une priorité nationale, concrétisée par le label « grande cause nationale » en 2012. Observer la réception de l'inclusion scolaire à travers les parents d'enfant avec un TSA est ainsi particulièrement intéressant au regard de leur engagement dans la construction de l'action publique éducative. En saisissant les représentations et actions des acteurs d'une catégorie sociopolitique instituée et mobilisée, cette recherche souhaite mettre en lumière l'inscription des parents dans cette mobilisation collective et interroger le recours aux dispositifs éducatifs spécifiques à l'autisme.

II.3 - Autisme dans l'académie de Lyon : entre offre scolaire générale et solutions spécialisées

Dans l'académie de Lyon, l'offre éducative pour les enfants avec un TSA est empreinte d'une double logique, de spécialisation et de territorialisation. En premier lieu, conformément à l'esprit des lois sur l'inclusion scolaire, les offres scolaires et médicosociales se déspecialisent pour devenir une offre de territoire. La logique inclusive implique une adaptation des institutions aux besoins individuels des enfants alors que

²⁹ Arrêt Laruelle du 8 avril 2009 et arrêt Beaufile du 16 mai 2011.

c'était jusque-là l'inverse. Le trouble de l'enfant ne doit donc plus définir l'offre à laquelle il peut prétendre : c'est aux institutions de son territoire d'adapter leurs pratiques éducatives à ses besoins. Ainsi, l'académie de Lyon est engagée dans un large mouvement de déspecialisation de son offre éducative. En dix ans, entre 2009 et 2019, le nombre d'élèves avec un TSA scolarisés en classe ordinaire avec l'accompagnement d'un AESH a doublé, atteignant 42,5 % des élèves avec un TSA. En proposant cette solution inclusive, l'École s'adapte aux besoins spécifiques de l'enfant autiste sans l'inscrire dans un parcours scolaire ségrégatif du fait de son trouble. Dans cette même logique, les services médicosociaux — IME, Itep ou Sessad — n'ont plus de spécialisation par trouble. Ils peuvent accueillir tous les enfants, quels que soient leurs troubles et leurs besoins. Les MDPH se basent désormais sur un critère géographique pour affecter le choix de la structure d'accueil de l'enfant : il lui sera toujours notifié une inscription dans un dispositif adapté le plus proche de son domicile. En effet, pour permettre de vivre une inclusion dans une école ordinaire en même temps que son suivi médicosocial, la MDPH privilégie une affectation de proximité. Cette dynamique de territorialisation ne déspecialise pas pour autant complètement les structures. En effet, les professionnels qui y exercent, conservent des compétences spécialisées par trouble et les structures sont toujours étiquetées avec leur ancienne spécialité dans la représentation des associations et des parents. Ainsi, le Sessad de Villefranche-sur-Saône, anciennement dévolu aux TSA et aujourd'hui Sessad généraliste et sectorisé, est toujours présenté comme une structure spécialisée dans l'autisme. Les demandes d'inscription dans cette structure concernent ainsi majoritairement des enfants atteints de troubles du spectre autistique. Certains relèvent effectivement du secteur du Sessad mais des parents d'autres communes font aussi des demandes de dérogations pour avoir une prise en charge. Ces derniers concourent ainsi, de fait, à maintenir une certaine forme de spécialisation de cette structure.

Parallèlement, l'offre de l'académie de Lyon est aussi marquée par une dynamique de spécialisation de l'école ordinaire aux TSA. En effet, pour faciliter l'inclusion des enfants autistes et prendre en compte les spécificités neurologiques mises en avant par les parents, l'académie de Lyon s'est dotée de dispositifs spécialisés dans l'autisme. Ainsi, depuis 2016, chaque département de l'académie a créé un poste d'enseignant référent autisme dont le but est de sensibiliser les professionnels des écoles à l'autisme et ses spécificités et les former aux pratiques pédagogiques adaptées à l'inclusion des élèves avec un TSA. De la même manière, la spécialisation de l'autisme par rapport aux autres

troubles du développement est institutionnellement signifiée par la création d'Ulis TSA. Si les enfants autistes peuvent toujours être inscrits dans des Ulis TED et TFC, 35 Ulis TSA sont apparues à la rentrée 2020 qui n'accueillent que les enfants autistes³⁰. Cette spécialisation est renforcée par la création des UEMA et des UEEA dans quelques écoles de l'académie dont l'objectif est de favoriser une scolarisation ordinaire par la prise en charge précoce et dans le milieu ordinaire des enfants (voir section 1, p.98). Ainsi, pris dans ce double mouvement de territorialisation de l'offre éducative et de création au sein de l'école ordinaire de dispositifs spécialisés pour le TSA, l'académie de Lyon offre une large gamme de choix éducatifs aux parents qui peuvent adopter des stratégies de scolarisation différentes, entre médicosocial ou milieu ordinaire, solution de proximité ou solution spécialisée (voir cartes en annexe).

Le trouble du spectre autistique est donc une catégorie d'action publique éducative particulièrement intéressante à appréhender pour comprendre la réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap. En effet, par la diversité des réalités médicales de l'autisme, l'influence parentale dans la construction des politiques publiques spécifiques et l'abondante offre éducative disponible pour les enfants avec un TSA, ce trouble procure une perspective riche pour comprendre les pratiques et représentations parentales.

III - Le trouble de la fonction auditive

La surdit , en tant qu'atteinte d'une fonction sensorielle, a tr s rapidement  merg  comme un handicap entravant l'apprentissage des enfants. En effet,   l'inverse des troubles du spectre autistique qui ont n cessit  des connaissances m dicales avanc es pour  tre identifi s et pris en compte, les atteintes de la fonction auditive sont fonctionnelles et les signes cliniques plus cibl s. Le diagnostic d'atteinte auditive chez l'enfant a ainsi pu  tre pos  relativement t t dans l'histoire de la m decine. C'est la raison pour laquelle, les enjeux  ducatifs et communicationnels ont rapidement fait l'objet d'une mise   l'agenda par des acteurs sociaux. Ainsi, d s le XVIIIe si cle, l'enjeu  ducatif des enfants sourds a fait l'objet d'une mobilisation religieuse et parentale avant d' tre institutionnalis  comme un probl me public par l' tat. Cette partie montre comment la

³⁰ Dans le premier degr , il y a 22 Ulis TSA dans le Rh ne (20 publiques et 2 priv es), 6 Ulis TSA dans la Loire (5 publiques et 1 priv e) et 4 Ulis TSA dans l'Ain (4 publiques). Au niveau coll ge, il y a 2 Ulis TSA dans le Rh ne (1 publique et 1 priv e), aucune dans la Loire et 1 Ulis TSA dans l'Ain (publique). Il n'y a pas d'Ulis TSA en lyc e et lyc e professionnel dans l'academie.

construction politique de ce trouble, orientée par les parents d'enfant sourd, en a fait un cas d'étude particulièrement intéressant à analyser dans cette recherche, notamment au regard du problème public plus récent de l'autisme.

III.1 - Un diagnostic unique et des réalités variées

L'OMS, dans sa classification médicale (Cim-10), définit la surdité comme une perte partielle ou totale de l'ouïe. À partir d'une perte moyenne de 20 décibels par rapport à la perception auditive normale humaine (entre 0 et 130 décibels environ), les standards médicaux internationaux considèrent que la personne est en situation de surdité (OMS, 2008). Une échelle classe l'intensité de la surdité allant de la surdité légère pour une perte de 20 décibels au moins à la surdité profonde pour une perte de plus de 120 décibels (ibid.). Ce handicap touche 6 % des enfants en France (Inserm, 2017). Cette caractéristique sensorielle engendre des difficultés de communication avec l'environnement (informations auditives) et avec les autres individus, elle est source d'isolement social. En limitant les échanges, la diminution de l'audition place la personne sourde en situation de handicap social. Bernard Mottez (2006) qualifiera ainsi la surdité de « handicap partagé ». Or, sous cette catégorie diagnostique précise émise par l'OMS, se cache un riche ensemble de réalités socialement limitantes dont les caractéristiques influencent la réception des politiques par les parents et la prise en charge éducative des enfants.

D'abord, cette définition imprécise de la surdité englobe dans une même catégorie diagnostique des origines médicales différentes aux conséquences communicationnelles et éducatives distinctes. La surdité peut survenir à différents moments de la vie, distinguant ainsi les surdités acquises et les surdités congénitales. Les surdités acquises relèvent de pertes d'audition non présentes à la naissance de l'enfant et qui se développent au cours de la vie. Elles regroupent près de 80 % des formes de surdité recensées dans la population française, mais seulement 15 % chez les enfants (Inserm, 2017). En effet, le principal facteur de surdité acquise est le vieillissement : à 75 ans, la moitié des personnes ont une perte d'audition diagnostiquée. Mais la surdité acquise peut arriver plus tôt dans la vie. Cela peut résulter d'un environnement de travail ou de vie particulièrement bruyant générant des traumatismes sonores, d'accidents de décompression qui endommagent l'oreille interne, de la prise de médicaments ayant comme effet indésirable une perte d'audition ou encore des maladies telles que des méningites, encéphalites, otites ou oreillons peuvent induire une perte d'audition. Cette forme de surdité touche

essentiellement les hommes et les classes sociales populaires plus exposées aux bruits démesurés et aux maladies invalidantes (Inserm, 2017). Chez les enfants, la surdité acquise est très minoritaire et essentiellement liée à l'évolution ou aux séquelles d'une maladie infantile. Ainsi, à titre d'illustration, 25 % des surdités acquises chez l'enfant sont la conséquence d'une méningite infantile (ibid.). La majorité des enfants sourds montrent une surdité congénitale, c'est-à-dire présente dès la naissance. Un enfant sur mille naît avec une déficience auditive en France, soit près de 740 par an (Inserm, 2017). Un dépistage obligatoire à J+3 est pratiqué depuis 2010 sur tous les nouveau-nés pour permettre des diagnostics rapides et des prises en charge précoces. La surdité congénitale peut elle aussi avoir des origines différentes : elle est dans 50 % des cas due à l'environnement de l'enfant (prématurité, prise de médicaments par la mère, infection intra-utérine ou au début de la vie de l'enfant). Les autres surdités congénitales sont d'origine génétique : en étant soit le syndrome d'une maladie (syndrome d'Usher ou d'Alport par exemple), soit l'expression d'une caractéristique génétique sans maladie associée (mutation du chromosome X par exemple). L'hérédité de ce trouble est très faible : seuls 8 % des enfants atteints de surdité ont un ou deux parents sourds. La surdité infantile peut ainsi avoir des origines contrastées, des limitations de communication inégales et advenir à des moments très différents de l'enfance, générant ainsi des réalités sociales distinctes.

Face au diagnostic de surdité infantile, les parents endossent un rôle de stratège pour limiter le handicap social que ce trouble peut générer pour l'enfant. Les parents peuvent aborder la surdité de leur enfant de différentes manières. Ils se positionnent sur un continuum de représentation de la surdité qui va d'une conception médicale à une acception culturelle. L'approche médicale est la plus répandue du fait de son accessibilité à tous et de sa forte capacité intégrative. Elle est essentiellement adoptée par les parents entendants d'enfant sourd. Cette conception considère la surdité comme une déficience que les progrès médicaux aident à rétablir (Benoît, 2014 ; Bedoin, 2018). Il s'agit de compenser le handicap pour permettre aux individus de s'intégrer à la société via des échanges oraux avec leur environnement. D'ailleurs, la conception médicale de la surdité sert de socle théorique aux actions publiques spécifiques menées par l'État, car cette approche intégrative offre une solution sociale et éducative à chaque situation de surdité (Benoit, 2013 ; Meynard, 2010). En effet, quel que soit le degré de la perte d'audition ou l'origine de cette perte, tout enfant peut trouver une solution médicale pour s'intégrer dans la communication orale. Pour les surdités les plus légères, touchant la perception des

sons, un appareillage peut être proposé pour amplifier la vibration et permettre une meilleure transmission de la vibration à la cochlée et au cerveau. Cette solution limite la perte d'audition et permet de retrouver une communication orale classique. Pour les personnes atteintes d'une surdité profonde, souvent associée à un dysfonctionnement de la transmission du signal par la cochlée, un implant cochléaire peut être chirurgicalement posé. Il remplace la cochlée et transforme la vibration du son en signal électrique transmis au cerveau. Si les sons entendus et leur perception sont différents de celle d'une audition classique, l'implant cochléaire permet à une personne avec une surdité profonde d'avoir accès à une communication orale et à un apprentissage du langage oral. Ces solutions médicales sont souvent associées à une prise en charge orthophonique pour optimiser les capacités communicationnelles orales des enfants. L'approche médicale aborde donc la surdité comme un handicap à compenser médicalement pour permettre l'intégration sociale et scolaire des enfants sourds. Parallèlement, une seconde conception, très éloignée, s'approprie la surdité comme une caractéristique physique à intégrer dans son identité. Cette approche identitaire, essentiellement partagée par les parents sourds d'enfant sourd, vise à définir la surdité comme la particularité sensorielle partagée par une communauté culturelle homogène (Poirier, 2005). La surdité n'est pas perçue comme un handicap, mais comme la porte d'entrée vers une culture minoritaire à défendre. Il n'est pas question de compenser la perte d'audition pour maintenir une communication orale, mais bien de s'engager dans une communication différente, non oralisante. Ainsi, la Langue des Signes Française (LSF), basée sur une communication visuelle et gestuelle, se développe dès le XVIII^e siècle et est considérée comme langue naturelle des sourds. Elle se substitue au langage oral et permet aux personnes sourdes d'échanger et de s'intégrer dans un groupe social. La LSF, interdite pendant plus de 100 ans, est de nouveau pratiquée en France à partir des années 1970 et devient alors la pierre angulaire de l'approche culturelle naissante aussi appelée le « réveil sourd ». Cette approche offre l'avantage d'une réponse à l'isolement social et communicationnel sans passer par l'oral et la médiation médicale. Elle facilite la communication entre personnes pratiquant la LSF, mais ne permet pas de réduire réellement les situations de handicap dans la société puisqu'en France seulement 80 000 à 120 000 personnes la pratiquent en 2013, sourds et entendants confondus (Haeusler, Laval & Millot, 2014). L'approche culturelle nécessite ainsi un apprentissage langagier de tous les proches de l'enfant et ne rompt pas complètement son handicap social en dehors des personnes pratiquant la LSF. Cela en fait donc une approche essentiellement adoptée par les parents d'enfant ayant une surdité

congénitale et ayant déjà eu l'expérience dans leur famille d'une personne sourde. Il existe donc entre ces deux approches, un véritable antagonisme des représentations de la surdit  qui peut donc engendrer des r alit s scolaires vari es et dont on retrouve la trace dans les r cits parentaux que nous avons men s.

La surdit  infantile, tout en r pondant   une cat gorie diagnostique pr cise, recouvre des r alit s sociales et des enjeux  ducatifs tr s diff rents. Cette vari t  interne des approches de la surdit  est un atout essentiel pour comprendre comment les parents d'enfant sourd s'approprient les politiques d'inclusion scolaire, notamment en interrogeant leur rapport au handicap.

III.2 - Une cat gorie sociopolitique d'action  ducative

Historiquement la surdit  fut l'un des premiers troubles    tre reconnu comme handicap  ducatif par l' tat et   obtenir des politiques publiques  ducatives sp cifiques. Du fait de ses manifestations facilement identifiables, la surdit  est connue et identifi e depuis tr s longtemps et devient d s le XVIIe si cle un enjeu  ducatif (S guillon, 1994).   cette  poque, l' ducation n'est ni institutionnalis e ni obligatoire. Il s'agit essentiellement de fournir aux enfants des bases religieuses et une formation pratique succincte au m tier qu'ils doivent exercer pour subvenir aux besoins alimentaires et financiers de leur famille. Or, les capacit s de travail des enfants sourds ne sont pas l s es par leur surdit , il appara t alors essentiel de les former pour qu'ils prennent part   l' conomie familiale. Ainsi, sous l' gide de l' glise, les premi res institutions  ducatrices pour jeunes sourds voient le jour et avec elles les premi res divergences dans les m thodes  ducatives. D s 1734, le savant Jacob Rodrigue Pereire d veloppe une m thode oraliste de lecture labiale pour apprendre aux enfants sourds   comprendre et s'exprimer   l'oral (Bernard, 2003). Sans structure  ducative, il re oit des enfants et forme des savants   ses m thodes. Celles-ci se r pandent donc rapidement en dehors de la capitale et se d veloppent peu   peu dans les provinces aupr s des familles de personnes sourdes. Parall lement, en 1760, l'abb  de L' p e ouvre   Paris la premi re  cole pour enfants sourds de toutes conditions dans laquelle il d veloppe une s rie de codes gestuels que les enfants utilisent pour communiquer entre eux. Ce sont les pr mices de la LSF (S guillon, 1994). Cette institution essaime  galement sur le territoire national et 20  tablissements cr s sur ce mod le sont ouverts en 1820 ; ils seront   l'origine des futurs Instituts Nationaux de Jeunes Sourds (INJS).

À la fin du XIX siècle, une double dynamique vient confronter les deux approches éducatives de la surdité et faire de l'État l'arbitre de cette opposition. Internationalement, des progrès médicaux permettent une meilleure compréhension de la surdité et l'apparition de prototypes d'appareillage. De nombreuses voix de médecins et de proches de personnes sourdes s'élèvent alors contre l'éducation signée qui prive les enfants de socialisation hors institution spécialisée (Benoît, 2013). Ainsi, le congrès de Milan pour l'amélioration de la condition sourde en 1880 recommande une éducation oraliste influencée par une vision médicale de la surdité (Encrevé, 2008). Parallèlement, en France, l'éducation des enfants devient un enjeu national pour promouvoir un projet républicain commun : tous les enfants doivent recevoir une éducation commune dans une langue identique. Pour la première fois, l'État se saisit de la question de l'instruction des enfants sourds et mène une politique spécifique orientée vers l'oral pour promouvoir l'assimilation républicaine : la loi Ferry de 1882 ne reconnaît qu'une seule langue d'apprentissage : le français. Il s'agissait avant tout de limiter l'usage des langues régionales mais cela interdit de fait l'usage de la langue des signes pour l'éducation des enfants sourds (Séguillon, 2002). Pour autant, l'État n'assimile pas complètement les élèves sourds à la population générale et mène des actions éducatives spécifiques en soutenant les structures médicosociales oralistes. Dans cette prise en charge institutionnelle de la surdité, la rééducation de la parole est une fin en soi plutôt qu'un moyen pour accéder aux connaissances. Alors que l'enfant est à l'âge des apprentissages, le projet linguistique prime sur le projet pédagogique, si bien que l'acquisition des connaissances est envisagée uniquement à partir d'une compétence satisfaisante en langue vocale (Buton, 2009). Ainsi, jusqu'à la seconde moitié du XXe siècle, l'État ne laisse pas le choix aux familles de la modalité de communication de leur enfant, « les corps sont saisis par l'État », selon l'expression de François Buton (1999). L'éducation oraliste imposée par l'État sera largement majoritaire : dès 1920, l'éducation en LSF disparaît des écoles et les revendications de professionnels et de parents sont alors quasi inexistantes (Séguillon, 2002).

Avec le développement d'associations de parents d'enfant sourd à la fin de seconde guerre mondiale, l'opposition entre oralisme et LSF refait surface dans le débat public et oriente considérablement les politiques éducatives (Benoit, 2012 et 2013). Si les associations de parents défendant une approche médicale et oraliste de l'éducation semblent être majoritaires, d'autres regroupements parentaux émergent pour revendiquer l'intérêt d'une éducation à la culture sourde en langue des signes. Face à ces

confrontations conceptuelles, et aux revendications de plus en plus médiatisées des associations soutenant une approche culturelle de la surdité (Benoît, 2014), l'État remet à l'agenda ce problème social et nuance ces positions éducatives. En effet, ne craignant plus une désunification langagière ou la création de communautés dissidentes, il s'engage dans une dynamique de libre choix éducatif. Cette position d'entre-deux contraint l'État à générer des discours et mener des politiques éducatives hybrides (Benoît & Mauguin, 2016). Ainsi, en 1956, la LSF est reconnue comme une « éventualité » éducative à l'appréciation des directeurs d'établissements médicosociaux (Benoît & Mauguin, 2016). En 1979, l'association de parents et professionnels 2LPE paraphe même un accord avec l'État pour expérimenter des classes bilingues LSF/français écrit (Roussel, 2013). Huit classes voient le jour jusqu'en 1988 où une autre association de parents, l'Anpes, reprend ce projet éducatif expérimental. L'Anpes milite auprès de l'État pour que cette modalité de scolarisation soit intégrée au droit éducatif commun (Roussel & Bertin, 2011). Ainsi, dès 1991, l'État instaure un libre choix éducatif pour les parents d'enfant sourd. La loi de 2005 encourage l'École à développer des solutions éducatives oralistes et en LSF, en créant le droit d'accès à un enseignement adapté et choisi pour chaque élève. Dès lors, l'École mène une action publique hybride qui doit correspondre aux deux approches éducatives. Par exemple, pour concilier terminologiquement ces deux conceptions irréconciliables de la surdité, l'Éducation nationale n'utilise pas les qualificatifs « sourd » ou « déficient auditif » trop connotés par l'une ou l'autre approche. Elle utilise le terme de « trouble de la fonction auditive » (TFA) qui présente l'avantage d'être neutre et de n'impliquer aucune connotation éducative. Mais cette position étatique d'entre-deux n'a pas favorisé le développement de dispositifs d'enseignement de la LSF et en LSF (Benoit, 2013), conduisant les associations de parents s'inscrivant dans une approche culturelle de la surdité à se remobiliser pour remettre à l'agenda public cette inégalité éducative. En 2017, après des concertations avec les associations de parents d'enfant sourd, l'État réaffirme son engagement éducatif bimodal en décrivant l'offre éducative à laquelle les élèves sourds peuvent prétendre. Ainsi, chaque élève doit pouvoir suivre sa scolarité entière dans la langue et la modalité éducative de son choix.

Si cette position étatique repose sur un rapport de la HAS (2009) qui reconnaît l'impossibilité scientifique de recommander une approche plutôt qu'une autre pour l'éducation des enfants sourds, le débat n'est pour autant pas définitivement enterré. En effet, à l'image de l'Anpes, les associations de parents défendant une approche culturelle de la surdité dénoncent l'obligation d'être reconnus « en situation de handicap » par la

MDPH pour avoir accès aux classes bilingues (Benoit, 2013). Elles s'opposent à cette injonction institutionnelle de faire reconnaître la surdité comme déficience alors qu'elles ne la conçoivent pas comme telle. De plus, en juin 2021, le Conseil scientifique de l'Éducation nationale a ainsi publié une recommandation fortement orientée vers une approche oraliste, faisant largement réagir les associations de parents défendant une éducation en LSF. Les tensions entre approches reviennent ainsi régulièrement dans le débat public en mobilisant les associations militantes de parents.

La surdité constitue une catégorie d'action éducative depuis plusieurs décennies ; elle continue dans le contexte inclusif à bénéficier d'une action politique spécifique. Le libre choix éducatif depuis les années 1990 et la forte mobilisation parentale pour orienter les arbitrages politiques en font un trouble particulièrement intéressant pour interpréter la réception des politiques inclusives par les parents.

III.3 - La scolarisation des élèves avec un TFA dans l'académie de Lyon

Dans l'académie de Lyon, l'offre scolaire pour les enfants avec un TFA est particulièrement riche et développée, mais inégalement répartie sur le territoire. La présence historique d'associations de parents et l'engagement des services académiques dans l'action éducative inclusive ont fait de l'académie un territoire scolaire où les enfants sourds peuvent suivre une scolarité complète et adaptée à leurs besoins éducatifs, quelle que soit la langue qu'ils pratiquent. En effet, depuis le début des années 2000, la politique académique en matière d'inclusion autorise chaque enfant à suivre l'enseignement adapté à ses besoins individuels sans être défini par son handicap et contraint de suivre une scolarisation orientée par son diagnostic. Ainsi, pour les parents d'enfant sourd, cette dynamique politique propose de ne plus faire du choix d'une langue orale ou signée le critère unique de l'orientation scolaire des enfants. Ces derniers peuvent donc avoir accès à des structures adaptées à leurs besoins scolaires, quelle que soit leur langue.

Avant tout, conformément aux orientations inclusives, l'académie de Lyon met à disposition des enfants avec un TFA des modalités de scolarisation inclusive, individuelle et collective. À la rentrée 2019, 77 % des enfants avec un TFA de l'académie de Lyon étaient scolarisés en milieu ordinaire (enquête 3/12 Rhône, 2020). L'enfant peut être inclus individuellement dans une classe ordinaire de son école de secteur ; cette modalité ne souffre pas de différenciation territoriale et est accessible à tout enfant, quelles que soient l'école fréquentée et la langue pratiquée. Il bénéficie d'adaptations pour pouvoir

communiquer, comme du matériel pédagogique adapté (ex. : le micro-cravate porté par l'enseignant qui transmet le message sonore directement à la prothèse auditive de l'élève), de l'aide humaine à la communication (interprète LSF, codeur en LfPC³¹) et, s'il en a la nécessité pour ses apprentissages, d'une aide humaine aux apprentissages (AESH). Ces inclusions individuelles en école ordinaire représentent ainsi 59 % des élèves TFA scolarisés en 2019 dans l'académie de Lyon (enquête 3/12 Rhône, 2020). Les élèves peuvent aussi bénéficier d'une inclusion collective en Ulis TFA qui ont été créées pour apporter un soutien éducatif spécialisé aux élèves sourds ayant des difficultés d'apprentissage. Fonctionnant comme les autres types d'Ulis, les Ulis TFA sont des supports d'aide aux apprentissages, leur seule particularité étant d'être accessibles et adaptées aux élèves sourds qu'ils soient signants ou oralisants. Les Ulis TFA sont rares, car elles ne touchent qu'une petite part de la population scolaire : dans l'académie de Lyon, on en retrouve uniquement dans le Rhône³². Ces deux modalités inclusives, individuelles et collectives, sont calquées sur le modèle général des dispositifs d'inclusion scolaire et reposent sur l'idée que la surdité est un handicap auquel l'institution doit s'adapter pour permettre une scolarisation ordinaire des enfants avec un TFA.

En s'engageant à garantir le libre choix éducatif des parents d'enfant sourd, l'État s'investit aussi dans la création de dispositifs éducatifs inclusifs d'approche culturelle. Ainsi, les pôles d'Enseignement pour les Jeunes Sourds (PEJS) sont des modalités d'inclusion collective non liées aux difficultés scolaires, mais aux enjeux de communication. Pour faciliter l'inclusion sociale des enfants et leur communication entre pairs, des classes d'enfants sourds signants ou utilisant la LfPC sont créées dans des établissements ordinaires. S'il peut paraître plus exclusif qu'inclusif, ce dispositif a été pensé comme une manière d'inclure collectivement la communauté culturelle sourde dans l'école et la société. Chaque département devra, à terme, avoir des établissements avec des classes d'enfants TFA dans lesquelles ces enfants pourront évoluer de la maternelle au lycée. Dans l'académie de Lyon, le Rhône, avec l'implantation historique des classes bilingues LFS/français écrit, répond déjà à cet objectif. La Loire s'est également engagée depuis 2018 sur ce chemin en proposant des classes maternelles et élémentaires spécialisées.

³¹ La langue française parlée complétée dite LfPC est un code gestuel qui accompagne la lecture labiale et permet de recevoir visuellement l'intégralité du message oral.

³² 4 Ulis TFA en écoles primaires publiques, 3 en collèges publics et une en lycée.

Témoin de l'histoire institutionnelle de l'instruction des enfants sourds, une éducation spécialisée continue d'exister au moyen d'établissements médicosociaux dans l'académie de Lyon. Plusieurs institutions, une au minimum dans chaque département de l'académie, offrent la possibilité d'une scolarisation interne à l'établissement. Quel que soit leur mode de communication, les élèves, de la maternelle au collège peuvent suivre un enseignement avec des enseignants spécialisés et des pairs. Ces établissements peuvent à la fois accueillir des enfants sans troubles associés, souhaitant recevoir une éducation spécialisée et une socialisation ciblée, mais aussi des enfants avec des troubles associés dont l'inclusion en milieu ordinaire est plus complexe. Mais, à l'image des autres structures médicosociales, les unités d'enseignement externalisées pour élèves sourds tendent à disparaître face à la dynamique inclusive. Elles ne concernent plus que 18 % des élèves sourds contre près de 92 % en 1990 dans l'académie de Lyon (Enquête 3/12 Rhône, 2020). En effet, les élèves sont amenés à être inclus dans un établissement ordinaire et à être accompagnés pour cela par les institutions spécialisées. Ainsi, les unités d'enseignements externalisées sont peu à peu remplacées par des Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation (SSEFS), équivalent spécialisé dans la surdité, des Sessad.

L'offre scolaire de l'académie de Lyon est ainsi particulièrement riche, proposant à la fois des possibilités d'éducation spécialisée et inclusive selon des modalités différentes en fonction des besoins éducatifs des élèves et des choix parentaux. Mais le faible effectif d'élèves sourds ainsi que la concentration des effectifs scolaires en général et de la population sourde en particulier autour de la métropole lyonnaise déséquilibrent la répartition de l'offre sur le territoire. Les dispositifs d'inclusion collective sont ainsi essentiellement situés dans le Rhône afin d'avoir une population éligible suffisamment importante. Les classes bilingues et les Ulis TFA sont des spécificités de ce département qui est le seul à permettre à un élève de faire toute sa scolarisation selon la modalité inclusive et la langue choisie. Les autres départements ne sont pas pour autant dépourvus de solutions et possèdent une offre spécialisée très prononcée. Les élèves de l'Ain et de la Loire ont la possibilité de suivre une scolarité en inclusion individuelle ou en institution spécialisée, dans les Instituts de Jeunes Sourds (IJS) de Bourg-en-Bresse et Saint-Étienne notamment, en fonction des besoins éducatifs et de la volonté des parents de les socialiser avec d'autres enfants sourds ou non. Il est à noter que les élèves sourds de l'académie de Lyon peuvent aussi recourir à l'unité d'enseignement de l'Institut National des Jeunes Sourds (INJS) de Chambéry. Elle se situe en dehors des frontières de l'académie, mais

elle représente malgré tout une solution éducative spécialisée relativement couramment proposée aux ressortissants de l'académie de Lyon du fait de la très faible offre d'INJS sur le territoire français (4 structures) et de sa proximité relative. Ainsi, pris dans l'objectif de proposer des solutions inclusives de scolarisation pour les différentes approches éducatives de la surdité, l'académie de Lyon offre une large gamme de choix scolaires aux parents qui peuvent adopter des stratégies de scolarisation différentes, entre spécialisé ou milieu ordinaire, approche médicale ou culturelle.

Finalement, les troubles de la fonction auditive représentent une catégorie d'action publique éducative particulièrement intéressante à saisir pour comprendre la réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap. En effet, par la diversité des conceptions de la surdité, l'influence parentale dans la construction des politiques publiques spécifiques et la large offre éducative disponible pour les enfants avec un TFA, ce trouble propose une perspective riche pour comprendre les pratiques et représentations parentales. Ainsi, cette recherche aborde la réception des politiques d'inclusion scolaire au prisme circonscrit des parents d'enfant avec des troubles du spectre autistique ou de la fonction auditive. L'entrée par ces deux troubles, assez similaires du point de vue de l'action publique et des enjeux inclusifs, autorise la mise en perspective de la réception de l'inclusion scolaire et permet de comprendre les déterminants des choix parentaux dans les parcours scolaires de leur enfant.

Section 3 - Enquêter les parents de l'académie de Lyon

Mener une recherche compréhensive sur la réception des politiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap nécessite d'adopter une méthodologie d'enquête adaptée. Celle-ci doit permettre de recueillir des informations factuelles sur l'expérience inclusive des parents, mais aussi d'appréhender leur subjectivité. La construction de la phase de terrain doit aussi s'accompagner d'une phase de réflexion sur les parents à interviewer pour que la population de notre enquête recouvre des situations sociales, scolaires et géographiques variées. Cette section vise donc à présenter la méthodologie d'enquête mobilisée pendant la phase de terrain, ainsi que l'enquête elle-même. La première partie retrace la préparation de la phase de terrain en présentant les différents cheminements et choix qui ont présidé à la sollicitation des enquêtés. La deuxième section présente les 81 familles d'enfant avec un TSA ou un TFA

rencontrées et leurs profils sociaux, scolaires et géographiques. La dernière partie resserre la focale sur la méthodologie d'enquête par entretiens sociobiographiques, en temps de Covid-19.

I - Construction d'une enquête autour de la réception

Sans rechercher une exhaustivité impossible et indésirable, la construction de notre population parentale ne doit cependant rien au hasard et répond à une stratégie méthodologique. Afin qu'elle constitue un échantillon optimal à la compréhension de la réception des politiques inclusives, les parents d'enfant avec TSA et TFA ont fait l'objet d'une enquête préliminaire en amont. L'objectif de cette enquête était de mieux connaître en pratique ces parents et d'en saisir les caractéristiques sociologiques qu'il était nécessaire de prendre en considération dans la composition de notre échantillon. Différents critères de sélection des parents ont alors été identifiés et ont servi de guide à la construction de notre groupe d'enquêtés. Cette partie présente le cheminement et les choix qui ont présidé à la construction de notre enquête de terrain.

I.1 - Connaître le contexte d'inclusion

Connaître les parents d'enfant avec un TSA ou un TFA à travers les connaissances médicales du trouble ou les dispositifs éducatifs, nationaux et locaux auxquels ils sont confrontés, ne suffit pas à maîtriser concrètement la population que l'on va interroger. Il existe des enjeux locaux et des interactions singulières que l'on ne peut saisir qu'en dressant un tableau localisé des parents d'enfant avec un TSA et un TFA et de l'offre éducative. Ainsi, cette enquête de terrain a débuté par une phase exploratoire pour mieux comprendre les enjeux de l'inclusion scolaire pour les parents de l'académie de Lyon. Mieux connaître la situation politique locale et les enjeux spécifiques permet d'orienter de manière plus précise les échanges avec les parents lors des entretiens d'enquête.

Nous avons ainsi mené une première série d'observations entre mars et juillet 2019 dont l'objectif était à la fois de recueillir des informations descriptives sur la mise en œuvre locale des politiques d'inclusion scolaire, mais aussi de saisir des interactions sociales et des pratiques de l'inclusion que la littérature ne permet pas de capter. Ainsi, nous avions peu de connaissances sur les pratiques locales de reconnaissance de handicap et les arbitrages locaux dans la mise en œuvre de l'action éducative inclusive. Pour saisir ces enjeux, nous avons observé deux instances administratives de l'une des MDPH de

l'académie de Lyon : une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et une réunion tripartite de concertation sur les politiques éducatives entre les représentants de la MDPH, de l'Éducation nationale et de l'ARS. La CDAPH de ce département est une instance multipartite³³ réunie hebdomadairement pour statuer sur le degré de handicap d'une personne et des droits qui lui sont ouverts. Les parents d'enfant en situation de handicap doivent régulièrement déposer un dossier de reconnaissance de handicap qui est examiné par cette commission afin d'avoir accès aux différentes adaptations scolaires. Centrale dans le parcours scolaire de l'enfant, cette instance est pourtant particulièrement opaque du fait du faible degré d'informations sur son fonctionnement interne et des interactions sociologiques qui y ont cours. L'observation d'une séance de CDAPH a ainsi permis de mieux repérer les critères de décision quant à la reconnaissance de handicap et aux notifications d'orientations éducatives. D'abord, nous avons observé une forte prévalence de l'inclusion scolaire : les décisions, même les plus litigieuses, sont souvent arbitrées en faveur d'une solution inclusive, moins coûteuse et plus en accord avec le cadre politique. De plus, l'aisance avec l'écrit et la culture administrative des parents sont apparues comme particulièrement déterminantes pour l'obtention des demandes. En effet, les membres de la CDAPH se basent essentiellement sur les écrits pour fixer leur jugement et décider de l'orientation scolaire de l'enfant. Cette observation de la CDAPH a donc attiré notre attention sur l'importance de cette institution dans la construction du paysage scolaire inclusif et la nécessité de comprendre les stratégies et représentations parentales vis-à-vis de la MDPH pour interpréter la réception des politiques inclusives. Notre seconde observation a aussi permis de mieux comprendre la dynamique de la politique éducative du département. En effet, la commission tripartite réunissant bisannuellement la MDPH, l'ARS et les services départementaux ASH de l'Éducation nationale a pour objectif de se concerter sur la politique éducative et d'adopter des orientations communes et cohérentes. Ainsi, lors de la séance observée, les représentants de l'Éducation nationale mettaient en garde la MDPH sur l'essor trop important de notifications de scolarisation avec AESH alors qu'ils n'arrivent pas à recruter suffisamment de personnel pour assurer ce rôle. L'ARS, quant à elle, informait ses partenaires politiques de la fermeture d'établissements médicosociaux et de la désinstitutionnalisation d'autres structures pour devenir des services spécialisés à domicile. Ainsi, nous avons pu toucher du doigt les enjeux d'une politique partenariale

³³ Composée de représentants du département, des services de l'État, des organismes de protection sociale, des organisations syndicales, et des associations d'usagers.

locale et comprendre la philosophie locale qui guide l'offre scolaire pour les enfants handicapés et ses évolutions.

Pour compléter notre connaissance du contexte inclusif local et concevoir le rôle des acteurs locaux dans la mise en œuvre des politiques publiques inclusives, nous avons mené, parallèlement aux observations à la MDPH, une série d'entretiens non directifs avec des acteurs institutionnels de l'inclusion scolaire. Ainsi, nous avons recueilli le témoignage d'acteurs occupant des fonctions différentes dans l'éducation inclusive. L'objectif était à la fois de comprendre concrètement le fonctionnement des dispositifs d'éducation pour les enfants en situation de handicap, mais aussi de comprendre la manière dont ces acteurs institutionnels perçoivent la réception de l'inclusion par les parents et comment ils interagissent avec eux. D'abord, pour avoir une perspective large de la mise en œuvre de l'inclusion dans l'académie, deux cadres administratifs intermédiaires, l'un responsable de l'enseignement public ; l'autre de l'enseignement privé sous contrat ont apporté leur concours à cette enquête exploratoire. L'objectif était alors de pouvoir observer de potentielles différences d'application ou d'orientation entre enseignement public et privé pour comprendre les choix parentaux. Toujours dans l'optique de comprendre l'organisation locale de l'inclusion scolaire, mais cette fois-ci du point de vue de l'enseignement spécialisé, nous avons rencontré deux directeurs de structures médicosociales, comprenant chacune un service IME et un Sessad et une cheffe de service de Sessad. Ces acteurs ayant peu de contacts quotidiens et informels avec les parents, nous souhaitions aussi enrichir notre enquête exploratoire de plusieurs entretiens avec des acteurs ayant des échanges réguliers avec des parents. Ainsi, tels des agents au guichet de la politique scolaire inclusive, deux coordinatrices d'Ulis (TSA et TFA) et trois ERSH ont témoigné de leur relation avec les parents et de leur place dans l'inclusion scolaire. Hors institution scolaire, ce sont aussi trois responsables d'associations, dont une gestionnaire d'établissements, qui ont évoqué la vision qu'ils avaient de la place des parents dans les politiques publiques, des évolutions et difficultés ainsi que des réalités locales. Cette série d'entretiens non directifs avait essentiellement une ambition informative. Elle nous a permis de développer notre connaissance localisée de l'offre éducative dans l'académie de Lyon et de comprendre que l'administration scolaire, bien que mettant en avant dans son discours l'intérêt de collaborer avec les parents, avait une vision relativement peu précise de ces interlocuteurs et de leur rapport à l'inclusion scolaire.

Enfin, pour compléter cette enquête exploratoire, nous souhaitons également observer l'expérience inclusive des parents. Nous voulions par l'observation interroger la manière dont les parents s'approprièrent, dans les faits, leur place de co-éducateurs et observer leurs interactions sociales avec les acteurs qui entourent leur enfant à l'école. Nous avons alors mené une autre série d'observations dans une instance interne à l'école qui implique directement les parents : les équipes de suivi de scolarité (ESS). Ce sont des réunions annuelles qui ont pour objectif de faire un bilan périodique des modalités de scolarisation et de prévoir les stratégies éducatives adaptées pour la suite. Elles regroupent autour d'un Enseignant Référent à la Scolarisation des élèves en situation de Handicap (ERSH) tous les acteurs participant à la scolarité d'un enfant en situation de handicap : ses parents, ses enseignants, éventuellement ses AESH et les professionnels médicaux et médicosociaux qui le suivent. Les parents ont légalement dans cette instance le même rôle actif d'expert que l'ensemble des professionnels qui entourent l'enfant. Ce sont eux qui ont le pouvoir final de décider du parcours de leur enfant, les professionnels ne sont en théorie là que pour donner leur vision professionnelle de la scolarité de l'enfant. Cette instance est donc particulièrement intéressante à observer pour repérer la place effective des parents, les interactions et les jeux d'influence qui se jouent en son sein. Nous avons ainsi observé quatre séances d'ESS pour des enfants différents, dans des écoles primaires de l'un des départements de l'académie de Lyon. Nous y avons observé une position d'infériorité des parents et des échanges qui parfois niaient leur légitimité d'experts et les excluaient des décisions éducatives. Ces observations ont ainsi permis de constater une position parentale vis-à-vis des dispositifs d'inclusion scolaire très différente de celle que la loi leur prévoit, nous incitant ainsi à interroger une potentielle différence entre la participation théorique et effective des parents dans le parcours inclusif de leur enfant.

Cette enquête exploratoire, basée sur des observations d'instances et des entretiens avec des cadres de l'administration scolaire, a permis d'éclairer plus précisément le contexte local inclusif de l'académie de Lyon. Cela nous a permis de toucher du doigt les singularités de la mise en œuvre de cette action publique sur le territoire. Cette enquête nous a aussi alertée sur les différences entre le rôle parental prescrit par les politiques publiques et leur place éducative effective dans les instances scolaires. Grâce à ces données de contexte, nos entretiens avec les parents peuvent prendre une tournure plus spécifique et adaptée à la réalité qu'ils vivent.

I.2 - Penser la diversité des profils

Pour donner à voir les différentes variations de la réception parentale et les variables qui les influencent, l'échantillon de parents interrogés doit donc être caractérisé par une certaine diversité interne. En effet, en mettant l'accent sur plusieurs variables évoluant dans la population de parents, la confrontation des entretiens parentaux donne l'occasion de pointer les facteurs sur lesquels les parents construisent leurs représentations et pratiques de l'école inclusive. Cette enquête n'ayant ni l'ambition ni les caractéristiques scientifiques pour généraliser ses résultats à l'ensemble des parents d'enfant en situation de handicap, il s'avère inutile de créer un échantillon représentatif de la population globale. Il s'agit plutôt de créer un échantillon qui favorise une variation maximale des facteurs sociaux et scolaires pour appréhender ceux qui influencent effectivement la réception des politiques inclusives. Notre échantillon de parents a été composé pour permettre la comparaison entre parents d'enfant avec autisme et parents d'enfant sourd ainsi que la prise en compte de deux grandes séries de variables.

D'abord, l'échantillon se compose de parents dont les enfants ont des profils variés en termes d'âge, de sexe et d'expériences scolaires. Une des premières variables à considérer lorsque l'on s'intéresse aux enfants est celle de l'âge. En effet, à cette période de la vie, les réalités sont très différentes d'un âge à l'autre et les évolutions sont rapides. Il est donc probable que les représentations et les pratiques parentales diffèrent en fonction de l'âge de l'enfant. Nous avons cherché à rencontrer des parents d'enfants d'âges très différents afin de repérer l'effectivité du pouvoir explicatif de cette variable et comprendre l'éventuelle évolution dans le temps de la réception des politiques inclusives. Pour cela, nous avons choisi de faire varier l'âge des enfants entre 6 et 22 ans. L'inclusion scolaire est possible avant 6 ans, notamment en maternelle, mais les solutions éducatives pour les enfants d'âge maternel se limitent à l'inclusion en classe ordinaire³⁴ avec ou sans adaptation humaine ou temporelle. Beaucoup n'ont pas encore de notification, faute de diagnostic posé ou d'absence de proposition éducative spécialisée. Les parents sont alors peu confrontés à l'ensemble de l'offre scolaire et n'ont pas nécessairement l'expérience des notifications et des dispositifs comme les ESS³⁵. Six ans est l'âge supposé d'entrée en école élémentaire ; les parents ont donc majoritairement

³⁴ Ou depuis 2016 en UEMA pour les enfants TSA.

³⁵ Nous n'interrogerons pas ici l'enjeu de la scolarisation obligatoire à 3 ans. Cette obligation étant instaurée seulement à la rentrée 2019, il nous aurait été difficile de mesurer l'influence de cette variable sur les parcours inclusifs.

l'expérience de l'école maternelle et ont déjà été confrontés à des choix éducatifs pour la scolarisation élémentaire³⁶. De l'autre côté de l'échelle, l'âge maximum a été fixé à 22 ans en référence à l'instauration des premières lois sur l'inclusion scolaire, en 2005. Les premiers enfants à avoir vécu un parcours inclusif sont ceux nés en 2002-2003. Comme les dispositifs éducatifs d'intégration et d'inclusion sont très différents et difficilement comparables, il est plus pertinent de n'intégrer à cette enquête que des enfants ayant été confrontés à des dispositifs inclusifs, donc des personnes ayant au maximum 22 ans au moment de l'enquête. La seconde variable que nous souhaitons interroger est celle du sexe de l'enfant. En effet, celui-ci est un facteur d'influence sur le parcours scolaire et l'orientation des élèves (Duru-Bellat, 2004). Il peut donc être interrogé pour comprendre la construction du parcours scolaire d'un enfant en situation de handicap. Du point de vue de notre étude, si le sexe de l'enfant est potentiellement moins un facteur d'influence de la réception de l'inclusion scolaire que ne l'est celui des parents, il est nécessaire de garantir une certaine diversité au sein de l'échantillon que cela soit pour les enfants avec un TFA ou les enfants avec un TSA. La dernière variable, liée au profil des enfants, est celle de la situation scolaire. En effet, les modalités de scolarisation d'un enfant relèvent des représentations et pratiques de ses parents. Choisir des enfants évoluant dans des contextes éducatifs différents permet ainsi de rencontrer des parents ayant potentiellement des conceptions et pratiques différentes de l'inclusion scolaire. Pour ce faire, nous avons ciblé des enfants scolarisés dans des établissements publics, privés sous contrat³⁷ ou n'étant pas scolarisés (Instruction en famille). Nous avons également fait varier les modes de scolarisation : inclusion individuelle, inclusion collective (Ulis spécialisée TFA/TSA ou non, UEMA et UEEA, classe bilingue), ou dans une structure spécialisée (IME, IMpro, Itep, Cité scolaire Elie Vignal, INJS ou IJS pour les TFA). Notre échantillon se compose ainsi de parents dont les enfants présentent des variations d'âge et de scolarité rendant ainsi possible l'analyse de leur influence sur la réception des politiques scolaires inclusives.

L'échantillon de cette enquête a aussi été construit en fonction des profils socioterritoriaux et familiaux des parents. Comme la sociologie de l'éducation l'a

³⁶ Avant l'obligation scolaire à 3 ans, le taux de scolarisation en maternelle était de 86 % des enfants de 3 ans (Depp, 2020)

³⁷ Les enfants de l'échantillon scolarisés dans le privé sont tous inscrits dans des établissements privés sous contrat avec l'État, c'est-à-dire dans des établissements qui suivent les programmes et les orientations éducatives fixées par l'État. Nous avons essayé de rencontrer des enfants scolarisés dans des écoles privées hors contrat mais la plupart des écoles contactées, y compris celles qui se disent spécialisées dans la prise en charge du handicap, n'accueillent pas d'enfants avec TSA ou TFA.

classiquement démontré, la position sociale des parents influence considérablement leurs relations avec l'école et ses professionnels, ainsi que leurs choix en matière de scolarité pour leur enfant (Voir chapitre 1, p.80). Pour s'assurer de rencontrer des parents d'origines sociales et professionnelles différentes, nous avons évalué leur position grâce aux nomenclatures socioprofessionnelles, pour les individus et les ménages, de l'Insee³⁸. Nous avons ajouté, à ces nomenclatures, une catégorie essentielle aux enquêtes sur les parents dans l'éducation : celle des parents enseignants ou ayant un métier en lien avec l'éducation inclusive (AESH, éducateur spécialisé en ESMS par exemple). Par leur métier, ces parents ont une connaissance accrue de l'inclusion scolaire et de ses enjeux et sont dès lors susceptibles d'adopter une position différente. Nous les différencierons des autres dans notre enquête en les identifiant par l'expression « professionnels de l'inclusion ». Parallèlement, nous avons également souhaité mesurer l'influence du territoire sur la réception de l'inclusion. Pour ce faire, les parents rencontrés vivent sur des territoires aux profils très différents classés selon la typologie conjointe de la Depp (Ducquet-Metayer & Monso, 2019). Cette typologie se basant uniquement sur des critères géographiques, nous avons ajouté une nuance à la catégorie « zone très urbaine ». En effet, les zones urbaines les plus en difficultés socialement et économiquement sont désignées par l'appellation « Réseaux d'éducation prioritaire » (Rep+) et bénéficient d'une politique scolaire de soutien qui peut modifier l'expérience de l'inclusion scolaire. Les écoles situées en Rep+ sont des établissements où la population scolaire présente d'importantes difficultés sociales et éducatives. Des moyens supplémentaires et une offre scolaire particulière leur sont ainsi alloués. Pour comprendre les représentations et choix parentaux, il est nécessaire de faire la distinction entre une zone urbaine très dense sans difficulté sociale et une zone urbaine qui fait l'objet d'une politique éducative spécifique. Nous intégrons donc cette sous-catégorie urbaine à notre maillage territorial. Enfin, interroger des personnes sur leur parcours de parents d'enfant en situation de handicap ne peut se faire sans considérer la famille et l'influence de sa composition. En effet, la structure familiale, que ce soit par rapport à la situation conjugale des parents ou la présence d'une fratrie autour de l'enfant en situation de handicap, peut influencer son expérience scolaire et les choix éducatifs que font les parents. Pour se laisser la possibilité d'observer des variations ou des similitudes entre familles, nous avons veillé à avoir dans

³⁸ Insee (2020), nomenclature individuelle et par ménage : <https://www.insee.fr/fr/information/6051701> [consulté le 21-07-2022]

notre échantillon des situations familiales différentes oscillant entre familles monoparentales, recomposées ou nucléaires avec un ou plusieurs enfants.

Finalement, par la variété des critères pris en compte chez les parents et chez les enfants, notre échantillon de parents d'enfant avec un TSA ou un TFA a été pensé pour favoriser l'analyse de l'influence de facteurs sociaux, familiaux et territoriaux et comprendre ainsi comment la réception parentale se forge.

1.3 - Prendre contact avec les parents

La construction de notre enquête a également été marquée par une phase de réflexion sur la stratégie de prise de contact à adopter pour assurer une certaine variété de profils parentaux et limiter les biais de sélection. Penser en amont les lacunes potentielles de chaque démarche de prise de contact nous a incitée à choisir une stratégie multimodale. En effet, s'il apparaît de prime abord aisé et confortable pour nos objectifs de constitution d'échantillon de contacter les parents d'élèves en situation de handicap par les structures éducatives, cela induit un biais de sélection en excluant de l'enquête les parents qui ne scolarisent pas leur enfant. De la même manière, en passant par les associations de parents, nous aurions écarté les parents qui socialement ne se mobilisent pas dans une association ou ne s'identifient pas en tant que parents d'enfant en situation de handicap. Pour toucher des parents aux profils variés, nous avons donc choisi de conduire différentes démarches de prise de contact.

D'abord, nous avons eu recours aux structures éducatives et aux connaissances de leurs acteurs pour prendre contact avec des parents. Ayant obtenu rapidement dès le début de cette recherche l'accord des trois IA-Dasen de l'académie pour interroger les professionnels de l'Éducation nationale et prendre contact avec les parents par leur entremise, nous nous sommes appuyée sur notre enquête exploratoire pour constituer notre échantillon. Ainsi, nos échanges préliminaires avec les ERSH, l'IEN-ASH et les coordinateurs Ulis nous ont permis d'obtenir de premiers contacts de parents. Par effet boule-de-neige auprès des professionnels et grâce à la présentation de nos recherches au sein d'instances de l'Éducation nationale, d'autres acteurs de l'Éducation nationale et de l'enseignement privé nous ont aidée dans notre démarche. Ainsi, au cours de l'enquête, plusieurs enseignants de classe ordinaire et des AESH ont joué un rôle d'intermédiaires et nous ont présentée à des parents. De la même manière, nos rencontres avec les professionnels des établissements médicosociaux nous ont permis d'identifier les parents d'enfant pouvant participer à notre enquête et de les contacter. Cette démarche a été la

plus prolifique, aidant à rencontrer une majorité des parents de l'échantillon (42/81). Les professionnels rencontrés ont joué un rôle d'intermédiaires auprès de familles d'enfants aux profils variés. Ainsi, en prenant contact via les institutions scolaires, nous avons pu maîtriser la diversité souhaitée en termes d'âge de l'enfant et de modalité de scolarisation. Cette démarche présente aussi l'avantage de pouvoir prendre contact avec des parents aux profils socioterritoriaux très variés. À travers l'institution éducative, il a été possible de rencontrer des parents géographiquement ou socialement isolés très difficilement identifiables par d'autres moyens. En effet, seules les institutions scolaires, à la faveur de l'obligation de scolarisation, permettent de distinguer ces parents. Ainsi, grâce à des professionnels qui interagissent avec ces familles, nous avons pu étoffer notre échantillon parental de profils socialement ou géographiquement isolés.

Une structure médicale a également joué un rôle de relais intermédiaire pour enrichir notre échantillon de parents d'enfant autiste. Le centre Léon Kanner du CHU de Saint-Étienne est une structure dédiée à l'évaluation diagnostique et la prise en charge précoce des enfants porteurs de troubles envahissants du développement, autistiques et apparentés. Elle accueille essentiellement des enfants de familles ligériennes socialement défavorisées qui trouvent dans ce centre public une aide pluridisciplinaire facilitant leurs démarches médico-administratives et la prise en charge médicoéducative de l'enfant. La particularité de ce centre tient à son rayonnement international qui incite des familles d'enfant autiste d'outre-mer et de l'étranger à immigrer à Saint-Étienne pour optimiser la prise en charge de leur enfant. Ainsi, les membres de cette structure nous ont donné accès aux contacts de parents (6/81) socialement défavorisés et de parents immigrés. Si elle présente de grands bénéfices, cette stratégie de prise de contact par les institutions éducatives et médicales nous expose cependant à deux biais de sélection : celui de ne toucher que des parents scolarisant leur enfant et celui de ne voir nos demandes acceptées que par des parents qui ne sont pas en conflit avec les institutions intermédiaires.

Pour combler ces lacunes et atteindre d'autres profils parentaux, l'échantillon a été aussi constitué à partir de parents membres d'associations liées soit au handicap en lui-même soit à la scolarité. Ainsi nous avons contacté des fédérations de parents d'élèves (les délégations locales de la Peep et de la FCPE) et des associations de parents d'enfant instruit en famille pour identifier en leur sein des membres qui correspondraient à notre recherche. Ce fut une démarche assez peu fructueuse, plusieurs associations affirmant ne pas rencontrer de parents avec ce profil dans leurs adhérents. Seules deux familles ont été

rencontrées par la FCPE. Les démarches auprès des associations de parents d'enfant en situation de handicap ont été plus fructueuses. Nous avons contacté plusieurs types d'associations : des organisations gestionnaires de structures pour tous types de handicaps (OVE, Adapei), des associations ou groupements nationaux liés à un trouble (Anpes, Sésame Autisme, Autisme France), et des associations locales (Une souris verte, EURECAH ou le Groupe d'entraide mutuel l'Envol par exemple). Ces associations ont ainsi permis de rencontrer 17 familles, avec des niveaux d'engagement associatif très variés, allant de simples membres à membres actifs d'un bureau gestionnaire. Le choix de l'engagement dans une association ou une autre n'est pas anodin et peut témoigner d'une différenciation sociale (Bernadeau-Moreau & Hely, 2007 ; Crener, 1997). Cette démarche de prise de contact nous a permis d'aborder des parents engagés dans un conflit, plus ou moins judiciairisé, contre l'institution scolaire. Répondant ainsi partiellement aux biais de sélection induits par la prise de contact institutionnelle, la démarche centrée sur les associations a aussi permis d'enrichir notre échantillon de parents engagés aux profils socioéconomiques très différents.

Enfin, une dernière approche a consisté à contacter des parents par Facebook. Considérant que certains parents, notamment les plus isolés socialement, peuvent être réticents envers l'institution scolaire, sans être engagés dans des associations pour autant, nous avons joint sur les réseaux sociaux, et notamment Facebook, de nombreux groupes d'intérêt constitués pour échanger des informations et conseils. Ainsi, plusieurs pages autour de la surdité et de l'autisme dans l'académie de Lyon existent à l'instar de « Autisme en Rhône-Alpes », « TSA soutien pour les parents de la Loire », « Pôle autisme Ambérieu » ou « Surdité en ARA ». Elles ont une vocation informative et de conseils entre pairs, notamment à travers le partage d'expériences personnelles. Nous avons donc créé un profil Facebook dédié qui nous a permis de poster un message public et de contacter directement certains parents dont les témoignages écrits nous paraissaient correspondre à nos besoins. Nous avons dans ce cadre essentiellement échangé avec trois types de parents : ceux pratiquant l'instruction en famille (IEF), ceux ayant exprimé des réserves quant à la prise en charge scolaire de leur enfant et ceux ayant simplement témoigné publiquement du parcours scolaire de leur enfant. Ainsi, la combinaison de ces diverses modalités d'approche des parents d'enfant avec un TSA ou un TFA a permis d'assurer une certaine variété de profils parentaux et de limiter l'influence des différents biais de sélection sur notre enquête.

Pour la prise de contact directe avec les parents, nous avons essentiellement préféré l'écrit, mail, SMS ou message sur Facebook. Si la majorité des liaisons établies par notre intermédiaire était des adresses mail, le choix de l'écrit réside surtout dans la liberté qu'il laisse aux parents de participer ou non à l'enquête. Ainsi, en passant par l'écrit, les parents peuvent lire la demande quand bon leur semble et prendre le temps de la réflexion ce que ne permet pas le contact oral qui impose une réponse immédiate et peut contraindre à une acceptation non entièrement consentie. Cette souplesse temporelle de l'écrit nous a ainsi permis d'obtenir le consentement de certains parents d'abord réticents et soucieux d'avoir plus d'informations sur la recherche ou les conditions de récolte grâce à des échanges de mails. Ne pas exiger de réponse rapide en passant par un contact écrit a laissé aussi le temps aux parents de réfléchir et de s'organiser pour répondre à notre demande de rencontrer conjointement les deux parents. Le passage par l'écrit a aussi aidé à entrer plus facilement en contact avec un public peu à l'aise à l'oral. Ainsi, les personnes maîtrisant peu le français oral ont eu un support écrit de notre demande qui leur permettait de mieux la comprendre. Certains parents ont profité de nos échanges écrits préalables pour anticiper leurs difficultés à l'oral et faciliter la communication entre nous via la présence d'un interprète. De fait, nous avons pu contacter des parents sourds d'enfant sourd n'oralisant pas et organiser avec eux un temps d'entretien avec un interprète français/LSF³⁹. La prise de contact par écrit est donc apparue comme une modalité à la fois éthique et facilitante pour constituer notre échantillon de parents.

Outre une présentation de la recherche et des précisions sur la protection des données personnelles⁴⁰, nous nous sommes imposée une dernière contrainte dans la construction du message envoyé aux parents. Les situations d'échanges entre une enquêtrice non concernée par le handicap d'un enfant et les parents témoignant sont nécessairement marquées, même involontairement, par une dissymétrie de statut par rapport au handicap. Ne pouvant faire pleinement disparaître ce biais, nous nous sommes pour autant efforcée de le considérer et de le limiter au maximum. Ainsi, afin de reproduire certains travers des représentations valides du handicap, nous avons évité d'écrire les termes « handicap », « surdité », « autisme » ou tout autre terme dérivé dans

³⁹ Il a été convenu avec l'interprète professionnelle qui menait la traduction de faire une traduction la plus littérale possible pour éviter les biais d'interprétation. Elle a donc traduit les propos sans chercher à les reformuler ou à reconstruire des phrases à l'oral et à reformuler oralement les hésitations des parents. Un visionnage a posteriori a été réalisé pour vérification par une personne signant.

⁴⁰ Les entretiens étaient enregistrés avec l'accord des parents. Nous précisions ce souhait dès le premier mail en rappelant notre devoir d'anonymisation et de protection des données sensibles ainsi que leurs droits au retrait.

notre prise de contact écrite. En effet, certains parents ne se reconnaissant pas dans le diagnostic institutionnellement établi ou refusant la catégorie de « handicap », il était plus opportun de ne pas imposer une vision incapacitante du trouble de l'enfant qui aurait potentiellement pu nous priver du témoignage de ces parents. Notre message propose alors aux parents « d'enfant ayant une notification MDPH de témoigner de leur parcours et de leur représentation de l'école », leur laissant ainsi la liberté de développer leur propre vision du handicap et de l'inclusion scolaire lors de l'entretien.

En amont de la réalisation de l'enquête de terrain, nous avons donc mené une enquête exploratoire qui nous a permis de mieux connaître le contexte inclusif et d'identifier les caractéristiques des parents et des enfants que nous souhaitions voir apparaître dans notre groupe d'enquêtés. C'est à partir de cette première approche des politiques d'inclusion scolaire dans le contexte lyonnais que nous avons pu définir un cap à suivre pour la construction de notre échantillon de parents d'enfant avec un TSA ou un TFA. En veillant à la diversité des expériences sociales, territoriales et scolaires, des parents et de leurs enfants, nous avons finalement réuni 81 parents d'enfants TFA et TSA.

II - 81 familles d'enfants avec un TSA ou un TFA dans l'académie de Lyon

Le cadre méthodologique de l'enquête ainsi élaboré, nous avons pu débiter l'enquête de terrain dès janvier 2020. L'entrée sur le terrain a été grandement facilitée par nos échanges avec les professionnels durant notre phase d'enquête exploratoire. Ainsi, la recherche de parents acceptant de témoigner s'est rapidement montrée fructueuse. En effet, une grande majorité des parents que nous avons contactés ont accepté un entretien. Nous estimons à moins de 10 % le taux de non-réponse ou de réponses négatives à nos sollicitations. Cette facilité d'accès aux parents nous a permis de multiplier les entretiens jusqu'à obtenir un échantillon à la fois quantitativement important et suffisamment varié pour analyser la réception des politiques inclusives et ses variations. Ainsi, en décembre 2021, soit 24 mois après la première prise de contact avec des parents, notre enquête s'est achevée après 81 entretiens, 52 de parents d'enfant avec un TSA et 29 de parents d'enfant

avec un TFA⁴¹, dans l'académie de Lyon. Cette partie présente de manière agrégée l'échantillon en fonction des caractéristiques visées⁴².

II.1 - Le profil des enfants

Les 81 entretiens réalisés auprès des parents concernent en réalité 99 enfants, certaines familles ayant parfois plusieurs enfants avec des troubles autistiques ou auditifs. Cet échantillon est, ainsi que nous l'avons souhaité en construisant notre stratégie d'enquête, constitué de profils d'enfants diversifiés en termes de trouble, d'âge et de scolarité.

II.1.A - Le trouble et ses variations

Du point de vue du trouble, nous avons rencontré 51 familles d'enfant atteint de TSA, soit 61 enfants. Au sein même du spectre de l'autisme, il existe plusieurs manifestations et degrés d'atteinte qu'il a fallu prendre en compte. Si le terme de « spectre » de l'autisme pour évoquer ses variétés est couramment utilisé, les modèles médicaux qui tentent de classifier les cas particuliers sur une échelle sont largement débattus. Pour ne pas prendre part à ce débat peu pertinent pour notre enquête et ne pas imposer une vision de l'autisme aux parents, nous n'avons pas adopté une telle classification. Cependant, pour nous rendre compte de la diversité des atteintes, nous avons distingué le trouble de l'enfant par la ou les caractéristiques qui génèrent la situation de handicap scolaire. 12 enfants ont un trouble du spectre autistique pouvant s'apparenter à un syndrome d'Asperger : les capacités intellectuelles et langagières de l'enfant ne sont pas atteintes, mais ce sont les interactions sociales qui mettent ces enfants en situation de handicap. 12 autres enfants n'ont pas de déficience intellectuelle, mais présentent des difficultés langagières, allant jusqu'à l'absence totale de communication verbale — et d'interaction sociale. En revanche, les 37 autres enfants présentent une déficience intellectuelle dont 15 avec un trouble du langage. S'ajoutent à ces manifestations, un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), aussi identifié comme un facteur de handicap pour 16 enfants. L'autisme étant parfois la manifestation associée à une maladie tierce, il est intéressant de noter que nous avons rencontré les parents de 6 enfants avec une trisomie 21 associée, de 9 enfants avec un

⁴¹ Les troubles de la fonction auditive étant moins répandus dans la population, le terrain a plus rapidement été saturé, d'où cette différence numérique d'entretien entre les deux groupes de parents.

⁴² Pour avoir une vision plus individualisée de chaque entretien, voir tableau récapitulatif en annexe.

syndrome de l’X fragile, de 9 enfants avec des troubles psychiatriques et d’un enfant avec une microcéphalie.

Le même souci de variété a été observé pour les familles d’enfant présentant un trouble de la fonction auditive. Nous avons interrogé 29 familles, soit 37 enfants avec un TFA⁴³. Là encore, il n’a pas été question de quantifier le degré d’atteinte, d’autant que la notion même de handicap est parfois interrogée par les parents d’enfant avec un TFA. Il s’agit plutôt de saisir les caractéristiques qui dénotent un rapport à la surdité et qui peuvent influencer la scolarité de l’enfant. Ainsi, 10 enfants n’ont pas de compensation auditive à leur surdité. En revanche, 16 enfants avaient des prothèses auditives et 11 bénéficiaient d’un implant cochléaire. Neuf enfants communiquaient exclusivement en langue des signes, 2 enfants alliaient LSF et oral, 7 autres conjuguèrent oral et LfPC et les 19 derniers s’exprimaient exclusivement à l’oral. La surdité infantile étant essentiellement innée, il est logique de retrouver dans notre échantillon une grande part d’enfants sourds de naissance (31). Les 6 autres enfants ont acquis une surdité : pour 3 d’entre eux à la suite d’une méningite et pour les 3 autres, elle est un symptôme dégénératif d’une maladie associée.

Il faut noter, alors que l’on évoque les différents troubles de notre échantillon, la présence d’un cas particulier. Un enfant de l’échantillon présente à la fois un trouble du spectre autistique et une surdité, entrant ainsi dans nos deux catégories de trouble. L’offre scolaire à laquelle il peut prétendre est donc particulièrement large. Pour autant, il nous semble préférable de considérer son autisme comme prépondérant dans la constitution de son handicap scolaire. En effet, la surdité de cet enfant étant héréditaire, les parents eux-mêmes sourds avaient émis le souhait à sa naissance de communiquer avec lui en langue des signes et de lui transmettre la culture sourde. Sa surdité est alors plutôt considérée par sa famille comme une caractéristique culturelle que comme un handicap. C’est alors bien le trouble du spectre autistique qui crée, à leurs yeux, une situation de handicap dans le projet scolaire et éducatif. De ce fait, dans la suite de la présentation de l’échantillon et dans une large partie des analyses, l’entretien des parents de cet enfant sera associé aux autres entretiens de parents d’enfants TSA.

II.1.B - L’identité de l’enfant

⁴³ Six fratries étaient composées de 2 enfants avec un TFA et deux autres fratries se composaient de 3 enfants avec un TFA.

Au-delà du trouble, l'échantillon repose aussi sur une variété d'identités infantiles. Ainsi, la variété des âges des enfants a été un critère central. Trois catégories d'âge ont guidé nos recherches de parents à interroger : nous souhaitions des enfants en âge d'être scolarisés à l'école primaire, c'est-à-dire entre 6 et 11 ans, des enfants en âge d'être scolarisés en collège donc entre 12 et 16 ans, enfin des enfants en âge d'être au lycée (ou associé) et plus soit entre 17 et 22 ans. Le tableau ci-dessous représente la répartition du nombre d'enfants par tranche d'âge :

Tableau 2 : Répartition des entretiens en fonction de l'âge des enfants

	6-11 ans	12-16 ans	17-22 ans	Total
TSA	19	27	16	62
TFA	14	18	5	37
Total	33	45	21	99

Outre l'âge, le sexe est une variable individuelle de l'enfant que nous avons pris en considération pour faire varier les profils infantiles. Ce fut une entreprise assez simple en ce qui concerne les enfants avec un trouble de la fonction auditive. En effet, il n'y a pas de prévalence de genre dans l'atteinte auditive. Nous avons donc rencontré aussi facilement des parents de filles que de garçons. Ainsi, l'échantillon TFA est composé de 20 filles et 17 garçons. En revanche, l'échantillon est plus déséquilibré pour les parents d'enfant avec un TSA : 16 filles et 46 garçons. Cela s'explique par la prévalence médicale de l'autisme chez les garçons associée à un sous-diagnostic des filles. Ces derniers seraient plus touchés par les troubles du spectre autistique (1 fille pour 4,2 garçons ; Constantino & Charman, 2012). Cette inégalité de genre est aussi renforcée par des attendus sociaux différents entre filles et garçons qui conduisent au sous-diagnostic des filles (Goldman, 2013 ; Rogé, 2020). En effet, il est socialement attendu des filles, dès leur plus jeune âge, qu'elles aient des comportements sociaux affirmés et moins d'agitation que les garçons. Les jeunes filles développent donc, pour faire face à cet attendu, plus de capacités d'imitation et d'adaptation : les jeunes filles autistes mènent très rapidement une stratégie de « camoufflage social » (Corbett et al., 2020). Elles seront alors plus facilement considérées comme timides et réservées. De plus, les traits moindres pour l'extérieur sont mieux acceptés chez les filles, et moins considérés comme

hors norme que chez les garçons. En somme, en l'absence de symptôme extrême comme l'absence de communication, les filles sont moins diagnostiquées. Pour ces raisons, il y a peu de filles avec un TSA dans notre échantillon.

II.1.C - La scolarité

Le dernier critère pris en compte concernant les enfants est celui de leur scolarité. Nous souhaitons composer un échantillon de parents qui ont opté pour des modes de scolarisation différents pour leur enfant en situation de handicap. Ainsi, pour les enfants avec un trouble du spectre autistique, 41 sont inclus en milieu ordinaire, 15 suivent une scolarité en établissement médicosocial et 6 sont déscolarisés. Parmi les élèves suivant une scolarité en milieu ordinaire, 23 sont suivis par un Sessad. Pour les enfants avec un trouble de la fonction auditive, 19 sont inclus en milieu ordinaire (dont 6 sont suivis par un SSEFS), 6 sont en classes bilingues, 10 en établissement médicosocial et 2 sont déscolarisés. Le détail des modes de scolarisation en fonction du trouble pour différencier les offres scolaires spécifiques est présenté dans les tableaux 3 (TSA) et 4 (TFA)⁴⁴.

⁴⁴ Pour avoir une représentation claire de la situation de l'enfant au moment de l'entretien, nous présentons ici la modalité scolaire que l'enfant expérimente à ce moment-là. En moyenne les enfants de notre étude ont changé 3,5 fois de modalité scolaire pendant leur parcours. Ces variations seront étudiées dans les chapitres suivants.

Tableau 3 : Répartition des entretiens en fonction de la modalité de scolarisation de l'enfant avec TSA

	Modalité	Effectif		Total
Inclusion	Individuelle	20		20
	Collective	Ulis	9	21
		Ulis TSA	7	
		UEMA	3	
		UEEA	2	
ESMS	IME	9		15
	IMpro	2		
	Itep	1		
	Elie Vignal	3		
Déscolarisation	IEF	3		6
	Sans enseignement	3		

Tableau 4 : Répartition des entretiens en fonction de la modalité de scolarisation de l'enfant avec TFA

	Modalité	Effectif		Total
Inclusion	Individuelle	10		10
	Collective	Ulis	3	14
		Ulis TFA	5	
		Classe bilingue français écrit/LSF	6	
ESMS	INJS	2		10
	IJS ou associé	8		
Déscolarisation	IEF	2		3
	Sans enseignement	1		

II.2 - Le profil socioéconomique et familial des parents

La diversité des profils des enfants quant à leur âge, leur genre et les modalités de leur scolarité a été un élément déterminant dans la sélection des parents intégrant l'échantillon. En outre, une certaine diversité de critères a été souhaitée concernant les parents.

II.2.A - Situation familiale et genre de l'interviewé

Pour interroger l'influence de la composition familiale sur la réception de l'inclusion scolaire, l'échantillon de parents devait recouvrir des familles aux situations familiales variées. Ainsi, parmi les 81 entretiens réalisés, nous avons rencontré 6 familles nucléaires avec un enfant unique et 43 familles nucléaires avec une fratrie de plusieurs enfants. Il y a aussi 32 familles dont les parents sont séparés : parmi elles, 20 familles sont dites « monoparentales » c'est-à-dire qu'un parent élève seul, sans l'aide d'un conjoint, leur enfant⁴⁵ ; 7 familles, dites « séparées avec garde partagée » se partagent la garde du ou des enfants sans qu'une autre figure parentale (beau-parent) n'intervienne ; 5 familles dites « recomposées » où l'un des parents assume la charge de l'enfant avec un beau-parent sans que le second parent ne prenne part à l'éducation. Au cœur de cette répartition de l'échantillon, les parents dont l'enfant est atteint d'un TSA sont plus souvent seuls qu'en cas de TFA (17 monoparents d'enfant avec un TSA pour 3 parents d'enfant avec un TFA).

Lors de la construction de l'enquête, l'idée de mener des entretiens avec les deux parents a un temps été imaginée. Cette modalité d'entretien permet de saisir le regard croisé des parents sur une expérience commune et de potentiellement améliorer la qualité de l'information factuelle donnée (Régnier-Loilier & Guisse, 2009). La présence du conjoint peut en effet jouer alors un rôle de régulateur dans la mesure où elle limite la valorisation de soi face à l'enquêteur. Cependant, nous recherchons moins dans cette enquête la précision des faits relatés que la représentation que les parents se font de leur rôle de parents d'élève en situation de handicap. L'inégale répartition des tâches du *care* et la surreprésentation maternelle dans l'éducation et les soins à l'enfant (Brugeilles & Sébille, 2009) nous prédisposent à rencontrer des mères. Dès lors, il nous a semblé intéressant de ne pas imposer une modalité d'entretien qui ne correspondrait pas à la

⁴⁵ Parmi ces 20 monoparents, 19 sont des femmes. 12 monoparents ont la charge d'une fratrie et 8 n'ont que l'enfant en situation de handicap à charge. Nous avons intégré dans cette catégorie de monoparents les 5 parents qui, malgré un droit de garde partagée des autres enfants, s'occupent seuls de l'enfant en situation de handicap.

réalité vécue et ressentie par les parents et pourrait influencer leurs réponses pour coller à nos propres représentations. Ainsi, nous avons laissé le choix aux parents de faire un entretien conjoint ou à défaut un entretien avec l'un des parents. Nous avons estimé que leur choix donnerait une première indication de la manière dont, au sein du couple, les parents reçoivent les politiques d'inclusion scolaire. Une très grande majorité des entretiens ne se sont donc faits qu'en présence de la mère : 54 entretiens se sont déroulés avec la mère seule, 12 avec le père seul et 15 entretiens se sont déroulés en couple. Nous avons ainsi pu, tout en prenant en compte la surreprésentation maternelle dans l'éducation de l'enfant en situation de handicap, mener des entretiens avec des couples et rencontrer des pères, permettant de ce fait de réfléchir à la place de chaque membre de la famille dans la réception des politiques inclusives.

II.2.B - Le territoire

Le lieu d'habitation des parents est aussi une variable que nous souhaitons interroger dans cette recherche pour comprendre l'influence des territoires dans la réception des politiques inclusives. Pour répondre à cet objectif, l'échantillon de parents a été constitué de manière à diversifier les contextes territoriaux de scolarité pour chaque trouble. Pour ce faire, nous avons à la fois recherché une variété départementale, mais nous avons aussi souhaité une variété de profils territoriaux. Pour cela, nous nous sommes basée sur la division territoriale proposée par l'Éducation nationale (Ducquet-Métayer & Monsot, 2019) à laquelle nous avons adjoint une précision dans la catégorie « urbain très dense ». En effet, nous y avons différencié les zones d'éducation prioritaire qui bénéficient de moyens humains et matériels renforcés pour combler des difficultés éducatives et sociales, des autres zones urbaines très denses qui ne connaissent pas ou moins ces difficultés et n'ont donc pas d'offres éducatives particulières. Ce tableau résume la variété des profils territoriaux présente dans l'échantillon :

Tableau 5 : Répartition des entretiens en fonction du territoire d'habitation des parents

		TFA	TSA	Total
Département	Ain	7	14	21
	Loire	7	17	24
	Rhône	15	21	36
Profil territorial	Rural éloigné très peu dense	-	2	2
	Rural éloigné peu dense	2	5	7
	Rural périphérique très peu dense	1	4	5
	Rural périphérique peu dense	6	7	13
	Bourg	-	2	2
	Petite ville	3	2	5
	Urbaine périphérique peu dense	2	5	7
	Urbaine dense	4	7	11
	Urbaine très dense : hors Rep+	9	10	19
	Urbaine très dense : Rep+	2	8	10

II.2.C - Les professions et catégories professionnelles

Enfin, la position socioprofessionnelle des parents est la dernière variable dont cette enquête cherche à saisir l'influence sur la réception des politiques inclusives. Pour s'assurer de la diversité de l'échantillon, nous avons utilisé la nomenclature « PCS ménage » construite par l'Insee en 2020. La PCS Ménage permet d'analyser la société non plus seulement du point de vue des individus, mais aussi des ménages, en complétant l'approche traditionnelle par la personne de référence. Cela permet donc de prendre la famille dans sa globalité en considérant les deux parents sans négliger celui qui n'est pas la personne de référence. En effet, la PCS Ménage combine deux critères d'analyse des différences sociales qui sont habituellement considérés séparément : la composition du ménage et la situation socioprofessionnelle de ses individus. Cette catégorisation permet de rendre compte des différentes situations de l'activité professionnelle au sein des

ménages en ne donnant la priorité ni au sexe, ni à l'âge, ni à la position économique d'un seul de leurs membres. Le tableau suivant récapitule les positions sociales des parents interrogés :

Tableau 6 : Répartition des entretiens en fonction des professions et catégories socioprofessionnelles des parents

		Effectif	
I — Ménages à dominante cadre	A- Cadre avec cadre	4	14
	B- Cadre avec profession intermédiaire	10	
II— Ménages à dominante intermédiaire	A- Cadre avec employé ou ouvrier	3	19
	B – Cadre avec inactif ou sans conjoint	7	
	C — Profession intermédiaire ou cadre avec petit indépendant	4	
	D — Profession intermédiaire avec profession intermédiaire	5	
III— Ménages à dominante employée	A — Profession intermédiaire avec employé ou ouvrier	5	15
	B- Profession intermédiaire avec inactif ou sans conjoint	8	
	C — Employé avec employé	2	
IV— Ménages à dominante petit indépendant	A — Petit indépendant avec petit indépendant, inactif ou sans conjoint	6	13
	B- Petit indépendant avec employé ou ouvrier	7	
V — Ménages à dominante ouvrière	A — Ouvrier avec employé	5	7
	B- Ouvrier avec ouvrier	2	
VI— Ménages monoactifs d'ouvrier ou d'employé	A — Employé avec inactif ou sans conjoint	3	9
	B- Ouvrier avec inactif ou sans conjoint	6	
VII— Ménages inactifs	A — Inactif avec inactif ou sans conjoint	4	4

Cette nomenclature ne permet pas d'identifier les couples ayant une profession éducative ou une profession liée à l'inclusion scolaire. Or, quand on étudie les politiques éducatives, notamment leurs interactions avec les ressortissants, il est nécessaire de distinguer les professionnels de l'éducation des autres personnes d'une population. Ces professionnels développent en effet au cours de leur expérience une forme d'expertise qui peut influencer leur réception. Nous intégrons donc cette distinction dans notre analyse (voir partie précédente). Notre échantillon comporte 8 familles dont une personne au moins est enseignante ; 5 autres familles sont composées d'un professionnel au moins qui travaille en lien avec l'inclusion scolaire (AESH, éducateurs spécialisés ou directeur d'un établissement médicosocial).

Finalement, les 81 familles rencontrées entre janvier 2020 et décembre 2021 pour cette recherche forment un échantillon varié tant du point de vue du profil des enfants que de la situation familiale et socio-territoriale des parents. Cette richesse de situations offre la possibilité de construire une analyse précise et détaillée des pratiques et représentations de l'inclusion scolaire des parents et de leurs déterminants.

III - Des entretiens sociobiographiques à distance

Les 81 rencontres avec les parents d'enfant atteint de TSA et de TFA dans l'académie de Lyon ont été l'occasion de mener des entretiens sociobiographiques. Cette modalité d'enquête nous a permis de recueillir l'expérience des parents et de construire une analyse de leur réception des politiques d'inclusion scolaire. Or, si l'approche compréhensive des entretiens sociobiographiques est rapidement apparue comme un outil adapté à nos objectifs de recherches, nous avons cependant dû faire drastiquement évoluer le contexte dans lequel ces entretiens avaient lieu. En effet, la période d'enquête ayant débuté quelques semaines seulement avant le début de la pandémie de Covid-19 et les confinements successifs, nous avons été contrainte de repenser les modalités du dispositif d'enquête. Cette partie portant sur la production des données d'enquête explique le choix de l'entretien sociobiographique comme outil et les implications scientifiques de conditions de passation imprévues des entretiens.

III.1 - Une enquête par entretien sociobiographique

Dans l'optique d'une étude qualitative de la réception de l'inclusion scolaire par les parents, nous recherchions un outil méthodologique capable de faire émerger

l'articulation entre effets et appropriations de l'action publique à partir de trajectoires individuelles. L'entretien sociobiographique apparaît alors comme une manière adaptée de retracer les effets des politiques à partir de l'expérience des personnes ressortissantes. L'entretien sociobiographique est un outil qui permet, à travers le récit de trajectoires biographiques, de décrire et expliquer des faits objectifs, comprendre les représentations de ces faits par les enquêtés et saisir leurs interprétations et la mise en récit des différentes étapes biographiques dans plusieurs sphères de socialisation (Dubar & Nicourt, 2017). Cet outil comporte bien sûr une dimension diachronique, puisqu'il s'agit de rendre compte des parcours d'un individu. Il renferme également une dimension synchronique au sens de l'exploration de la pluralité des espaces pertinents d'interaction à un moment précis. Cette méthode, dans le sillage d'une sociologie compréhensive, peut également s'avérer utile pour saisir la capacité d'action et d'interprétation des individus (Bertaux, 2016 ; Pinson & Sala Pala, 2007). En effet, le questionnement très ouvert de l'entretien sociobiographique documente sur l'appropriation de l'action publique et la vision du monde des ressortissantes. Les expériences relatées donnent ainsi à voir la manière dont les individus se saisissent des dispositifs légaux et participent à la construction de l'action publique par divers procédés : le recours, critique ou non, l'évitement, le non-recours ou encore la contestation (Revillard, 2020). Pourtant, cet outil semble en apparence un peu éloigné de notre objet de recherche. S'il permet bien de répondre aux finalités que nous souhaitons atteindre, le spectre des expériences interrogées est en décalage avec nos préoccupations. En effet, l'entretien biographique sollicite un récit de l'ensemble de l'expérience vécue en suivant le cycle de vie. Or, l'inclusion scolaire n'est pas une politique à laquelle les parents sont confrontés tout au long de leur vie. Ils n'en deviennent ressortissantes que lorsque leur enfant est en situation de handicap et en âge d'être scolarisé. Il ne serait donc pas particulièrement intéressant, pour répondre à nos enjeux de recherche, d'interroger l'ensemble de la vie des parents d'enfant en situation de handicap. Cependant, devenir parents, *a fortiori* d'un enfant en situation de handicap, peut être considéré comme un événement majeur et total qui modifie l'identité et l'expérience sociales des individus, les faisant ainsi entrer dans un nouveau cycle de leur vie. Dès lors, il apparaît pertinent de solliciter un récit de l'ensemble de l'expérience vécue en tant que parents d'enfant en situation de handicap⁴⁶.

⁴⁶ Si cela n'a pas pu être fait dans le cadre de cette recherche doctorale, cette approche pourrait être prolongée pour interroger, en dehors des implications scolaires, l'influence des politiques d'inclusion

Pour permettre d'appréhender de manière compréhensive la façon dont les politiques d'inclusion scolaire font sens pour les parents, nous n'avons pas imposé de questionnement centré sur l'action publique. D'abord, d'un point de vue pratique, proposer des questions larges essentiellement tournées vers l'expérience de vie permet d'éviter d'imposer une conception du handicap par l'usage de certains termes plutôt que d'autres. Ainsi, en évitant de prononcer les mots « autisme » ou « handicap » par exemple, nous laissons aux parents la possibilité d'exprimer leur propre représentation de la situation de l'enfant et de son diagnostic sans les contraindre à adopter nos terminologies et conceptions associées. De plus, restreindre les questions à des enjeux de politiques publiques aurait trop orienté les parents vers des réponses non spontanées et décontextualisées de leurs expériences individuelles. Cela les aurait poussés à produire une analyse politique de l'action publique potentiellement produite pour répondre à l'entretien, et à livrer peu d'informations sur leurs expériences individuelles. Pour amener les parents à parler de leurs expériences concrètes et de leurs représentations, telles des histoires de vie, sans leur imposer de réflexivité politique sur ce vécu, le récit de vie est un outil particulièrement approprié, car il rend les enquêtés acteurs de l'entretien. Raconter une histoire personnelle permet de donner aux individus une légitimité et de rééquilibrer l'asymétrie dans l'interaction avec l'enquêteur. En effet, les enquêtés étant les seuls possesseurs de l'information sur leur expérience de vie, ils se sentent légitimes à livrer leur expérience et donnent à voir plus d'éléments analysables par l'enquêteur. Avoir des questions qui permettent aux enquêtés de se raconter facilement est particulièrement important au regard de la population que nous interrogeons. En effet, en fonction de leur degré d'acceptation du handicap de l'enfant ainsi que des discriminations et difficultés qu'ils ont pu expérimenter, certains parents d'enfant en situation de handicap peuvent se sentir illégitimes. Nous avons veillé à solliciter un récit de l'ensemble de l'expérience vécue en tant que parents d'enfant en situation de handicap. Notre démarche a consisté à percevoir comment la référence à différents aspects de l'action publique émerge (ou pas) au fil des récits.

Notre guide d'entretiens (en annexe), basé sur une approche sociobiographique, prévoit donc d'interroger l'expérience parentale des enquêtés dans les différentes sphères de leur vie. La première question de l'entretien demande aux parents, de manière très

scolaire sur le rapport ordinaire à l'État des parents d'enfant en situation de handicap, comme le propose Lorenzo Barrault-Stella et al. (2020).

libre, de raconter leur expérience parentale avec leur enfant en situation de handicap. Sans imposer de chronologie ni de thématique précise, cette entrée en matière permet aux parents de présenter leur histoire de vie telle qu'ils se la représentent vraiment en fonction de priorités hiérarchisées. Cette première approche est très riche, car elle permet de saisir dans le cadre large de l'expérience globale la part faite à la scolarisation, au handicap et plus spécifiquement aux politiques d'inclusion scolaire. À la suite de cette partie introductive, nous proposons aux parents de reprendre un récit synchronique, mais cette fois-ci au prisme d'une thématique précise : la scolarité de l'enfant, la survenue et la prise en charge du handicap, la conjugalité et la vie familiale depuis la naissance, la trajectoire professionnelle des parents, leur vie sociale (loisirs, participation politique) et l'organisation de la vie quotidienne. Le guide d'entretiens prévoit des questions plus précises sur les dispositifs liés à l'inclusion scolaire, que nous introduisons lorsque la situation d'entretien le nécessite. Nous avons également choisi de répondre de manière volontairement naïve aux questions que peuvent nous poser les parents sur la connaissance d'un dispositif afin qu'ils l'expliquent et nous en donnent leur perception. Enfin, une dernière partie de la grille d'entretiens regroupe des questions plus ciblées sur l'action publique d'inclusion, sur la perception de l'inclusion dans la société ou les améliorations à apporter à l'inclusion scolaire.

Dans le cadre de notre démarche compréhensive, nous avons fait le choix de placer cette recherche du point de vue des personnes enquêtées ; nous nous intéressons à leurs perspectives, leurs subjectivités et leurs représentations de l'action publique pour dresser une analyse des politiques publiques centrée sur leurs vécus. Dès lors, la méthode d'entretien présente une caractéristique discursive à prendre en compte dans l'analyse : dans leur récit de vie, les parents ont tendance à évoquer plus facilement et plus longuement les difficultés rencontrées avec l'école que les interactions faciles et sans accroc. Ce point de vue partiel, s'il est à considérer pour ne pas objectiver une représentation subjective, est aussi ce qui fait de cette recherche compréhensive un atout pour comprendre la réception du point de vue des parents.

Finalement, adopter une approche sociobiographique pour nos échanges avec les parents nous a permis de saisir plusieurs pans de leur expérience de parents d'enfant en situation de handicap. Pendant un temps allant de 54 minutes à 2 heures⁴⁷, les enquêtés ont ainsi livré leurs représentations et leurs pratiques des politiques d'inclusion scolaire à

⁴⁷ Pour les entretiens individuels, les entretiens de couple avaient une durée moyenne de 2 h 30.

travers le récit de leurs expériences personnelles. À travers les récits de vie parentaux, cette enquête s'est donc enrichie de nombreuses informations sur le rapport subjectif des parents à l'école inclusive.

III.2 - Enquêter par temps de Covid-19

Avant de débiter la phase de terrain, à l'aube du second semestre 2019, nous avons mené une réflexion sur la manière de diriger les entretiens avec les parents afin qu'ils soient les plus riches possibles. Face au tabou que peut constituer le handicap d'un enfant et les difficultés familiales qui en découlent, il semblait déterminant de penser en priorité à des modalités d'entretien qui favorisent la confiance et donc la confiance. Pour ce faire, il était primordial que l'enfant en situation de handicap, tout comme le reste de la fratrie, soit absent au moment de l'entretien afin que les parents puissent se livrer librement sur leurs potentiels regrets et difficultés sans autocensurer leur discours. En effet, la présence des enfants pourrait influencer le discours des parents et l'orienter vers un récit qui minimise les adaptations au handicap et normalise leur parentalité. Nous proposons aux parents de choisir la date et l'heure qui leur convenaient le mieux pour pouvoir échanger sans la présence des enfants : une majorité des entretiens ont ainsi eu lieu pendant le temps scolaire. De plus, pour créer un climat de confiance dans lequel les parents se sentent à l'aise pour se livrer, il était important que l'entretien se déroule dans un lieu choisi par l'enquêté lui-même (Barbot, 2012). En offrant cette possibilité, nous souhaitons réduire l'asymétrie dans l'interaction entre enquêteur et enquêté. Choisir un lieu dont il maîtrise l'environnement et dont l'image sera valorisante peut renforcer la sécurité affective et le sentiment de contrôle de l'enquêté sur la situation d'échange. L'enquêteur devient l'invité et se positionne ainsi en position d'observateur et d'auditeur de l'enquêté qui accueille l'interaction. Ainsi, la richesse des échanges et la libération de la parole trouvent un contexte favorable à leur réalisation.

L'exécution des entretiens en face à face n'a pas été remise en cause pour cette enquête, tant cette modalité, ancrée dans les pratiques sociologiques, était adaptée à nos besoins méthodologiques. Cette « idéologie de la présence » (Ferret, 2022) qui s'est imposée comme une pratique préférentielle pour la réalisation d'entretiens en sciences sociales offre divers avantages pour le recueil d'informations auprès des parents en situation de handicap. Ainsi, la présence physique de l'enquêteur lui permet d'interagir et de mettre en confiance les enquêtés par des signes physiques non verbaux et de saisir des informations complémentaires au discours verbal des parents par les signes d'une

communication non verbale. La présence physique des protagonistes de l'entretien implique aussi l'existence de temps d'échanges informels avant et après l'entretien : ceux-ci pouvant être propices aux confidences que le contexte d'entretien inhiberait. Ainsi, la modalité de présence en face à face pour la réalisation de l'entretien, qui fait figure de modèle rarement débattu, présentait des qualités répondant à nos enjeux de terrain. À partir de janvier 2020, quinze entretiens ont été réalisés dans ces conditions de coprésence soit au domicile des parents, soit sur leur lieu de travail.

Cependant, très rapidement après le début de cette phase d'enquête, la pandémie de Covid-19 et les confinements qu'elle a impliqués nous ont contrainte à repenser les modalités de passation des entretiens. Or, face à cette contrainte extérieure imprévue et à l'issue indéterminée, il n'était pas envisageable d'attendre et de remettre notre enquête à plus tard. Il a donc fallu penser d'autres conditions de passation des entretiens pour obtenir des données aussi fiables et riches que celles obtenues en face à face.

Le premier enjeu a alors été d'imaginer une situation d'entretien où, malgré la présence quasi constante des enfants avec leurs parents au domicile, nous pouvions obtenir de la part des parents un témoignage sans autocensure. Lors du premier confinement entre mars et mai 2020, où toutes les activités extérieures étaient à l'arrêt, les entretiens avec les parents ont été réalisés en soirée, lorsque les enfants dormaient. Leur présence était alors moins susceptible d'influencer leur discours. Les règles de confinement et de reprise des activités médicosociales et scolaires s'étant ensuite assouplies lors des différentes vagues épidémiques, les échanges avaient lieu sur des temps d'absence de l'enfant en journée. Grâce à cette adaptation temporelle, nous avons pu préserver un discours authentique de la part des parents, sans altération qualitative par rapport aux entretiens réalisés en face à face avant la pandémie.

Le second enjeu a été de trouver le média le plus adapté à nos enjeux de recherche. En passant à distance, il était acquis que, quel que soit notre choix, il nous faudrait renoncer — au moins en partie — à un « pan important de l'expérience de vie des individus » (Lancelevé, 2022, p.95). En effet, à distance, l'enquêteur est dans l'incapacité de capter le langage corporel et tous les indices environnementaux qu'un face-à-face permet de recueillir à la volée et en marge des entretiens (Seitz, 2016). Cependant, le média devait quand même garantir une tenue scientifique des échanges, créer les conditions de confiance et de confidences des parents à l'égard de l'enquêteur et permettre de reproduire la richesse et l'authenticité du discours que permettait le face-à-face. Nous

avons donc opté en premier lieu pour des entretiens en visioconférence, essentiellement via le logiciel Zoom. La conduite d'entretien par visioconférence, dont les pratiques avaient déjà été analysées en amont de la pandémie (Salmons, 2011 ; Seitz, 2016), nous semblait la plus indiquée. En effet, la visioconférence maintient un échange visuel entre les protagonistes de l'entretien que l'on estimait important pour uniformiser les conditions d'entretien et réduire l'asymétrie propre à ce type d'échange. La visioconférence peut ainsi permettre aux enquêtés de choisir un territoire personnel dans lequel ils maîtrisent l'image qu'il diffuse. L'absence d'indices visuels propices aux jugements comme la tenue vestimentaire ou les manières de se mouvoir limitent les effets d'inférences et sont propices à plus de confiance et de secret. Ainsi, la visioconférence semble être un outil favorable à la confiance (Héas & Regnier, 2022). Pourtant, après quelques entretiens seulement, nous avons fait le constat d'une inadéquation de nos besoins avec cette méthode d'entretien à distance. En effet, les entretiens en visioconférence ont duré considérablement moins longtemps que ceux en présentiel et ne nous ont pas permis, pour la majorité d'entre eux, d'accéder aux représentations parentales et à un récit de vie détaillé. Ils constituaient essentiellement un recueil d'informations factuelles et courtes, assez peu exploitables pour comprendre la réception de l'inclusion scolaire par les représentations et pratiques. Il nous a fallu alors rapidement identifier les raisons de cette inadéquation entre nos objectifs et l'entretien en visioconférence pour pouvoir y remédier. En premier lieu, les entretiens que nous réalisions en visioconférence étaient source d'appréhension de la part de parents qui maîtrisaient mal l'outil informatique ou qui avaient une connexion limitée. Certains nous ont aussi exprimé leur crainte de voir leur image enregistrée à leur insu du fait de leur méconnaissance des outils et de ses possibilités. Il devenait difficile de créer avec ces parents un climat de confiance et de sérénité propice aux confidences. La diffusion de l'image, que nous imaginions être un atout, est aussi venue interférer avec la réussite de nos entretiens. La visioconférence n'a pas tenu le rôle attendu de rééquilibre des positions sociales car un phénomène de « Zoom fatigue » est venu interférer avec la bonne réussite de nos entretiens (Wiederhold, 2020 ; Bailenson, 2021). Ce phénomène, qui poussait les parents à limiter les échanges, se nourrissait de plusieurs raisons. D'abord, l'image de l'enquêteur diffusé sur leur ordinateur contraignait les parents à rester immobiles dans le champ de la caméra et à soutenir le regard de l'enquêteur qu'ils voyaient à l'écran. Ils semblaient alors contraints et intimidés par le regard « voyeur » de l'enquêteur qu'ils se sentaient obligés de soutenir en permanence (Bailenson, 2021 ; Héas & Reigner, 2022,

p. 42). Dans cette position, les parents se sentaient inférieurs à l'enquêteur « coincé derrière leur écran » (Seitz, 2016, p.231), et d'une certaine manière, agressés dans l'intimité de leur foyer. De plus, le retour de caméra de leur propre image ne permettait pas aux parents de s'oublier dans leur récit de vie ; ils avaient un retour constant de la manière dont ils se présentaient à l'enquêteur. Cela contribuait également à les inhiber dans leur récit de vie et à les forcer à contrôler leurs propos et leurs mouvements (Bailenson, 2021). Pour éviter l'impression de jugement, les parents limitaient leurs propos à de simples informations factuelles sur la scolarité de leur enfant sans engager leurs impressions et représentations malgré les relances de l'enquêteur. Sans apporter de plus-value, l'échange visuel entre enquêteur et enquêtés a plutôt été un frein au développement de notre enquête de terrain.

Pour dépasser les biais de la visioconférence et mener des entretiens à distance sans autocensure des parents, le téléphone s'est révélé être un outil indispensable. En effet, longtemps délaissé par les recherches en sciences sociales pour son incapacité à transmettre des informations non orales, le téléphone a d'autres bénéfices qui ont largement contrebalancé l'absence des signaux visuels dans notre enquête. En effet, la seule source d'information non verbale disponible dans un entretien téléphonique est la voix. Si elle en dit beaucoup par les intonations, les modulations et les expressions pour l'enquêteur, elle est aussi facteur de réassurance pour les enquêtés qui se sentent moins exposés par leur voix que par leur image (Milon, 2022). Ainsi, pour aborder le sujet intime et potentiellement sensible qu'est le handicap d'un enfant, le téléphone a permis d'instaurer une distance physique qui a été de nature à renforcer la sécurité affective des parents et à équilibrer davantage les rapports entre enquêteur et enquêté (Bourrier & Kimber, 2022 ; Dodds & Hess, 2021). Ne présentant *de facto* pas de caractère « voyeur » à travers l'imposition d'une interaction visuelle par caméras interposées, l'entretien par téléphone permet à la fois aux parents de ne pas se sentir envahis dans leur espace intime mais aussi d'équilibrer les échanges entre les protagonistes. Aux yeux des enquêtés, l'entretien téléphonique confère à l'enquêteur un rôle unique d'« écouteur » (Héas & Regnier, 2022) qui limite les risques perçus d'interférences négatives dans leur vie. L'anonymat garanti par l'absence d'exposition physique permet de s'affranchir au moins partiellement de la retenue exigée par les situations sociales et offre aux parents la possibilité de se mettre dans les meilleures dispositions pour se confier. En effet, certains parents parfois réticents à l'idée de se confier sur des sujets intimes et sensibles ont préféré faire pendant l'entretien téléphonique des tâches ménagères simples (lavage de vaisselle,

pliage de linge par exemple) pour oublier le contexte d'entretien et rendre les confidences plus aisées. Le téléphone a aussi permis à certains parents de se déplacer au cours de l'entretien pour s'éloigner de toute autre interaction et conserver l'intimité de l'échange téléphonique. Contrairement à la visioconférence, il a ainsi été très facile par téléphone de gagner la confiance des parents et de rendre les conditions d'entretien proche d'un « entre-soi intime » (Héas & Regnier, 2022) propice à la confiance. La distance physique totale a été l'occasion pour certains parents de faire des confessions intimes, rarement révélées, sur la difficulté à accepter et à aimer un enfant en situation de handicap. En prenant du recul sur notre terrain, même si les signaux corporels et les indices environnementaux ont manqué aux entretiens, le téléphone s'est avéré être une modalité d'enquête particulièrement adaptée. En permettant la réalisation d'entretiens finalement plus riches qu'en face à face ou en visioconférence, le téléphone a permis de faire d'une contrainte épidémiologique un atout pour notre recherche.

Lorsque le pic de l'épidémie de Covid-19 s'est estompé, nous avons continué à procéder aux entretiens par téléphone à la fois pour faire perdurer les enseignements méthodologiques appris pendant la crise sanitaire, mais aussi pour assurer une certaine homogénéité. La distance qui s'est alors imposée comme un facteur central de notre enquête en est devenu un atout majeur. En effet, elle a permis d'augmenter considérablement le nombre de parents intégrés à notre échantillon. Pratiquement, le fait de mener les entretiens par téléphone n'obligeait ni les parents à trouver un lieu d'accueil confortable et sécurisant disponible pendant les quelques heures de l'entretien ni l'enquêtrice à se déplacer. Les délais de rencontre étaient alors plus courts ; il était possible de mener plusieurs entretiens par jour, ce qui aurait été complexe à organiser sur les trois départements de l'académie si nous avions dû nous déplacer. De plus, le nombre de participants a aussi augmenté du fait de la plus grande disponibilité parentale pendant les périodes de confinement et de couvre-feu. En effet, les activités hors du domicile ayant été réduites, les parents étaient plus disposés à accepter un entretien. Finalement la crise sanitaire du Covid-19 aura fortement influencé les modalités de passation des entretiens, mais elle aura été l'occasion de construire une méthode d'enquête à distance prolifique et adaptée à nos besoins scientifiques.

III.3 - Protection et utilisation des données recueillies

À l'exception d'un entretien, toutes les rencontres avec les parents d'enfant en situation de handicap ont été enregistrées vocalement⁴⁸ avec le consentement des parents. Ces supports audios ont donc permis de retranscrire intégralement et précisément l'ensemble des propos tenus par les parents.

Lors des retranscriptions, nous avons procédé à une anonymisation des entretiens, il s'agissait avant tout de limiter les possibilités de reconnaissance d'un lieu sans perdre les informations géographiques et territoriales. Pour cela, nous avons gardé l'information du département de vie, information peu identifiante, mais pertinente pour comprendre la politique locale d'inclusion scolaire. En revanche, nous avons modifié les noms d'école et de structures médicosociales⁴⁹. Les noms de villes et villages ont aussi été remplacés par l'item de classification de géographie scolaire dont ils dépendent (par exemple, commune « rurale périphérique peu dense ») en veillant toujours à conserver les informations de distance entre deux lieux évoqués. Enfin, nous avons procédé à une anonymisation des identités des enfants. Pour éviter l'identification des parents, le prénom de leur enfant en situation de handicap, et celui des autres enfants de la fratrie si nécessaire, ont été modifiés grâce à la base de données de Baptiste Coulmont (2012) qui permet d'associer des prénoms aux propriétés sociales semblables. Ainsi, lorsque nous citons dans cette recherche les propos d'un parent, nous indiquons sa relation avec l'enfant (père de...), le nom modifié de l'enfant, la nature de son handicap, son âge et le type de scolarisation. D'autres informations de contextualisation peuvent apparaître dans notre analyse en fonction de la thématique abordée. Les entretiens ainsi retranscrits et anonymisés ont fait l'objet de plusieurs types d'analyse : des rédactions de trajectoire éducative individuelle, des analyses de contenu thématique (en utilisant le logiciel Nvivo) et des analyses approfondies d'extraits qui servent le propos de cette recherche.

Conclusion

Ce chapitre de définition de l'enquête de terrain a présenté les modalités à travers lesquelles notre recherche observe la réception de l'inclusion scolaire par les parents

⁴⁸ Les quelques entretiens réalisés en visioconférence avec des parents sourds d'enfant sourd ont été enregistrés pour permettre d'assurer un contrôle a posteriori de la traduction de la langue des signes au français oral. Seule la piste audio a été conservée pour l'analyse.

⁴⁹ La cité scolaire Elie Vignal et les classes bilingues étant extrêmement spécifiques, il ne nous a pas été possible de procéder à une anonymisation de ces structures. En revanche, pour conserver l'anonymat des enfants et de leurs parents, nous avons changé aléatoirement certaines des caractéristiques identifiantes de l'enfant (âge, sexe).

d'enfant en situation de handicap. Pour avoir une approche compréhensive qui nous permette de saisir précisément le sens des représentations et des pratiques inclusives parentales, notre enquête s'est intéressée particulièrement aux parents d'enfant avec un TSA ou TFA de l'académie de Lyon. Ce choix de circonscrire notre population d'enquête autour de deux troubles et d'un territoire permet de limiter les variations de contexte liées aux enjeux scolaires du handicap et à la mise en œuvre différenciée des politiques inclusives. Le contexte scolaire homogène offre donc à notre recherche la possibilité d'éclairer l'influence des différentes variables, sociales, territoriales ou familiales sur la manière dont les parents construisent leur rapport à l'inclusion scolaire. Guidées par une phase de terrain exploratoire et une stratégie d'approches variées des parents, nous avons rencontré, entre janvier 2020 et décembre 2021, 81 familles aux profils très diversifiés, qui ont témoigné dans des entretiens sociobiographiques de leur vécu de l'action publique inclusive. À travers cette enquête de terrain, et malgré les contraintes imposées par la pandémie de Covid-19 qui nous ont astreinte à revoir les modalités d'entretiens, nous avons pu constituer un important répertoire de récits parentaux qui donnent à voir des représentations et des pratiques parentales variées de l'école inclusive.

Conclusion. Approcher l'inclusion par ses usagers indirects : une autre sociologie des parents d'élève

Cette première partie présente l'intérêt scientifique d'approcher les politiques d'inclusion scolaire au prisme de leurs usagers indirects pour éclairer d'un jour nouveau le rapport des parents d'élèves à l'école.

L'inclusion scolaire constitue un important changement paradigmatique que les acteurs institutionnels prétendent modifier radicalement le rapport au handicap à l'école. Désormais, le handicap n'est plus considéré comme la conséquence d'une déficience médicale qui définit l'enfant jusque dans son identité ; il est le résultat d'une inadéquation de l'environnement aux besoins éducatifs particuliers de l'enfant. Ce changement de perspective a surtout été étudié en sociologie au prisme de ses effets sur les professionnels qui le mettent en œuvre et sur les élèves qui en sont les premiers bénéficiaires. Cependant, en se focalisant sur les effets de l'inclusion sur les élèves en situation de handicap, ces études sociologiques ne disent rien de la manière dont les parents se les approprient et les utilisent. Ainsi, à travers une grille d'analyse compréhensive, basée sur la notion de réception, cette recherche se propose d'éclairer l'inclusion scolaire au prisme de ses ressortissants indirects : les parents d'enfant en situation de handicap. Une enquête qualitative menée à partir d'entretiens sociobiographiques nous a permis de recueillir le récit de 81 familles d'enfant avec un trouble du spectre autistique ou de la fonction auditive de l'académie de Lyon. Cet important corpus de récits parentaux permet de mettre en perspective les variations des représentations et des pratiques parentales en fonction de différentes variables sociales, scolaires et familiales. Ce matériau narratif est au cœur de notre analyse sur ce que l'inclusion fait aux parents et ce que les parents font de l'inclusion. À travers une analyse centrée sur les représentations et pratiques parentales, l'objectif est d'apporter une nouvelle pierre à l'édifice de la connaissance sociologique des parents d'élèves et de leur rapport à l'école.

Ce que les parents font de l'inclusion

L'approche par la réception des politiques publiques permet d'avoir une vision globale des échanges que les parents d'enfants en situation de handicap peuvent entretenir l'inclusion scolaire. La réception lie la compréhension des effets de l'inclusion sur les parents aux appropriations et usages qu'ils en font. Les deux dimensions sont évidemment enchevêtrées : les effets des politiques scolaires de handicap sur les parents ont des conséquences sur la manière dont ils se les approprient et les mobilisent et, à l'inverse, les usages qu'ont les parents de l'inclusion conditionnent les effets que ces politiques ont effectivement sur eux. Pour que notre analyse gagne en clarté, nous avons choisi d'étudier ces deux aspects de la réception successivement. Il ne s'agit pas de les dissocier complètement et de les traiter de manière indépendante l'une de l'autre mais plutôt de les considérer tour à tour pour mieux éclairer leurs enjeux respectifs.

Cette deuxième partie interroge donc les appropriations et usages de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap. L'objectif est de comprendre à travers les représentations et les pratiques comment les parents se saisissent de cette politique publique. L'inclusion scolaire revêt deux aspects : l'un plus « conceptuel » et l'autre plus pratique. La compréhension de l'appropriation des politiques inclusives par les parents passe donc d'abord par l'étude de leur connaissance de ce syntagme (« l'inclusion ») que l'État a érigé en paradigme scolaire. Le connaissent-ils ? Comment le définissent-ils ? Qu'en pensent-ils ? L'autre aspect des politiques d'inclusion scolaire à analyser est celui de sa mise en œuvre concrète par l'institution scolaire. Comment les parents deviennent-ils des parents d'élèves en situation de handicap ? Que connaissent-ils de l'offre scolaire accessible à leur enfant ? Quels usages en font-ils ?

Le chapitre 3, qui inaugure cette partie, a pour objectif d'esquisser les grandes dynamiques du rapport des parents à l'inclusion scolaire. Il confronte leur appropriation de la notion d'inclusion avec leurs représentations de l'offre inclusive et identifie une tension entre leur appropriation idéale de l'inclusion et leur confrontation à la réalité scolaire.

Cette approche globale pose les jalons de la compréhension de l'appropriation de l'inclusion scolaire par les parents ; elle appelle cependant à être nuancée et précisée en s'intéressant plus finement à la manière dont les parents abordent les différents aspects de l'action publique inclusive car ils n'ont pas tous le même rapport aux Ulis ou aux établissements médicosociaux ; ils ne privilégient pas tous les mêmes modes de scolarisation et peuvent construire des parcours scolaires très différents pour leurs enfants malgré des troubles semblables par exemple. L'enjeu est alors de caractériser ces différences de représentations et de pratiques et d'en rechercher les justifications. Nous avons ainsi identifié deux variables qui orientent particulièrement les usages parentaux de l'inclusion scolaire : le territoire et les dispositions sociales. Il est vrai que ces deux variables sont très liées tant la répartition spatiale est socialement caractérisée : aux deux bouts de l'échelle sociale, les familles de classes populaires sont surreprésentées dans les quartiers urbains en périphérie des centres-villes et les familles de classes sociales très favorisées se concentrent dans des quartiers de l'hypercentre ville. Il était en revanche important pour notre analyse de dissocier ces deux variables car le territoire a une influence sur la réception au-delà de son seul aspect socio-spatial. Le chapitre 4 interroge alors spécifiquement le lien entre le territoire et le rapport des parents à l'école inclusive. En s'intéressant aux dimensions contextuelles (spatiale, sociale et institutionnelle) et symboliques des territoires scolaires, il confronte leur pouvoir explicatif et montre que l'appropriation du territoire par les parents oriente fortement les pratiques inclusives. Le chapitre 5 s'intéresse à la seconde variable qui oriente particulièrement les usages parentaux de l'inclusion scolaire : les dispositions sociales. Il interroge particulièrement la persistance des rapports sociaux à l'école ordinaire en contexte d'inclusion scolaire. En éclairant les visées éducatives et les stratégies inclusives des parents, ce chapitre montre que les usages de l'inclusion, et notamment le recours au statut d'élève en situation de handicap, répondent aussi à des logiques sociales.

Chapitre 3 - L'inclusion scolaire, entre idéal et galère

Les quelques enquêtes quantitatives qui interrogent les parents sur leur perception de l'inclusion montrent une large adhésion à cette philosophie scolaire. L'enquête d'Harris Interactive pour l'Apajh (2018) menée auprès de parents d'enfant solarisés (qu'ils soient en situation de handicap ou non) montre que 87 % d'entre eux estiment que l'inclusion est un contexte favorable pour les enfants en situation de handicap et 90 % pensent même que cela est aussi favorable aux enfants n'étant pas en situation de handicap à l'école. La Depp, à partir de son panel composé exclusivement de parents d'enfant en situation de handicap, tend à confirmer cette dynamique en montrant que les parents confrontés aux enjeux inclusifs sont majoritairement satisfaits des modalités de scolarisation de leur enfant (Le Laidier, 2015). Ces résultats quantitatifs donnent, certes, à voir les représentations de la politique publique inclusive par ses ressortissants, mais leur perspective macrosociologique ne dit rien de la manière dont cette nouvelle norme éducative s'est diffusée ni de la façon dont les parents se la sont appropriée.

En dehors des enjeux d'inclusion scolaire, plusieurs travaux sociologiques se sont intéressés à la diffusion des normes sociales modernes, notamment d'égalité des genres, par et dans les institutions. Malgré des aspirations égalitaires et des discours tournés vers une ouverture à l'égalité des sexes, les hommes, dans le milieu professionnel (Bereni & Revillard, 2015 ; Bereni & Jacquemart, 2018), en politique (Paoletti, 2004) comme à propos de leur parentalité (Boyer et Cérroux, 2010), ont un rapport contradictoire à la norme égalitaire. Ils la revendiquent sans y conformer leurs pratiques, contribuant de fait à maintenir une distance aux normes modernes. Le courant des *legal right consciousness* (conscience des droits) mobilisé en France notamment pour interroger le rapport à la justice (Vigour et al., 2022) ou aux politiques de handicap (Revillard, 2020) permet de porter un regard sur l'expérience individuelle du droit par les citoyens. Par le prisme de l'invocation d'un droit, de son (non) usage ou de la résistance à son encontre, l'analyse d'une politique publique s'enrichit d'un éclairage essentiel sur la manière dont elle est façonnée par ses ressortissants. En analysant la conscience et l'appropriation des normes inclusives au prisme du rapport ordinaire qu'en ont leurs ressortissants, ce

chapitre interroge la manière dont les parents d'enfant en situation de handicap s'approprient le droit à l'inclusion scolaire. À travers les représentations et les expériences de l'inclusion qui émaillent les discours parentaux, nous voulons saisir comment ils définissent ce nouveau paradigme scolaire, s'ils y adhèrent et comment ils composent avec la norme de la scolarisation en milieu ordinaire. Dès lors, ce premier chapitre d'analyse invite, sans faire de généralisations indues ni occulter les nuances existantes, à brosser à grands traits les tendances du rapport à l'inclusion. Il dresse les fondements généraux de notre analyse que les chapitres suivants viendront affiner et expliquer au prisme de différentes variables sociologiques. Ce chapitre qui introduit notre analyse montre, comme le font les travaux sur l'appropriation des normes d'égalité des sexes, que les parents ont un rapport ambivalent à l'inclusion qu'ils définissent entre « idéal et galère »⁵⁰. La première section montre la très grande adhésion des parents d'enfant en situation de handicap à la philosophie inclusive. La deuxième section confronte l'idéal inclusif parental à la réalité de leurs expériences scolaires et met en lumière les difficultés effectives à construire un parcours inclusif pour leur enfant. Enfin, la dernière section met en exergue les négociations entre les parents et l'institution scolaire pour faire valoir le rôle d'acteur légitime des parents dans le parcours scolaire de leur enfant.

Section 1 - L'évidence de l'inclusion

Les récents sondages et évaluations institutionnelles (Le Laidier, 2015 ; Harris Interactive, 2018, Depp, 2020) montrent que l'inclusion scolaire recueille une large adhésion dans la population. Mais, ils sont en revanche peu loquaces sur la manière dont les ressortissants la définissent et se l'approprient. Or les politiques d'inclusion scolaire s'adosent à la notion d'inclusion qui possède une définition précise et véhicule une vision nouvelle du handicap et de la société. Pour saisir la réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap, l'un des enjeux premiers réside alors dans la compréhension de ce que les parents définissent par inclusion scolaire. L'objectif consiste à saisir leurs appropriations de cette notion, et les différences avec l'acception institutionnelle, mais aussi à comprendre sous quelles formes et comment celles-ci se sont diffusées. Cette première section vise donc à interroger la manière dont les parents

⁵⁰ L'expression est utilisée pour décrire l'inclusion scolaire par la mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre-IA).

d'enfant en situation de handicap définissent l'inclusion scolaire et se l'approprient dans leur récit de vie. Une première partie montre que les parents d'enfant en situation de handicap se saisissent très fidèlement de la norme institutionnelle d'inclusion et vont même jusqu'à en faire un idéal éducatif (1.). La seconde partie, dans la perspective de la sociologie des choix scolaires, se penche sur la place qu'occupe l'inclusion dans les choix scolaires que les parents font pour leurs enfants et montre que ces choix s'organisent toujours autour d'une volonté inclusive à court et long terme (2.).

I - L'inclusion comme norme d'éducation

La philosophie politique de l'inclusion sous-tend un changement de paradigme éducatif important pour le système scolaire français. Ceci implique donc un gros travail de définition de la philosophie inclusive et de ses implications scolaires. Ce travail a été notamment mené via la loi dite pour l'égalité des chances de 2005, et précisé par la loi pour la refondation de l'école de 2013. Pour autant, la réception n'étant pas une appropriation neutre et parfaitement fidèle de l'action publique, il convient de sonder la manière dont elle s'est diffusée auprès des ressortissants. Le premier indice à interroger si l'on veut comprendre la diffusion de la norme inclusive auprès de ses ressortissants parentaux est la manière dont les parents parlent de cette notion et des politiques publiques attenantes. Dans le récit de leur expérience de parents d'enfant en situation de handicap, ceux-ci donnent à voir les connaissances objectives et les représentations subjectives qu'ils ont de l'inclusion scolaire. Par comparaison avec l'acceptation institutionnelle de l'inclusion, il devient alors possible d'éclairer l'appropriation de l'action publique inclusive par ses ressortissants. Cette partie s'attache donc à montrer que les parents d'enfant en situation de handicap ont largement intériorisé la norme scolaire inclusive.

I.1 - Appropriation parentale de la norme inclusive

Anne Revillard conclut dans son étude de la réception des droits (2020) que contrairement aux générations les plus âgées ayant connu l'intégration scolaire qui revendique un droit à l'éducation efficace et spécialisé, les plus jeunes personnes en situation de handicap souhaitent plutôt promouvoir une scolarité inclusive en milieu ordinaire. Il en va de même pour les parents et de manière unanime : tous les parents que nous avons rencontrés se montrent très favorables à l'inclusion scolaire et en ont une

connaissance assez précise. À l'analyse des récits parentaux, le premier élément notable est la convergence de leur définition de l'inclusion. Quel que soit le trouble qui touche l'enfant, la très grande majorité des parents conçoit la philosophie inclusive comme une politique de « normalisation » du handicap. Pour eux, l'inclusion est une philosophie qui vise à normaliser la présence de personnes en situation de handicap dans l'espace public et en particulier à l'école pour banaliser les différences et éviter les stigmatisations. L'inclusion constitue aux yeux des parents un concept qui permet de déplacer le rôle de la différence dans la construction identitaire de l'enfant sans pour autant nier son existence. L'enfant se définit alors avant tout comme une personne singulière, avec des caractéristiques physiques et cognitives propres, à qui il convient d'apporter une instruction adaptée à ses besoins. Cette définition de l'inclusion est certes adoptée par les parents qui voient le trouble de leur enfant comme un handicap, mais elle est aussi valorisée par ceux qui considèrent le trouble comme une différence culturelle car l'inclusion dépasse le seul enjeu de la déficience⁵¹. C'est une philosophie éducative qui vaut aussi pour les différences culturelles ou langagières : l'environnement scolaire doit s'adapter à la différence quelle qu'en soit la nature. Cette vision est finalement assez proche des prescriptions institutionnelles qui associent dans les pôles ASH la gestion des scolarisations des enfants en situation de handicap, à celle des enfants allophones, des enfants hospitalisés ou encore des mineurs en détention. Tous les enfants quels que soient leurs besoins éducatifs doivent trouver un environnement scolaire qui s'adapte. En exemple de cette adoption fidèle de l'inclusion scolaire, la mère de Renaud décrit l'inclusion comme une vision du monde « qui bannit l'uniformité et la normalité : être tous différents c'est ça qui est normal »⁵².

La définition de l'inclusion par les parents s'adosse très souvent à la comparaison avec les politiques d'intégration scolaire qui avaient cours quand eux même étaient scolarisés. De nombreux parents présentent ainsi l'inclusion comme une réponse institutionnelle aux douloureuses expériences ségrégatives à l'école. Qu'elle soit liée aux problématiques de handicap ou à des enjeux sociaux ou ethniques, de nombreux parents partent d'une expérience de ségrégation à l'école, vécue par eux mêmes ou par un autre, pour justifier leur adhésion à la philosophie inclusive. Ils construisent ainsi à partir de

51 Dans notre enquête, seuls les parents sourds d'enfant sourd n'abordent pas le trouble de leur enfant comme un handicap, mais comme une caractéristique culturelle. Cette distinction est développée dans le chapitre 2.

52 Mère de Renaud, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, mère inactive (ménage à dominante petit indépendant — IVA)

l'opposition à l'intégration, une grille de lecture de l'École où l'inclusion constitue le seul contexte éducatif acceptable. Par contraste, si l'intégration scolaire isolait les enfants en situation de handicap de leurs pairs et les stigmatisait au sein des établissements scolaires par leur appartenance à une classe spécialisée, l'inclusion doit au contraire permettre aux enfants de faire partie d'un groupe d'élèves sans que ne s'opère une distinction par le trouble. Après avoir expliqué n'avoir jamais eu de contact avec la Classe localisée d'intégration scolaire (Clis) présente dans son collège, la mère d'Alexandre compare ainsi les politiques d'intégration aux politiques de valorisation de la culture qui dédient un pour cent du budget d'un projet immobilier public à l'installation d'une œuvre d'art.

« Pour moi c'est comme l'architecture. Intégrer un enfant handicapé dans une classe c'est lui coller une étiquette de "débile de service" sur le front. Comme quand vous intégrez une sculpture moche à la fin d'un chantier. Elle n'a rien à faire là, on voit qu'elle, elle est moche et inadaptée. Bah c'est pareil pour un enfant. Alors que si vous incluez une sculpture d'art dans un bâtiment, que vous pensez les choses autour d'elle comme dans un musée, bah là elle paraît normale et à sa place. Comme un enfant handicapé autour de qui on pense une pédagogie, il est inclus comme les autres et il est normal »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA)

La définition de l'inclusion par la mère de Camille s'appuie également sur une vision très dépréciée de l'intégration qu'elle a vécue en tant que sœur d'un enfant scolarisé en Clis :

« L'inclusion, c'est une chance énorme. Cela veut dire que mon enfant a une chance d'être un adulte autonome, éduqué et socialement intégré malgré son handicap. Avant, l'école excluait les élèves handicapés et les privait d'avenir. Il y a pas si longtemps que ça, au temps des Clis [dispositif intégratif] ils ne pouvaient pas franchement y prétendre, ils étaient dans une sorte de communauté d'handicapés que l'on exposait à la vue des autres dans des écoles normales. Je m'en rappelle mon frère en faisait partie, il était en Clis et on était un peu comme dans une foire : « Vous inquiétez pas ils vont vivre entre eux, ils vous dérangeront pas, mais au moins vous savez que ça existe, vous en avez vu ».

Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA)

Les parents s'approprient donc l'inclusion comme une forme de normalisation du handicap à l'école : l'enfant doit être considéré dans sa différence, mais sans stigmatisation. Pour eux, l'inclusion à l'école se manifeste avant tout par le droit d'être en décalage avec la norme scolaire, mais aussi d'être scolarisé dans une structure scolaire ordinaire. Cette approche fait aussi figure de norme éducative à réaliser. Là encore indépendamment du trouble et de la manière de le considérer, l'inclusion constitue la modalité éducative la plus propice à l'éducation des enfants en situation de handicap et doit être toujours recherchée durant la scolarité de l'enfant : les parents doivent adopter, le plus des modalités scolaires inclusives pour leur enfant afin de réduire son écart à la norme scolaire et éviter toute stigmatisation. Ils établissent une structuration de leurs

comportements et de leurs représentations autour de la conformation à cette notion d'inclusion et donc de normalisation du parcours scolaire de leur enfant. La mère de Jérôme, Mathias et Julia, tous les 3 atteints d'un trouble du spectre de l'autisme explique faire des choix scolaires qui favorisent toujours au maximum leur inclusion scolaire. Les deux cadets sont inclus dans une classe ordinaire ; l'aîné, ne pouvant pas suivre les apprentissages au rythme d'une classe ordinaire a intégré une Ulis, solution que sa mère définit comme la plus inclusive au regard des besoins particuliers de Jérôme.

“L’Ulis franchement, on a douté longtemps, je voulais pas, ça me faisait penser à la Clis. En fait, je voulais pas que mon gamin soit stigmatisé, qu’on le montre comme l’“handicapé” [...] Mais on a fini par visiter la structure et là on a compris que c’était véritablement inclusif ; c’était pas juste des mots, il y a une vraie réalité. Les enfants vont dans l’Ulis quand ils ne sont pas dans leur classe. Ils restent dans une classe la majorité du temps. Ça marche vraiment, ils ne sont pas du tout isolés dans le collège, ils vivent très bien leur différence. Bon du coup on était moins réticents et on a inscrit Jérôme”

Mère de Jérôme, Mathias et Julia, 16, 12 et 10 ans, TSA, Ulis et inclusion individuelle, employée d'une PME (ménage à dominante cadre — IIA)

À l'image des normes d'égalité de genre dont l'appropriation par les individus précède la confrontation avec les politiques (Bereni & Jacquemart, 2018), la constitution de l'inclusion comme norme scolaire précède bien souvent la scolarisation de l'enfant. Les parents de classes moyennes et supérieures, tout comme les parents ayant eux-mêmes un trouble handicapant, expliquent connaître le droit à l'inclusion et la loi de 2005 qui l'instaure avant même le diagnostic et la scolarisation de leur enfant. La mère de Mila⁵³ estime avoir appris l'existence d'un droit à une scolarisation inclusive par les médias avant la naissance de son fils, sans véritable faire de ce concept « une préoccupation particulière », c'était « implicite, il était déjà dans la norme ». Mais, quand sa fille a connu des difficultés scolaires qui l'éloignaient de la norme des apprentissages, elle dit avoir « tout de suite su que l'inclusion deviendrait son but ultime de mère ». D'autres parents, notamment ceux issus de classes populaires, disent découvrir cette politique au contact des professionnels médicaux et éducatifs qui entourent l'enfant. Ils se l'approprient très rapidement comme la norme scolaire qui doit guider leurs choix scolaires. Ils veulent par l'adoption de cette norme limiter la discrimination dont ils ont parfois été eux-mêmes victimes pour des raisons sociales ou ethniques, mais aussi se conformer aux normes institutionnelles. Comme le montre Céline Borelle (2019) dans le cadre des relations entre les parents d'enfant avec un TSA et les professionnels de santé, les parents veulent être

⁵³ Mère de Mila, 17 ans, TFA, inclusion individuelle, comptable (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

considérés comme « bons parents » qui adoptent le bon regard et avec qui les professionnels peuvent par conséquent collaborer. La mère de Cassandra résume ainsi son rapport à la norme inclusive :

*« Moi vous savez, j'y connaissais rien du tout. C'est le médecin quand il m'a dit que ma fille était sourde, qui m'a prévenue que ça voulait plus dire qu'elle serait internée dans une structure à part. Il m'a bien expliqué la loi et tout. Et moi, ça m'a rassurée, je me suis vraiment accrochée à ça parce que ça veut dire que ma fille sera pas exclue. Et du coup, j'ai toujours tout basé là-dessus parce que je savais que c'était un peu le cap à suivre, puisque c'était le médecin de ma fille qui me l'avait dit. Alors, j'ai toujours tout fait pour l'inclusion. »
Mère de Cassandra, 13 ans, TFA, IME, inactive (ménage inactif-VIIA)*

Ainsi, l'analyse des représentations parentales de l'inclusion donne à voir une appropriation de la définition de l'inclusion, proche des prescriptions institutionnelles déployées dans les lois de 2005 et 2013. Les parents définissent l'inclusion en opposition à leur expérience scolaire de l'intégration et l'adossent à l'idée que c'est à l'école de s'adapter aux besoins de l'enfant. Cette définition de l'inclusion scolaire qui précède souvent la confrontation aux enjeux inclusifs de l'école, devient une norme scolaire qui guide les pratiques scolaires parentales dès lors que l'enfant se trouve en décalage avec les normes scolaires d'apprentissage ou de socialisation.

I.2 - Un modèle d'école idéale

L'appropriation de l'inclusion dépasse pour de nombreux parents la conformation à une norme scolaire. Elle est, notamment dans le discours de ceux qui abordent le trouble comme un handicap, un idéal de scolarité et de société. Non seulement ils abordent l'inclusion comme une norme scolaire souhaitable, mais elle constitue, en plus, un modèle idéal d'action publique éducative. Pour le père de Lucien, par exemple, qui reprend une citation de Winston Churchill pour illustrer son propos sur l'inclusion, il n'y a aucune autre approche du handicap qui permette « de mieux vivre la différence » de son enfant :

*« À bien y regarder, l'école c'est comme l'État finalement. Churchill disait que la démocratie était le pire régime à l'exception de tous les autres. L'inclusion, c'est la pire des scolarisations... à l'exception de toutes les autres ! C'est loin d'être parfait, mais dans l'idée c'est idéal, c'est vraiment ce qu'il faut pour les enfants différents et leurs parents. »
Père de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre/mère enseignante — IB).*

La scolarisation scolaire revêt un double objectif éducatif : l'un lié à l'instruction de l'enfant et l'autre relatif à sa socialisation. Elle doit en même temps offrir à l'enfant les conditions de sa réalisation intellectuelle pour parachever le projet éducatif et professionnel et les outils d'un savoir-être social pour lui permettre de vivre en société

(Prévôt, 2008). De nombreux travaux sociologiques montrent que les parents ont des attentes différentes envers l'école en fonction de leur position sociale et de leurs visées éducatives (Duru-Bellat, Farges & van Zanten, 2018) : les parents de classes populaires ont tendance à attendre de l'institution scolaire qu'elle dispense aux enfants des connaissances nécessaires à leur inclusion professionnelle (Périer, 2005 ; Poullaouec, 2010 ; Cayouette-Remblière, 2016), quand les classes supérieures ont des stratégies scolaires essentiellement tournées vers des aptitudes sociales et une socialisation entre pairs maîtrisée (Gombert, 2008 ; van Zanten, 2009). On retrouve cette même distinction lorsqu'il s'agit d'évoquer en quoi l'inclusion constitue un idéal éducatif⁵⁴. Pour les parents de classes populaires, la scolarité inclusive devient un idéal dans la mesure où elle permet à l'enfant de recevoir une instruction optimale basée sur des capacités rendant possible son inclusion professionnelle. Le père de Steven, qui est ouvrier, estime que la scolarité en milieu ordinaire est la plus propice à la progression de son fils dans les apprentissages. En se confrontant au milieu ordinaire et aux mêmes enseignements que les autres élèves de son âge, il sera ainsi « tiré vers le haut », et donc plus à même de progresser et d'optimiser ses chances de pouvoir apprendre un métier.

« Je savais bien qu'il pourrait pas suivre le programme, mais pour apprendre, il faut être stimulé. En étant en classe avec les autres, il attrape certaines choses, il a envie de progresser. C'est comme ça qu'il a appris à lire. Et là récemment, grâce à un cours de SVT sur la vie marine, il s'est intéressé aux baleines. Allez pas me dire qu'il serait autant stimulé dans une classe qui s'adapte à sa vitesse et à son handicap. Là au moins, il apprend des choses, et c'est sûr qu'il sera pas astrophysicien, mais au moins il aura acquis des choses et il aura appris à vivre avec les autres. C'est ça l'essentiel, qu'il soit suffisamment stimulé pour pouvoir avoir un métier et être autonome et il n'y a que l'école qui puisse faire ça. »
Père de Steven, 15 ans, TSA, Ulis, TSA, ouvrier (ménage à dominante ouvrière-VA)

Pour le père de Steven, la scolarisation en milieu ordinaire est idéale pour sa capacité à réaliser une inclusion professionnelle de l'enfant. Il la perçoit comme une solution scolaire avec de vastes possibilités professionnelles susceptibles de permettre à l'enfant d'envisager un avenir moins contraint que s'il était scolarisé dans un établissement spécialisé. Il estime que son fils aurait alors été stigmatisé par son parcours scolaire et ses lacunes scolaires. Selon lui, en suivant la voie ordinaire qui garantit un niveau scolaire socle, l'enfant pourrait choisir son orientation en fonction de ses envies et de ses capacités plutôt qu'en fonction des filières professionnelles spécialisées disponibles.

⁵⁴ Le chapitre 5 interroge de manière plus élargie les enjeux socioprofessionnels dans la réception de l'inclusion.

« Je dirais juste que ma seule préoccupation est qu'il ne se retrouve jamais devant une porte fermée et qu'on lui dise qu'elle ne pourra jamais s'ouvrir parce qu'il a pas suivi l'école ordinaire. J'avais vraiment peur de ça, c'est pour ça que jusqu'au collège je crois que je vais faire en sorte qu'il soit en ordinaire ; après, il aura le choix de ce qu'il veut et peut faire, il se connaîtra. Imaginez, je l'aurais mis en spécialisé à 7 ans, là au CP... Il en serait jamais ressorti. De l'IME directement en l'Esat ou même au foyer de vie. Personne n'aurait tenu compte de ses progrès, on m'aurait dit que retourner dans la vie normale c'était trop dur. Là, il a progressé doucement, il a montré qu'il pouvait le faire alors maintenant il a le choix d'une MFR [Maison familiale et rurale] ou d'un lycée pro. »

Père de Steven, 15 ans, TSA, Ulis, TSA, ouvrier (ménage à dominante ouvrière — VA)

Pour les familles de classes moyennes et supérieures, l'inclusion fait également figure d'idéal scolaire, mais pour des raisons différentes. Les parents de ces classes sociales valorisent moins la capacité d'inclusion professionnelle que ses avantages sociaux. Ils ont ainsi été nombreux à évoquer l'enjeu de socialisation dans un milieu ordinaire comme priorité éducative. Sur le long terme, ces parents valorisent le modèle inclusif en le présentant comme le seul qui puisse réduire la stigmatisation liée au handicap en habituant les enfants ayant un trouble et les autres à vivre ensemble et à s'adapter les uns aux autres. Ils voient cette expérience enfantine comme le déterminant de leurs futures pratiques sociales. Pour les parents d'Anatole, cadres dans le secteur privé, il est important que leur fils avec un TFA se confronte à ses pairs au quotidien. Ils estiment que ce dernier doit apprendre à vivre avec sa singularité en société, « à trouver une place parmi les autres et à échanger avec eux » et que les autres enfants doivent aussi s'ouvrir tôt à l'altérité et à la différence. Pour eux, le contexte inclusif permet le développement d'aptitudes sociales et d'expériences de la vie en société et donne à Anatole les outils d'un savoir-être social qu'il pourra mobiliser tout au long de sa vie. La scolarité inclusive constitue pour ces parents le meilleur moyen pour limiter le risque d'isolement, fréquent chez les personnes en situation de handicap.

« Socialement, c'est essentiel qu'il voit d'autres enfants. On peut pas créer une bulle autour de lui, il faut qu'il apprenne à jouer avec les autres, à communiquer malgré son handicap, à se faire comprendre et respecter. C'est pour ça que je trouve bien qu'il soit à l'école dans une classe ordinaire. Les enfants apprennent à vivre ensemble, à s'adapter à la différence. Et c'est nettement plus facile à 8 ans qu'à 30, ils n'auront plus peur de la différence. Et puis pour Anatole, ça lui apprend à gérer sa surdité dans la vraie vie : à la cantine où il y a du bruit, dans la récré où il y a beaucoup de mouvement. Voilà, comme dans la vie ! »

Mère d'Anatole, 14 ans, TFA, Ulis TFA, ingénieure (ménage à dominante cadre-IA)

Aux yeux des parents, l'inclusion apparaît comme un modèle scolaire idéal pour construire sur le long terme une insertion sociale des personnes en situation de handicap. Mais au-delà de cette perspective de long terme, l'inclusion présente aussi un avantage social immédiat pour l'enfant et sa famille. En inscrivant leur enfant dans un

établissement scolaire ordinaire, les parents estiment que ce dernier a moins de risques d'être socialement stigmatisé et entravé dans ses interactions sociales. La scolarisation en milieu ordinaire, même si elle est adaptée ou partielle, présente l'avantage de correspondre aux standards éducatifs et n'attire pas directement l'attention sur la situation de handicap de l'enfant. Dès lors, l'enfant développe une opportunité de s'épanouir socialement en milieu ordinaire.

*« L'Ulis, ça se passe bien. Il est content et quand même l'avantage c'est que c'est dans une école normale. Pas celle de secteur, mais au moins quand on me demande où il va à l'école bah je peux dire "À Jean Zay" sans expliquer pourquoi pas "Aristide Briand", mais au moins je lui colle pas d'étiquette de débile en disant qu'il va à l'IME »
Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ulis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)*

Dans cette même perspective de normalisation de l'image sociale, quelques parents notamment ceux des zones rurales et Rep + qui font de l'intégration sociale locale une priorité éducative (Voir Chapitre 4, p.271), ont ainsi mis en lumière l'avantage social que leur conférerait l'inclusion. La scolarisation en milieu ordinaire leur permet d'être socialement identifiés par leur statut de parents et non par celui particulier de parents d'enfant en situation de handicap. Ils se sentent ainsi moins stigmatisés et plus en capacité de développer des échanges sociaux normalisés, c'est-à-dire des échanges qui ne sont pas dictés par le handicap et ses enjeux avec les autres parents.

*« Les gens sont comme ça, ils sont condescendants, comme on dit. Avec un gosse en spécialisé, on te plaint, on te regarde comme un chien battu et on te propose de l'aide. J'ai bien vu avec Julie, on me regarde avec pitié. Alors que quand je dis que Malo est à l'école, je dis pas qu'il une AESH hein et ben là on me parle de choix de langue pour le collège, de trucs pédagogiques. J'ai l'impression que je redeviens intelligente aux yeux des gens »
Mère de Julie et Malo, 16 et 15 ans, TSA, IEF et inclusion individuelle, infirmière (ménage à dominante intermédiaire-IIIB), rural périphérique peu dense.*

En somme, à regarder l'appropriation des politiques scolaires inclusives au prisme des représentations parentales, la norme inclusive imposée par l'État s'est largement diffusée auprès de ses ressortissants. Quel que soit le trouble de l'enfant et leur approche de ce trouble, ces derniers montrent dans leur discours un fort attachement à cette notion. À l'image de la revendication du droit à une scolarité ordinaire par les personnes en situation de handicap (Revillard, 2020), les parents promeuvent aussi ce droit pour leurs enfants. Ils en font à la fois une norme scolaire à laquelle conformer leurs pratiques scolaires, mais aussi un idéal qui offre les meilleures conditions pour réaliser leurs visées éducatives. L'inclusion est propice, à la fois, à la socialisation des enfants et au

développement de leurs savoirs et compétences, rendant ainsi ce contexte scolaire idéal aux yeux d'une large majorité de parents.

II - L'inclusion, une stratégie de placement scolaire

L'appropriation de la philosophie inclusive ne peut pas se mesurer uniquement aux représentations parentales. Elle doit aussi être interrogée au prisme des choix scolaires que font les parents d'enfant en situation de handicap pour leur enfant. Depuis plusieurs années, la sociologie de l'éducation s'intéresse aux choix scolaires pour comprendre le rapport des parents à l'école. Agnès van Zanten a largement éclairé cette perspective. Elle montre qu'en fonction de leurs positions sociales et des visées éducatives conséquentes, les parents ont des stratégies de choix d'établissements ou de matières scolaires très variées (1996, 2009, 2012). Ils peuvent aussi avoir des stratégies de contournement des politiques de carte scolaire pour atteindre leurs objectifs éducatifs (Barrault-Stella, 2013). Dans la mesure où l'inclusion nécessite que les parents fassent des choix scolaires, l'analyse de l'appropriation de cette politique publique doit aussi se mesurer à la façon dont les parents choisissent les modalités de scolarisation de leur enfant. Cette partie montre ainsi qu'ils font des choix très largement tournés vers la norme inclusive.

II.1 - Hiérarchisation des offres

Si les parents sont tous confrontés à un moment ou à un autre de la scolarité de leur enfant à un choix d'orientation ou d'établissement, ce choix est particulièrement précoce quand l'enfant est en situation de handicap à l'école. Les parents d'enfant en situation de handicap sont appelés à prendre position face à l'offre scolaire inclusive et à choisir la modalité de scolarisation qui leur semble la plus adaptée aux besoins de leur enfant.

Le choix scolaire, en dépit des nombreux déterminants objectifs (contraintes, ressources) et subjectifs (mécanismes sociaux ayant forgé les attentes des individus, leur jugement), est vécu par les parents comme un acte libre (Blanchard & Cayouette-Remblière, 2011 ; Van Zanten, 2016). Dès lors, s'intéresser aux choix des parents, fussent-ils contraints ou inconscients, revient à considérer la perception de leur implication dans l'orientation du parcours scolaire de leur enfant (Masson, 1997). Comme le souligne Grafmeyer (2010), « dire qu'il y a bien un choix, c'est faire l'hypothèse que

plusieurs options étaient théoriquement envisageables et que les individus sont en mesure d'exprimer les raisons qui les ont amenés à prendre une telle décision plutôt qu'une autre ». Par ses nombreux travaux sur les choix scolaires, Agnès van Zanten (2009 ; 2012) a ainsi mis en lumière la manière dont les parents se saisissent des différentes options scolaires pour répondre à leurs visées éducatives. Quel que soit leur milieu social, l'inscription de leur enfant dans un établissement ou un parcours constitue une manifestation d'une vision de l'éducation et d'une stratégie pour leur enfant. En articulant stratégies subjectives et contraintes objectives, les choix des parents d'enfant en situation de handicap évoquent leurs relations à l'inclusion sans qu'ils en soient nécessairement conscients. Les récits parentaux de notre enquête donnent à voir l'importance de l'idéal inclusif dans les choix scolaires et l'élaboration d'une échelle de préférence des dispositifs scolaires d'inclusion. La majorité des parents ont intériorisé, de manière souvent inconsciente, une hiérarchie scolaire des offres inclusives qui leur permet de s'approcher au plus près de la norme inclusive. Même si les parents peuvent faire des choix de dispositifs différents (notamment entre dispositifs spécialisés et dispositifs plus généralistes)⁵⁵, ils expriment en immense majorité une préférence pour la scolarisation en milieu ordinaire et une opposition quasi-systématique à l'enseignement en établissement médicosocial.

II.1.A - L'inclusion individuelle en classe ordinaire, le parangon de l'inclusion scolaire

Dans cette hiérarchie, le choix unanimement privilégié par les parents qui conçoivent le trouble de leur enfant comme un handicap⁵⁶, est l'inclusion individuelle en classe ordinaire. Cette modalité de scolarisation constitue l'idéal inclusif tel que les parents le conçoivent. Elle est, pour eux, la solution la plus en phase avec l'objectif de normalisation scolaire et sociale du handicap. Quelles que soient les conditions de l'inclusion individuelle (adaptation du temps scolaire, adaptation matérielle ou accompagnement par un AESH par exemple), cette modalité est valorisée pour sa capacité à intégrer l'enfant et sa trajectoire scolaire dans la norme enfantine. En appartenant à un groupe dont la constitution tient plus à l'âge des élèves qu'à la présence d'un handicap, l'enfant n'est pas stigmatisé institutionnellement et peut prétendre à une

⁵⁵ Cette distinction est développée dans les chapitres 4 et 5.

⁵⁶ Les parents qui conçoivent le trouble de leur enfant comme une différence culturelle préfèrent en première instance une inclusion collective en milieu ordinaire pour permettre à leur enfant de rencontrer d'autres enfants ayant cette différence culturelle tout en étant inclus dans un environnement scolaire ordinaire.

socialisation et une scolarisation ordinaire. Pour les parents, cette modalité de scolarisation est optimale pour s'approcher de la norme inclusive et « normaliser » la différence de l'enfant.

*« On m'a proposé la Clis, l'Ulis ou je sais plus trop quoi pour le CP. Non, mais non je préfère qu'il reste dans son école avec ses copains, il sera mieux. Pour moi c'est la seule solution possible. Dans une classe, il peut progresser, apprendre des choses différentes et tant pis s'il retient pas tout. Mais au moins il avance et il est avec des autres enfants, ça l'oblige à aller vers eux, à se confronter au regard des autres et à apprendre qu'ils sont pas si horribles que ça [rires]. La classe c'est la place d'un enfant quel que soit son problème, c'est là où il doit être »
Mère de Matthew, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, technicienne de surface (ménage à dominante ouvrière-VB)*

Joël Zaffran (2015) constate que l'inclusion déplace les frontières de la stigmatisation et la présence d'un AESH auprès de l'enfant peut-être un facteur de discrimination et de ségrégation à l'intérieur de l'école. Les parents, notamment des enfants les plus âgés, sont conscients de ce risque et préfèrent autant que possible une inclusion individuelle avec une aide matérielle plutôt qu'avec une aide humaine. Outre la stigmatisation, la présence d'un AESH engendre aussi pour les parents une forme de précarité dans l'aide : elle n'est pas nécessairement présente tout le temps de scolarisation de l'enfant et n'intervient pas sur les temps de travail à la maison, contrairement aux outils matériels plus facilement transposables pendant tous les temps d'apprentissages. Pour autant, comme l'illustrent les propos du père de Capucine, l'AESH reste une aide très positive aux yeux des parents car elle permet une scolarisation en classe ordinaire, synonyme de réussite scolaire pour leur enfant :

*« Là, elle est au collège. On s'est posé des questions sur la manière de faire. Jusque-là elle avait une AESH avec elle, c'était vraiment super, ça lui a permis de suivre pendant toute sa scolarité à l'école, de véritablement adapter les temps et tout, mais au collège, c'est pas possible d'avoir un adulte qui vous suit tout le temps. Ça risque d'être pire que tout. Mais bon, y a pas de solution matérielle, technique quoi, donc finalement c'est ça ou pas d'inclusion en classe ordinaire, alors bon c'est peut-être pas si mal ».
Père de Capucine, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, commercial (ménage à dominante intermédiaire-IID)*

Les parcours scolaires des enfants commencent généralement par une période d'inclusion individuelle dès la maternelle. Malgré l'absence d'obligation scolaire pour les enfants avant 6 ans sur la période étudiée, les enfants ont tous été scolarisés dès 3 ans pour les inscrire dans une trajectoire scolaire classique. Dans l'académie de Lyon, à l'image de la forte scolarisation de l'ensemble des enfants en dessous de 6 ans, 96 % des enfants de 10 ans avec une notification MDPH ont été scolarisés en maternelle en inclusion individuelle (DSDEN 69, 2020). Si l'absence de modalités de scolarisation

alternatives pour les enfants de cette classe d'âge⁵⁷ limite le choix parental, il n'en reste pas moins que la scolarisation précoce n'est pas une obligation et constitue à elle seule une forme de choix scolaire pour l'enfant. L'inclusion individuelle dès la maternelle est donc un choix privilégié par les parents pour bâtir une scolarité au plus près de la norme scolaire. Cette modalité de scolarisation est poursuivie tant que les capacités d'insertion sociale et les compétences scolaires de l'enfant le permettent. Ainsi, plusieurs enfants ont connu une scolarisation en classe ordinaire jusqu'à la fin de leur scolarité. Cependant, lorsque cette modalité de scolarisation est remise en cause, les parents doivent composer avec les autres offres éducatives.

II.1.B - L'inclusion collective, rester à l'école ordinaire avant tout.

À défaut d'une inclusion individuelle, les parents choisissent alors invariablement la modalité qu'ils estiment correspondre le plus à la norme inclusive et à leur idéal de normalisation de la trajectoire scolaire de l'enfant : l'inclusion collective. C'est aussi un choix privilégié par les parents qui perçoivent le TFA comme une différence culturelle : tout en étant toujours inscrit dans une classe et un établissement ordinaire, l'enfant bénéficie de temps d'enseignements spécialisés et adaptés dans un dispositif dédié. Très souvent associée à l'Ulis, l'inclusion collective peut aussi prendre d'autres formes en fonction du handicap. Par exemple une unité d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA) et une classe bilingue sont aussi considérées comme des dispositifs d'inclusion collective dans la mesure où les enfants bénéficient d'une inscription dans une classe ordinaire. Cette modalité d'inclusion apparaît aux yeux des parents comme un compromis acceptable entre leur idéal inclusif et les difficultés rencontrées par leur enfant en milieu ordinaire. Elle permet à la fois de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant par sa prise en charge spécialisée et de maintenir une forme de normalité scolaire par la persistance d'une inscription en établissement ordinaire.

*« Avec l'Ulis, il est encore à l'école. C'est sûr que ça fait plus "handicapé" [geste de guillemets], mais bon, il rencontre les mêmes gens que sa sœur aînée, il a les mêmes profs. Il est pas exclu de la vie locale quoi [rires]. Et mine de rien, il progresse plus, il va pas à tous les cours, mais à ceux où il va avec l'aide du prof d'Ulis il choppe plus de choses, c'est certain »
Père de Steven, 15 ans, TSA, Ulis TSA, ouvrier (ménage à dominante ouvrière-VA)*

⁵⁷ Les UEMA ne peuvent être considérées comme une alternative réelle à l'école maternelle. Leur développement récent, le nombre restreint de places et les conditions strictes d'affectation rendent ce dispositif très peu accessible.

C'est une modalité relativement simple à mettre en œuvre. S'il n'existe pas d'Ulis dans toutes les écoles et les collèges, le maillage territorial est quand même important : le Rhône compte par exemple à la rentrée 2020, 103 Ulis-École, publiques et privées. Pour les parents à qui l'institution propose de passer à une modalité de scolarisation autre que l'inclusion en classe ordinaire, l'inclusion collective constitue un compromis intéressant entre prise en charge spécialisée et inclusion en milieu ordinaire. La mère de Floriane explique que les difficultés accumulées par sa fille pendant sa scolarité en primaire avaient incité les enseignants à proposer une orientation en IME ou en IJS. Refusant cette orientation qu'elle juge stigmatisante, elle a « consenti à proposer une alternative » : l'Ulis d'un collège à proximité⁵⁸.

*« Je sentais bien que c'était plus possible, mais bon de là à me proposer d'aller à l'IME, ça m'a foutu un coup. Je me suis dit qu'il fallait que je trouve une autre solution j'étais prête à lui faire cours à la maison et puis bon j'ai entendu parler de l'Ulis, je me suis renseignée et je me suis dit que c'était sans doute un bon compromis : une sorte d'éducation spécialisée, mais temporaire et dans l'école normale : finalement c'était l'idéal et la maîtresse a accepté ! »
Mère de Floriane, 19 ans, TFA, Ulis TFA, secrétaire (ménage à dominante intermédiaire-IIIC)*

À l'image de l'inclusion individuelle, la modalité collective est souvent appréciée des parents qui souhaitent la maintenir le plus longtemps possible dans la scolarité de l'enfant. S'il est techniquement possible qu'une diminution des besoins de l'enfant lui permette de retrouver une inclusion pleine en classe ordinaire, cela est relativement rare. La mère de Floriane, comme beaucoup d'autres parents quand ils évoquent l'inclusion collective, garde l'espoir de « diminuer les temps dans la classe Ulis ». Mais, elle présente cette modalité comme un compromis avantageux « qui constitue une alternative inclusive » à l'enseignement spécialisé :

*« Je me suis toujours dit qu'un jour elle pourrait suivre normalement en maths, mais l'essentiel c'est qu'elle aille à l'école, comme les autres. Elle quitte parfois la classe pour l'Ulis, ça peut être un peu pénible par rapport aux autres, mais elle a des copains, elle leur apprend quelques mots en LSF. Tout ça n'aurait pas été possible en IME ou en IJS, bah non c'est sûr. L'Ulis c'est vraiment un îlot entre les deux, c'est vraiment une bonne alternative ».
Mère de Floriane, 19 ans, TFA, Ulis TFA, secrétaire (ménage à dominante intermédiaire-IIIC)*

Comme le redoute la mère de Floriane, il arrive que la scolarisation en milieu ordinaire, que ce soit à travers une modalité collective ou individuelle, ne suffise pas et nécessite une orientation en milieu spécialisé⁵⁹.

⁵⁸ Elle sera par la suite orientée vers une Ulis TFA.

⁵⁹ Dans la majorité des cas, avant une orientation en ESMS, l'enfant est passé par des phases de scolarisation en inclusion individuelle et collective mais lorsque le handicap est trop important, il arrive que l'enfant soit directement orienté d'une classe ordinaire à une structure d'enseignement spécialisé.

II.1.C - L'enseignement spécialisé, l'option redoutée

Quand les modalités d'inclusion individuelle et collective ne conviennent pas, les parents doivent faire face à la modalité de scolarisation la plus redoutée : la scolarisation en établissement ou service médicosocial (ESMS). En fonction du trouble de l'enfant et de son âge, plusieurs types d'établissements médicosociaux lui sont accessibles : Institut médicoéducatif (IME) pour les enfants avec une déficience intellectuelle, Institut médico-professionnel (IMpro) déclinaison de l'IME pour les enfants de 14 à 20 ans qui assure une formation professionnelle, Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (Itep) pour les enfants avec un trouble du comportement, ou Institut de jeunes sourds (IJS) pour les enfants avec un TFA, par exemple. Hugo Dupont (2021) note que le recours à ces établissements est légitimé par la présence d'un diagnostic médical qui reconnaît la déviance à la norme scolaire. En médicalisant le trouble de l'enfant, l'institution scolaire légitime une orientation spécialisée, « autrement dit l'exil scolaire de certains élèves vers un établissement hors scolarisation ordinaire » (p.125) pour préserver un ordre et une norme scolaires. L'enseignement spécialisé apparaît comme une pratique qui met en échec l'inclusion scolaire.

Pour les parents aussi, quel que soit leur milieu social ou le rapport au trouble de l'enfant, le recours aux ESMS constitue une forme d'échec. Allant à l'encontre de leur idéal inclusif, ces établissements constituent pour eux le dernier choix éducatif avant la déscolarisation. Les établissements médicosociaux constituent de fait une option scolaire largement dévalorisée. Ces établissements, parce qu'extérieurs à l'école ordinaire, représentent un échec d'inclusion sociale pour les parents car, ils ne permettent pas aux enfants de se socialiser avec leurs pairs⁶⁰. L'ambition de normalisation sociale des enfants ne peut donc pas être atteinte. De la même manière, les parents estiment que les établissements spécialisés sont exemptés de suivre les programmes scolaires pouvant créer un décrochage irrémédiable dans les apprentissages. Dès lors, ils voient cette modalité éducative comme un enfermement social et scolaire qui échoue à normaliser leur enfant. Le recours à cette modalité éducative ne se fait donc qu'en dernier recours quand la seule autre alternative est la déscolarisation. À l'image de la mère de Léo, les parents peuvent avoir des représentations très négatives des ESMS.

⁶⁰ En 2017, une réforme de l'éducation spécialisée prévoit l'externalisation des unités d'enseignement des établissements médicosociaux vers les établissements ordinaires. Au moment de l'enquête, dans l'académie de Lyon, cette réforme n'avait pas été mise en œuvre.

*« J'avais trop peur. Quand j'ai visité, je me suis dit que c'était une colo de débiles. Ils avaient peu de temps en classe et ça ressemblait vraiment pas à une classe. À ce moment-là, dans ma tête tout s'effondre, je me dis que c'est foutu qu'il n'en sortira jamais puisqu'il aura de toute façon moins de cours, il sera toujours le petit débile du village. »
Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB).*

Pour les parents qui ont fait l'expérience de la scolarisation en établissement médicosocial, cette modalité scolaire constitue, certes, un choix par défaut, mais ils parviennent malgré tout à se l'approprier et à le relier à leur projet inclusif. En fréquentant ces établissements, ils décrivent un changement de représentations et intègrent progressivement cette modalité scolaire dans leur projet inclusif⁶¹ : ils font de ce choix un tremplin vers une forme d'inclusion. Pour un enfant qui ne peut pas être scolarisé et socialisé dans un milieu ordinaire, l'établissement médicosocial représente une forme d'inclusion en milieu spécialisé. À l'échelle de l'établissement médicosocial, l'enfant se rapproche de la norme en partageant une expérience sociale avec d'autres enfants.

*« Il faut se rendre à l'évidence, le milieu ordinaire c'était impossible. C'était trop douloureux pour tout le monde. Du coup, elle est rentrée à l'IME. On va pas se mentir, on voulait pas trop, on avait plein d'idées préconçues, mais finalement elle y est bien. Elle fait des rencontres, se fait des amis. Et puis elle progresse à son rythme. On peut dire qu'elle est bien insérée dans son petit monde »
Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre en entreprise (ménage à dominante cadre — IA).*

II.1.D - Éviter le déclassement scolaire

Cette représentation hiérarchisée de l'offre scolaire pour les enfants en situation de handicap implique que toute modalité de scolarisation, en dehors de l'inclusion individuelle, est souvent perçue comme une dégradation de la scolarité de l'enfant. Pour les parents qui ont débuté une scolarisation en classe ordinaire, tout changement de modalité scolaire sonne comme un échec. À l'image du déclassement social (Peugny, 2009), la ségrégation dans un dispositif inclusif collectif ou dans une structure médicosociale est vécue par les parents comme un déclassement statutaire par l'École, autrement dit un « déclassement scolaire ». Pour éviter celui-ci, les parents développent un arsenal d'options éducatives alternatives qui vise à maintenir l'enfant dans les conditions scolaires souhaitées.

La stratégie la plus utilisée par les parents consiste à négocier avec les professionnels, de manière informelle des aménagements scolaires, notamment à l'école primaire lorsque la communication avec les professionnels est fréquente et facile. L'objectif est ainsi de répondre aux difficultés sans mettre en danger la pérennité de la

⁶¹ Le changement de perception de l'enseignement spécialisé est traité plus en profondeur dans le chapitre 5.

modalité éducative en place. Les parents peuvent alors proposer d'adapter les conditions de présence de l'enfant en milieu ordinaire, en aménageant le temps de présence en classe, en le coordonnant exclusivement à celui de l'AESH ou encore en augmentant la prise en charge collective. Ils peuvent également s'engager dans une négociation des attentes pédagogiques pour leur enfant en renonçant à certaines matières ou en proposant de nouvelles adaptations matérielles et pédagogiques aux apprentissages.

« Je comprends bien que sans Sandrine [l'AESH] ce serait trop compliqué à gérer, ça pénaliserait tout le monde. Mais bon, je veux pas qu'on me dise que l'inclusion c'est pas possible parce qu'elle est pas là. Ce serait un échec. C'est pas une bonne raison. C'est comme lire un livre, je peux le faire sans mes lunettes, mais je suis capable de le faire avec. Donc pour pas qu'on me dise que dans la classe c'est pas possible, je mets pas Abel quand Sandrine est malade ou qu'elle s'occupe d'un autre enfant. »

Mère d'Abel, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, infirmière en congé parental (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

« Je ne voulais pas l'Itep, rendez-vous compte en CP ! Alors, je l'aide, j'y passe du temps, hein ! J'aide la maîtresse aussi, je fais des pictogrammes, j'ai acheté des timers et du matériel adapté pour elle. Je fais les devoirs avec elle le soir aussi, sinon elle s'en sortirait pas. On nous aurait obligés à aller en Itep ! »

Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA)

Une seconde stratégie parentale courante pour éviter un déclassement scolaire consiste à changer de contexte scolaire. À l'image des stratégies de choix d'écoles en contexte ordinaire (van Zanten, 2009), quand un désaccord à propos de l'inclusion de l'enfant émerge, les parents d'enfant en situation de handicap des classes sociales moyennes et supérieures optent pour un changement d'école, dans un autre établissement public hors carte scolaire, dans un établissement privé ou encore en instruction en famille (IEF). Leur objectif est alors de s'extraire de la situation de crise qui met en danger l'inclusion en retirant l'enfant du contexte scolaire qui l'a mis en échec. Ainsi, le risque de déclassement est, au moins momentanément, éloigné.

« J'ai toujours scolarisé mes enfants dans le public sans trop me poser de questions d'ailleurs. Mais là, quand j'ai vu ce qu'il se passait [Tom a été harcelé en 6° et une orientation en Ulis lui a aussi été proposée], je me suis dit qu'il fallait changer. Il y avait le collège X [nom du collège privé] à côté, alors on l'a inscrit là-bas »

Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

« Elle avait pris du retard là au CP et cette année en CE1 en fait, elle avait, ils avaient mis Bertille avec dix-huit CE2 pour quatre CE1. C'est impossible de suivre pour elle, il se passe toujours 2 choses en même temps, vous imaginez comme c'est dur pour une sourde. Elle allait encore accumuler du retard dans cette classe. Bon, bah du coup, on l'a déscolarisée cette année et comme on déménage, après elle ira dans une autre école, c'est mieux que de la laisser prendre du retard et de nous dire après qu'il faut l'orienter. C'est ça qui se serait passé. »

Mère de Bertille, 7 ans, TFA, IEF, cadre de santé (ménage à dominante cadre — IB).

Pour tendre au plus vers la norme inclusive et construire des conditions de scolarisation pour leur enfant qui leur semblent idéales, les parents hiérarchisent donc les offres inclusives. Ils construisent des stratégies de négociation avec l'institution scolaire pour scolariser leur enfant selon les modalités qu'ils jugent les plus inclusives.

II.2 - Le Sessad, une stratégie extrascolaire d'inclusion

L'importance que donnent les parents à l'inclusion scolaire se retrouve aussi dans leurs pratiques éducatives extrascolaires. Ils tentent de favoriser la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire par des soins et activités sociales qui renforcent indirectement leurs capacités d'inclusion scolaire. À ce titre, la pratique la plus courante consiste à faire suivre son enfant par un service d'éducation spéciale et de soin à domicile (Sessad) ou son équivalent pour les enfants avec un TFA : le service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation (SSEFS). Ces services médicosociaux externalisés, constitués d'équipes pluridisciplinaires, permettent de faire entrer des soins et activités médicosociales dans le milieu ordinaire. Ils accueillent des enfants scolarisés en milieu ordinaire et ont pour objectif de leur apporter un soutien spécialisé dans leur environnement quotidien, que cela soit chez eux, à l'école ou dans tout autre lieu récurrent. En fonction des besoins de l'enfant, une équipe de plusieurs professionnels est constituée, par exemple autour d'un éducateur, d'un orthophoniste et d'un pédopsychiatre. Ces professionnels se déplacent alors auprès de l'enfant pour des actions directes, éducatives ou rééducatives adaptées à ses besoins. Le Sessad peut aussi fournir un accompagnement indirect à l'enfant à travers un soutien parental (groupe de parole, projet éducatif, etc.).

Le recours aux services médicosociaux externalisés s'est révélé être une pratique largement répandue et appréciée des parents quels que soient leur classe sociale, leur rapport au territoire ou au trouble de l'enfant. Lors de l'enquête de terrain, 51 enfants avec un TSA ont bénéficié ou ont vu leurs parents faire une demande pour jouir d'une place en Sessad : 23 étaient suivis lors des entretiens, 16 avaient été suivis par le passé et 12 autres enfants avaient fait l'objet d'une demande d'inscription en Sessad. Cette large proportion se retrouve aussi auprès des enfants avec un TFA : 6 enfants bénéficient au moment de l'entretien d'un suivi en SSEFS, 4 en ont eu un par le passé et 7 en ont fait la demande, soit un total de 17 enfants concernés par le SSEFS.

Le recours usuel aux services spécialisés externalisés n'est pas anodin. Il s'inscrit dans la stratégie scolaire des parents et vise à soutenir l'inclusion de l'enfant. Nés de la

loi de 2005, les services médicosociaux externalisés font partie intégrante de l'action publique d'inclusion scolaire et répondent donc aux attentes des parents. En intervenant dans l'environnement de l'enfant, c'est-à-dire en ne l'obligeant pas à quitter son école pour bénéficier de soins, ces services contribuent à normaliser les temps scolaires de l'enfant. Les professionnels se déplacent et accompagnent l'enfant directement dans son environnement quotidien. Ils contribuent ainsi à limiter les ruptures et à rendre plus ordinaire l'organisation des temps de l'enfant. Le père de Capucine illustre très nettement l'avantage d'une prise en charge par le Sessad pour un enfant et ses parents. Commercial, il assurait avant pour sa fille les trajets vers une orthophoniste et une psychomotricienne deux fois par semaine en fin de matinée. Capucine manquait alors la récréation, la fin des séances d'apprentissages de la matinée et le début du repas à la cantine. À son retour vers ses camarades, elle était alors « tout de suite identifiée par les autres, comme la fille qui revient de soins » et se sentait isolée de ne pas savoir ce qu'il s'était passé en classe et en récréation en fin de matinée. Sa prise en charge par le Sessad à son entrée en 6°, en plus de libérer son père d'une charge de transports réguliers, a permis à Capucine d'avoir des journées plus ordinaires qui lui permettent de mieux s'intégrer :

« C'est vraiment idéal pour Capucine. Elle va au collège comme tout le monde le matin en bus. Et là-bas, sur des heures de trou, il y a l'éducatrice qui vient l'aider pour gérer ses problèmes sociaux de collégienne. Il y a aussi l'orthophoniste qui vient le mardi soir. Voilà elle est comme tout le monde, elle est pas obligée de quitter le collège en taxi ou avec moi et de rater des cours pour aller en soins. »

Père de Capucine, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, commercial (ménage à dominante intermédiaire-IID)

Le père de Capucine explique également trouver dans le Sessad une forme de soutien à leur projet éducatif inclusif. En proposant des interventions dans l'environnement de l'enfant, les professionnels peuvent constater par eux-mêmes les besoins de sa fille et directement intervenir pour faciliter ses apprentissages et sa socialisation. Le Sessad a en effet pour singularité de permettre aux professionnels de rentrer dans l'enceinte de l'école pendant les activités scolaires, de constater les besoins éducatifs et rééducatifs dans des situations sociales et scolaires réelles. Capucine, qui a des difficultés à gérer ses interactions sociales, reçoit au collège l'aide d'une éducatrice qui l'accompagne pour échanger avec un enseignant ou travailler en groupe avec d'autres élèves. Le père voit alors dans ce dispositif un outil pour servir leur idéal d'inclusion scolaire.

« Par rapport au libéral par exemple, l'avantage c'est que le Sessad rentre dans l'école et analyse tout de suite ce qui a besoin d'être fait pour que ça se passe bien. Ils interviennent... »

*j'ai envie de dire c'est du sur-mesure. Pour Capucine, il y a l'ortho qui vient après le cours de français le mardi soir pour reprendre avec elle et avancer les devoirs. Elle discute souvent avec la prof, du coup Capucine a vraiment progressé. C'est beaucoup, mais alors vraiment beaucoup plus efficace que si on l'aidait pour ses devoirs simplement. »
Père de Capucine, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, commercial (ménage à dominante intermédiaire-IID)*

Le second avantage du suivi spécialisé à domicile est sa capacité à faire du lien entre l'école et les parents. Alors qu'ils se sentent peu entendus et légitimes pour participer aux adaptations scolaires de leur enfant (voir section 3, p.226), les parents font du Sessad un intermédiaire dans le dialogue avec l'école. Ils lui prêtent un rôle de porte-parole car, en tant que professionnels, la voix des membres du Sessad leur semble plus audible et légitime que leurs propres voix auprès des enseignants. Le Sessad, par sa bonne connaissance de l'enfant et de sa famille, bénéficie d'une grande confiance de la part des parents. Ils en font un allié pour défendre leurs envies et leurs pratiques éducatives auprès de l'école. La mère d'Alix explique que ses tensions avec l'enseignante de sa fille se sont apaisées grâce à la médiation du Ssefs, il constitue un intermédiaire pour renouer un « dialogue constructif avec l'école et permettre une meilleure inclusion » de sa fille :

*« Elle voit le Ssefs 3 fois par semaine, l'ortho, la psy et... l'éduc. Oui l'éduc, c'est à l'école une fois par semaine. Moi je vais aussi au groupe de parents ; c'est bien on parle, on se confie, on se donne des conseils, c'est bien. Eh ben, à force, ils nous connaissent bien, c'est presque des proches [rires]. Moi j'apprécie tellement cette proximité, quand ça se passait mal avec la maîtresse, qu'elle voulait pas entendre qu'elle s'y prenait mal, ils ont été un super lien. Moi je voulais lui donner des conseils, comme utiliser le micro par exemple. Mas elle voulait pas m'entendre, elle me disait que je savais pas faire. Quand l'éduc du Sessad est allée à l'école et lui a dit la même chose c'est mieux passé, c'est une professionnelle aussi. Je suis pas jalouse hein ?! [rires], mais maintenant je dis au Ssefs et ils disent à l'école et ça va bien mieux. Ils le disent avec des vrais mots de pros que les profs aiment bien ! [rires] »
Mère d'Alix, 11 ans, TFA, inclusion individuelle, fonctionnaire de mairie (ménage à dominante intermédiaire-IIC)*

Dès lors, les services médicosociaux externalisés constituent un outil qui facilite l'inclusion de l'enfant et soutient sa capacité à évoluer dans un environnement ordinaire. Cet outil éducatif est également recherché par les parents pour empêcher stratégiquement la remise en cause de l'inclusion par l'école. À l'image de la mère de Baptiste, plusieurs parents dont les enfants ont des difficultés scolaires qui pourraient dans un avenir proche remettre en cause leur modalité d'inclusion actuelle, disent se servir de ce dispositif comme d'un « bouclier » contre un potentiel déclassement scolaire. Les services externalisés ne prenant en charge les enfants que dans le milieu ordinaire, ils estiment qu'une inscription dans ce dispositif contraint l'école à proposer une modalité de

scolarisation ordinaire et immunise l'enfant contre un projet de scolarité en établissement médicosocial.

« J'avoue que le Sessad ça me rassure, tant que c'est possible ça oblige l'école à garder mon fils. On a déjà eu du mal à obtenir ce suivi, ils peuvent pas nous obliger à l'abandonner pour demander un truc spécialisé. »

Mère de Baptiste, 17 ans, TSA, Ulis, mère au foyer ex-ingénieure (ménage à dominante cadre IIB).

Pour les parents, le recours aux Sessad et Ssefs s'est ainsi imposé comme une pratique extrascolaire qui favorise l'inclusion de l'enfant. Cette pratique constitue une stratégie scolaire indirecte qui renforce leurs choix de scolarisation pour leurs enfants.

Au regard de leurs représentations de l'école inclusive, les parents d'enfant en situation de handicap ont montré une adhésion massive pour la philosophie inclusive. Dans leurs discours, l'inclusion résonne comme une évidence, malgré le déploiement relativement récent des politiques publiques dédiées à l'école. La norme inclusive s'est largement diffusée auprès de ses ressortissants, quel que soit le trouble de l'enfant ou leurs caractéristiques socioterritoriales. Aux yeux d'une très grande majorité de parents, l'inclusion apparaît aujourd'hui comme la seule norme scolaire légitime. Car au-delà de son caractère normatif, l'inclusion renvoie aussi à un idéal éducatif et sociétal pour les parents. Ces derniers perçoivent dans la scolarisation en milieu ordinaire le meilleur moyen pour un enfant en situation de handicap d'avoir les mêmes chances que les autres enfants d'être socialement inclus et de s'insérer professionnellement. Dans cette optique, les parents fondent stratégiquement leurs choix scolaires autour de l'objectif inclusif en hiérarchisant l'offre scolaire en fonction de sa capacité à inclure leur enfant.

Section 2 - L'inclusion scolaire : un parcours du combattant

L'expérience concrète de l'inclusion scolaire, comme tout droit, peut trancher avec les aspirations idéales des parents. Le courant de recherche des *legal right consciousness*, dit, de la conscience du droit en français, vise ainsi à interroger le rapport ordinaire au droit des citoyens. Patricia Ewick et Susan Silbey (1992) montrent que les citoyens s'approprient le droit et que les usages qu'ils en font peut différer des prescriptions institutionnelles. Pour comprendre comment les parents d'enfant en situation de handicap mobilisent (ou pas) le droit à l'inclusion, cette section s'adosse au cadre heuristique des *legal right consciousness*. Elle veut montrer la manière dont la

pratique de l'inclusion scolaire peut différer des prescriptions institutionnelles et des représentations idéalisées qu'en ont les parents. Autrement dit, elle se demande en quoi la réception des dispositifs d'inclusion scolaire est différente de l'appropriation parentale de la philosophie inclusive, et comment le parcours du combattant scolaire se caractérise. La confrontation des représentations parentales et de la mise en œuvre concrète des politiques d'inclusion scolaire par l'école est alors marquée par un décalage important qui donne aux parents le sentiment que l'inclusion est un droit fragile (1.). Ce décalage se manifeste aussi dans des pratiques parentales heurtées qui engendrent une carrière scolaire fragmentée (2.).

I - Un droit fragile et partiellement effectif

Bien que les parents d'enfant en situation de handicap fassent de l'inclusion un idéal, ils montrent dans leur récit que ce modèle scolaire est loin d'être effectif dans les faits. Les récits des parcours scolaires des enfants en situation de handicap sont empreints de difficultés et de désillusions. Ils mettent en lumière un écart important entre l'adhésion des parents à la philosophie inclusive et leur rapport aux politiques publiques. En expérimentant concrètement le droit à l'inclusion, les parents construisent avec lui un rapport différent de l'idéal qu'ils convoitent. De leur point de vue, les politiques publiques inclusives à l'école ne sont pas pleinement effectives et limitent l'accès à une scolarisation ordinaire pour leur enfant. Cette première partie vise donc à caractériser le décalage entre les représentations idéalisées que les parents ont de la norme scolaire et la manière dont ils perçoivent l'effectivité de ce droit.

I.1 - Une effectivité lacunaire et précaire

En confrontant leurs aspirations inclusives aux dispositions scolaires pour le handicap, le premier élément qui apparaît est la méconnaissance ou mauvaise connaissance du fonctionnement de la MDPH par les parents. La reconnaissance institutionnelle du handicap constitue notre critère de sélection des enfants, il ne nous est donc pas possible d'analyser le non recours à la notification de handicap par la MDPH. En revanche, on note que les parents, à des degrés différents, sont globalement peu au fait du fonctionnement de cette institution et de leur droit de recours. Les parents de classes populaires, à l'image de leur rapport global distancié aux services publics desquels ils n'ont pas une expérience concrète et régulière (Siblot, 2005), ont une connaissance très

vague du fonctionnement de la MDPH. La mère de Joy, comme de nombreux parents de classes populaires, voit la MDPH comme une structure opaque, longue, incertaine et qui rend un « verdict comme un couperet ». Elle n'a ni connaissance de la commission CDAPH qui décide des droits qui lui sont ouverts ni de sa possibilité de faire un recours.

« Vous envoyez le dossier, personne sait ce qu'il se passe. Vous attendez des mois, on vous dit que quelqu'un vous a été attribué, mais vous la connaissez pas... Voilà et un beau jour vous recevez un recommandé avec la décision et là c'est la sentence et vous pouvez même pas vous expliquer, vous pouvez pas râler. »

Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé — VIA)

Les parents, notamment des classes moyennes et supérieures, plus informés du fonctionnement des institutions, savent en général qu'une commission décide des droits de l'enfant. Néanmoins, ils n'en connaissent pas la composition et ne savent pas que les usagers y sont représentés. Plusieurs parents ont dit avoir connaissance de leur possibilité de faire des recours, certains en usent comme d'une stratégie scolaire (voir Chapitre 8 - Du parent-partenaire au parent-expert, p.573) mais, pour la majorité, ils ne se saisissent pas de cette possibilité. Malgré leur bonne connaissance du droit, ces parents n'ont pas pour autant une bonne image de la MDPH qui, par ses règles et son fonctionnement, limite l'inclusion de l'enfant. Par exemple, la mère de Maud explique avoir une grande méfiance dans cette institution à cause des règles de fonctionnement qu'elle juge « déconnectées de la réalité ». Elle raconte avoir demandé une notification d'IME pour sa fille en décembre pour la rentrée scolaire suivante. Cette dernière lui a été refusée, elle a donc fait appel de la décision qui a été finalement acceptée, mais en octobre suivant. Maud n'a donc pas pu faire sa rentrée en IME et les places qui se libéraient dans la structure la plus proche de chez elle avaient été pourvues. Elle s'est donc retrouvée sans solution éducative pendant près d'un an. Comme beaucoup de parents, la mère de Maud critique l'équilibre scolaire « fragile et incertain » que génèrent les décisions de la MDPH :

« La MDPH c'est pas du tout efficient. Franchement, regardez Maud est restée sans solution pendant 1 an alors qu'on avait fait un dossier. Et ensuite, il faut en refaire super souvent donc on est jamais sûr de quoi sera fait l'avenir. Vous pouvez mettre en place un super dossier avec les enseignants, prévoir une scolarité idéale, et vous le voir refuser par des gens qui ne connaissent rien à la situation. »

Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, manager (ménage à dominante cadre)

Comme pour la MDPH, les parents expriment aussi un manque d'effectivité de leur droit à l'école. Si la connaissance des dispositifs n'est pas dans ce contexte scolaire un enjeu important du rapport au droit, la plupart des parents se contentent de nommer leurs maux. Pour reprendre la trilogie classique en sociologie des litige *naming, blaming*

et *claming* (Felstiner, Abel et Sarat, 1991), les parents nomment (naming) leurs difficultés avec l'école, mais ils sont relativement peu nombreux à la blâmer pour le manque d'effectivité de l'inclusion et ils sont encore moins nombreux à publiciser ce problème (*claming*)⁶². Ils se contentent souvent de nommer les difficultés car ils considèrent l'École et la MDPH comme des instances ayant le pouvoir de remettre en cause les modalités de scolarisation de leur enfant à tout moment, de manière plus ou moins arbitraire et opaque à leurs yeux. Grâce à leur rôle de mise en œuvre de l'action publique et leur position dominante d'institution (Fourez, 2006), les acteurs de l'École et de la MDPH sont relativement craints pour leur pouvoir d'intervention sur le parcours de l'enfant en situation de handicap, et ce d'autant plus que les parents ne connaissent pas les fonctionnements administratifs de l'École.

« Moi j'y connais rien, c'est vrai, mais du coup je vois tout ça avec un œil très suspicieux. Enfin pas tellement suspicieux qu'inquiet en fait. Je sais pas ce qui peut se passer si je râle, vous voyez ? J'ai toujours peur que l'on me dise qu'on veut plus de ma fille à l'école qu'elle doit partir en IME. Tant pis si c'est pas parfait je préfère garder de bonnes relations avec les enseignants »
Père d'Ambre, 12 ans, TFA, inclusion individuelle, gardien de nuit (ménage à monoactif d'employé — VIA)

L'analyse de l'effectivité de l'inclusion scolaire met en lumière une absence d'automatisme dans la mise en œuvre d'une scolarisation inclusive pour les enfants en situation de handicap. Les freins à l'effectivité de ce droit ne relèvent pas tant du refus de l'institution à le mettre en œuvre — les acteurs de l'école se le sont largement approprié également — qu'à des limitations contextuelles. L'école n'étant pas automatiquement et immédiatement adaptée à la diversité des élèves et à leurs besoins, l'inclusion dépend des aménagements spécifiques dont les enfants peuvent bénéficier dans le contexte scolaire dans lequel ils vivent. Comme nous l'avons vu dans le chapitre 2, la répartition de l'offre scolaire est inégale sur le territoire et peut générer des inadéquations avec les envies parentales et les besoins de l'enfant. Le cas de Théo est à ce titre exemplaire — et nous y reviendrons dans le chapitre suivant. N'ayant pas de place en IME, il n'y a pas de structure adéquate pour l'accueillir, il est donc présent dans son collège sans y suivre véritablement d'enseignement :

« [Théo est sur liste d'attente pour un IME et n'a pas de notification pour une Ulis en attendant] eh ben voilà à la rentrée on s'est retrouvés dans la merde. C'était sûr ça. Donc je suis allée au collège, je leur ai dit de me le prendre. Ils ont pas voulu. Ils m'ont dit qu'il relève d'IME. C'est vrai ! Mais je leur ai expliqué, j'ai été obligée d'insister pour qu'ils l'inscrivent et me le prennent.

⁶² Nous reviendrons sur les pratiques de gestion des conflits scolaires par les parents et les déterminants sociaux qui y sont attachés dans le chapitre 7.

*Sinon il avait rien alors que la scolarisation est obligatoire jusqu'à 16 ans. »
Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA).*

L'absence d'automatisme de l'inclusion scolaire suppose donc une mobilisation active, ou tout du moins une vigilance des parents, pour faire valoir le droit de leur enfant à une scolarité inclusive (Revillard, 2020). Ces derniers doivent négocier les aménagements de scolarité et justifier de leur nécessité auprès de l'institution scolaire. Même s'il est acté par la MDPH, le plan de scolarisation de l'enfant n'est pas nécessairement acquis. L'offre inclusive souvent limitée et contextuelle nécessite d'adapter à la réalité du terrain le projet inclusif de l'enfant. Les parents doivent alors défendre son projet de scolarisation et négocier des aménagements discrétionnaires. Au sein de l'école ordinaire, des adaptations négociées peuvent être nécessaires pour faire face à une situation, même temporaire, de modification de l'accès à l'inclusion.

*« Et là plus d'AESH pendant 3 mois. L'école voulait plus nous le prendre ou alors sur un temps très court. Bref paye ton inclusion quoi. Du coup, on a été obligés de négocier avec une autre AESH et la directrice pour qu'elles puissent prendre Younès en classe. Elle faisait ça sur son temps libre pour pas pénaliser les autres. Mais sans ça on avait rien ! »
Père de Younès, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, boulanger (ménage à dominante petit indépendant IVA).*

En plus des conditions d'accès qu'ils doivent négocier, les parents disent devoir continuer à rester actifs pour défendre ce droit tout au long de la scolarité de l'enfant. En effet, ils considèrent que la mise en œuvre des politiques publiques répond seulement de manière partielle à l'injonction politique d'inclusion, notamment pour les enjeux de socialisation et d'apprentissage. L'adaptation matérielle et pédagogique que doivent fournir les enseignants pour inclure les élèves est souvent jugée défailante par les parents, notamment les parents de zones urbaines qui ont de grandes attentes de spécialisation éducative pour la scolarisation de l'enfant (Section 3 - L'effacement du territoire dans la réception des parents de zone urbaine). Pour eux, les enseignants ne proposent pas suffisamment d'ajustements individualisés, malgré les notifications MDPH, pénalisant ainsi l'enfant. Les parents qui font ce constat ne le reprochent pas aux enseignants, mais pointent du doigt la formation peu développée des enseignants sur le sujet du handicap. Sans aides adaptées à ses besoins, l'enfant s'isole scolairement, mais aussi socialement du reste de la classe. Son inclusion en milieu ordinaire peut ainsi en pâtir.

« Je lui en veux pas, elle est pas formée, mais elle sait rien ! Elle sait pas ce que c'est que la surdité. C'est pas en laissant plus de temps à ma fille pour un exo de phonologie que ça ira mieux. Elle entend pas les sons, elle ne les perçoit pas ; donc bon, c'est à côté de la plaque. Et après elle me dit qu'elle est en échec. Bah oui ! »

Mère d'Alix, 11 ans, TFA, inclusion individuelle, fonctionnaire de mairie (ménage à dominante intermédiaire-ILC)

« On peut pas taper tout le temps sur l'école, comme ça. L'inclusion c'est quand même un gros changement, ça demande aux profs de s'adapter et de connaître le handicap. C'est dur pour des professionnels de changer toutes les méthodes qu'on t'a appris avant. Il y a quand même eu en quinze ans des changements énormes. Attends, l'inclusion a hyper progressée... mais il reste encore beaucoup à faire pour que ça rentre dans toutes les mentalités et que tout le monde fonctionne comme il faut »

Père de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre/mère enseignante — IB)

Dispositif phare des politiques d'inclusion scolaire, les Ulis constituent pour les parents une réalisation contradictoire du droit à l'inclusion. Ils déplorent un fonctionnement trop proche de celui des Clis qui existaient avant 2005 pour intégrer les élèves au milieu ordinaire. Le temps d'inclusion en classe ordinaire est insuffisant pour permettre aux enfants de se sentir appartenir à la classe et de progresser avec elle dans les apprentissages. Au sein de l'établissement, ce faible brassage les identifie comme les « élèves d'Ulis », stigmatisant leur différence et limitant de fait leur inclusion sociale et éducative.

« Je regrette que l'inclusion soit si compliquée au collège. À l'école, il allait presque la moitié du temps en classe normale, là c'est seulement cinq heures dans la semaine, je crois. Je comprends que c'est compliqué pour l'organisation et tout, mais bon ça aide pas pour l'inclusion quand même. Bon bah force est de constater que c'est pas une grande réussite.

“Fin, je veux dire c'est quand même mieux qu'avant, ils voient les autres c'est sûr. Mais bon, 5 h en classe par semaine c'est pas suffisant. C'est un peu ni fait ni à faire »

Mère d'Edwin, 14 ans, TFA, Ulis TFA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre — IA).

L'inclusion paraît aussi imparfaite au sein de la classe ordinaire. En dépit du droit à l'éducation pour tous et à temps complet, plusieurs parents d'enfant avec un TSA dont le trouble nécessite un accompagnement comportemental pour l'enfant, décrivent des situations où l'école a refusé d'accueillir leur enfant en l'absence d'un AESH ou leur a demandé de scolariser leur enfant à temps partiel, le matin par exemple quand l'enfant est jugé trop fatigable. Même si l'enfant est scolarisé de manière inclusive, la négociation de ses présences rend son droit à une scolarité inclusive très limité et précaire.

« [évoquant la scolarisation en grande section de maternelle] on a obtenu une AESH à temps partiel donc il allait en classe les dix heures où elle était là. La maîtresse nous avait bien dit de pas le mettre plus, elle arrivait pas à le gérer toute seule donc du coup on le mettait que quand l'AESH était là. Si elle était malade... c'est arrivé ! Elle a été malade 2 mois ! Et pendant ce temps il est resté à la maison ».

Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage à dominante employée-VIA).

« [à propos du CP et CE1 d'Anthony, avant l'intégration à Elie Vignal] il y allait surtout l'après-midi parce que c'était moins sérieux. Vous savez, il faisait du sport, de la musique et tout, de

l'art. Bon du coup, c'était moins grave pour la classe s'il était pas très adapté. Il y allait donc les après-midis. C'était comme ça, on était d'accord avec la maîtresse là-dessus. Au moins il allait à l'école. »

Père d'Anthony et Ethan, 20 et 17 ans, TSA, Elie Vignal, maçon indépendant (ménage à dominante-IVB).

Aux yeux des parents, la mise en œuvre des politiques publiques ne garantit pas une effectivité complète du droit à l'inclusion. Au contraire, en plus de la difficulté à faire valoir ce droit, sa réalisation est remise en cause par une mise en œuvre imparfaite des dispositifs. Les parents d'enfant dont le trouble est particulièrement problématique dans l'environnement scolaire ordinaire, en particulier les enfants avec un TSA important ou un TFA associé à un autre trouble, ont peur que l'école ne renonce à l'inclusion de leur enfant faute de possibilités d'adaptation nécessaire du milieu ordinaire. Ils expriment face à cela une certaine angoisse de l'avenir pour leur enfant. Les parents évoquent souvent avec prudence la situation actuelle de leur enfant et se projettent avec difficulté sur son avenir scolaire, même proche. L'inclusion s'apparente pour eux à un « équilibre instable qui peut vaciller au moindre coup de vent »⁶³. Beaucoup disent redouter qu'on leur dise que la modalité scolaire de leur enfant ne convient plus et qu'il faut en changer.

'La première grande section, il avait du retard, alors bon en ESS on a discuté, on a décidé de le faire redoubler. La maîtresse nous a dit que ça irait qu'il pourrait passer en CP et tout. Nous, on est partis sur ce projet-là. Et là, genre au milieu de l'année de redoublement, elle nous a dit qu'il fallait visiter l'Ulis samedi pour voir si elle nous allait. Mais genre comme ça, comme si c'était normal, qu'on en avait toujours parlé [...] Pour elle en fait, le redoublement c'était pour faciliter l'Ulis quoi. Ben franchement, j'ai pris une claque, elle a changé nos projets de vie comme ça devant une porte »

Mère de Jaume, TSA, 7 ans, Inclusion individuelle, commerciale (ménage à dominante intermédiaire — IID).

Plus le trouble est important, plus la précarité de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap est un enjeu majeur des discours parentaux. Elle émaille leur discours et leur perception d'avenir car les parents redoutent qu'en cas de difficulté d'inclusion en milieu ordinaire — et pour ne pas mettre l'institution en difficulté — l'école s'oppose à l'inclusion de l'enfant et impose une scolarisation en établissement spécialisé, tant redoutée. À leurs yeux, la difficulté à mettre en œuvre des dispositifs pleinement inclusifs précarise ce droit et fait alors figure de potentiel frein au développement de la scolarisation inclusive de l'enfant. Le droit à l'inclusion scolaire, tel qu'il est mis en œuvre, n'est pas pleinement effectif. L'absence de garantie inclusive dans

⁶³ Père de Tanguy, 18 ans, TSA, hors scolarité, inspecteur de l'éducation nationale (ménage à dominante cadre — IB).

les parcours scolaires, renforcée par les lacunes et la précarité des situations d'inclusion, rendent la mise en œuvre de ce droit très imparfaite.

I.2 - Un privilège plus qu'un droit

À l'image de Serge Ebersold, qui conclut de l'étude de la mise en œuvre de l'inclusion scolaire qu'elle est plus un privilège qu'un droit (2017), les parents ne considèrent pas non plus l'inclusion comme un droit. Ils estiment qu'elle est plus une chance qu'une possibilité. Tout en croyant en l'idéal inclusif, ils font « *contre mauvaise fortune, bon cœur* »⁶⁴ et tout en dénonçant les carences de l'action publique inclusive, ils montrent comment ils s'accommodent de l'imperfection de la mise en œuvre du droit à l'inclusion. À l'image du père de Sacha, qui se dit résigné à ce que son fils ne soit inclus qu'en Éducation physique et sportive, les parents — quel que soit le trouble de leur enfant — sont nombreux à accepter une situation inclusive imparfaite qu'ils jugent toujours plus satisfaisante que la stigmatisation de l'intégration ou que l'isolement de l'enfant.

*« C'est pas franchement ce dont je rêvais pour lui [Sacha n'est inclus qu'en EPS], mais bon au moins il va à l'école, il voit les autres. Il apprend ce que c'est que la vie, la vraie. Alors bon je dis rien, c'est mieux ça que rien du tout. Je m'estime heureuse comme on dit »
Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ullis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-III B)*

Les parents ont intériorisé cette contrainte éducative et adaptent leur discours sur l'inclusion scolaire au contexte dans lequel ils évoluent. Ainsi, lorsqu'ils évoquent les différentes situations scolaires que leur enfant a expérimentées, ils évaluent la pertinence inclusive du dispositif à l'aune des possibilités offertes par l'action publique et non par rapport à leur idéal. Cet ancrage dans la réalité influence ainsi le jugement de réussite ou d'échec inclusif des parents. Les parents dépeignent souvent l'échec, dans leur récit de l'école inclusive, de manière banale et inéluctable. Une modalité de scolarisation est vécue comme un échec à partir du moment où l'enfant ne peut plus y prendre part et vit un déclassement scolaire. Dans leurs récits du parcours scolaire de leur enfant, les parents banalisent souvent les échecs. On retrouve cette banalisation dans tous les récits parentaux, mais plus particulièrement dans ceux des parents d'enfant ayant un trouble particulièrement difficile à inclure, comme un TSA associé à une absence de langage ou un déficit intellectuel important. Plus le trouble de l'enfant est important plus la banalisation de l'échec est marquée dans le discours des parents. En intériorisant la

⁶⁴ Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre — IB).

précarité et l'imperfection des dispositifs inclusifs, les parents acceptent la difficulté à atteindre une scolarité inclusive et font par conséquent de l'échec un événement probable. Les échecs de scolarisation sont alors évoqués avec fatalité sans qu'ils constituent dans les discours un point saillant du parcours scolaire de leur enfant. Symbole de la banalité de l'échec, les parents vont jusqu'à anticiper les futurs échecs que pourront rencontrer leur enfant dans la suite de son parcours.

*« En fait, si on veut résumer le parcours de Driss, on peut dire qu'on passe notre temps à chercher des solutions pour qu'il soit inclus. Ça marche un temps puis plus, alors on essaye autre chose, là ça marche avec certaines personnes puis plus, alors on essaye encore autre chose. Voilà et bah on va galérer encore et encore »
Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB).*

Dans les discours de parents, y compris les parents d'enfant avec un TSA qui expérimentent le plus de modalités de scolarisation pour leur enfant, l'échec est rarement attribué à une personne en particulier. Il est expliqué comme la conséquence systémique de la mise en œuvre imparfaite de l'inclusion scolaire. Les parents n'accusent personne nommément de l'échec d'une modalité de scolarisation, aussi conflictuelle soit-elle. Ils font plutôt peser sur l'institution le poids du déclassement scolaire de leur enfant. Dans cette mise en accusation dépersonnalisée du système, l'absence de formation des professionnels — enseignants de classe ordinaire ou AESH — au handicap et à ses enjeux fait figure de responsable. Cette formation problématique est régulièrement pointée du doigt, car elle permet d'accuser l'institution scolaire de l'échec de l'enfant sans blâmer, voire en excusant, les professionnels au contact de l'enfant.

*'[à propos de Chaïne] je pense... enfin ça n'engage que moi hein. Mais je pense que si l'AESH avait plus su faire ça se serait mieux passé en classe et il aurait pas été obligé d'aller là-bas [en IJS]. C'est pas de sa faute hein ! Il a vraiment fait comme il a pu le pauvre, il en a chié aussi, mais personne lui a jamais expliqué ce que c'est que la surdité. Il sait pas signer, pas faire la LPC bah il peut pas comprendre ce qu'un sourd a besoin en classe'
Père de Chaïne et Myriam ; 9 et 15 ans, TFA, IJS et inclusion individuelle, ouvrier (ménage à dominante ouvrière-VIB).*

*"Mais elle était pas formée, elle pouvait pas y arriver ! Franchement, c'est dégueulasse d'obliger les profs à inclure les élèves sans les former. On les fait souffrir et c'est voué à l'échec. On les colle dans une classe et on leur dit « tiens t'as un autiste, un dys bah faut que tu t'adaptes à chacun ». Démerde-toi avec ça... On veut de l'inclusion, mais on se donne pas les moyens alors forcément... »
Mère d'Ismail, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière — VIB).*

Moins évoquée, mais tout aussi systémique, l'absence de concertation et de suivi des adaptations entre les différents acteurs prenant en charge l'enfant constitue également pour certains parents une lacune du système qui provoque l'échec de l'inclusion de l'enfant à l'école ordinaire. Les professionnels qui l'entourent, à l'école et en dehors, ne

forment pas une équipe éducative unie : ils n'ont pas de temps de concertation obligatoire et fonctionnent généralement de manière indépendante les uns des autres pénalisant de fait les échanges d'informations ou le développement d'un projet éducatif cohérent et uni pour l'enfant.

“Le système est mal fait, c'est ça qui crée les difficultés finalement. Si l'Ulis, ça a pas marché pour Thomas c'est que personne n'avait de connaissances globales de sa problématique et surtout personne ne se concertait pour s'apporter mutuellement des solutions. Les tensions sont montées parce qu'à la cantine ça se passait mal mais il n'y avait ni le coordo Ulis, ni la maîtresse, ni l'AESH alors on me disait que c'était pas possible la cantine. Et puis l'année d'après, le coordo et le maître se parlaient pas, c'est l'AESH qui faisait le lien, le téléphone arabe quoi pour communiquer les adaptations et tout. Du coup, ça a été le bordel. Et là on m'a dit c'est plus possible l'Ulis. Voilà s'il y avait des temps de rencontre obligatoire bah au moins ça aurait marché”

Mère de Thomas, 18 ans, TSA, Elie Vignal, magistrate (ménage à dominante cadre — IIB).

À l'inverse, la réussite inclusive est largement relevée comme un événement exceptionnel associé au hasard du contexte scolaire et à la personnalité des professionnels rencontrés. Contrairement à l'échec vécu comme un événement systémique et banal de leur expérience, les parents dépeignent la réussite par sa rareté et sa réalisation fortuite. Quand ils relatent une situation d'inclusion qu'ils jugent être une réussite, il s'agit en général d'une conjoncture scolaire où l'enfant semble progresser dans ses apprentissages et participer à la vie de groupe sans difficulté liée à son handicap. Une situation avec peu de temps d'inclusion peut être considérée par les parents comme une réussite ; à leurs yeux, le succès de l'inclusion scolaire tient moins au degré d'inclusion qu'à l'absence de difficultés sociales et éducatives.

“[à propos de Teddy] oui là je trouve que c'est bien. Il est beaucoup en Ulis et un peu dans sa classe de CM2. Ça fait pas beaucoup d'inclusion dans la classe mais y a pas de problèmes. Il est content, sa prof trouve qu'il progresse et qu'il s'ouvre. Non, je préfère ça quand même. Je me dis qu'on a réussi à lui trouver une place à l'école”

Mère de Lucas et Teddy, 20 et 12 ans, TSA, IMpro et Ulis, cuisinière en collectivité (ménage à dominante ouvrière — VIB)

Mais ces situations sont rares et sont perçues par les parents comme des “*anomalies positives*”⁶⁵ dans un parcours scolaire complexe. La scolarisation d'un enfant en situation de handicap sans difficulté majeure apparaît peu réaliste. En outre, elle est difficilement et rarement réalisable ; chaque réussite semble « *hors normes* »⁶⁶. En considérant la réussite inclusive comme un privilège octroyé par les hasards du contexte scolaire, les parents font de l'inclusion un événement d'une très grande valeur symbolique

⁶⁵ Mère de Robin, 19 ans, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre — IA)

⁶⁶ Père de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre/mère enseignante — IB)

et souvent fondatrice pour la suite du parcours de l'enfant. Cela est d'autant plus marqué que l'enfant a un trouble important, on retrouve donc une survalorisation des réussites inclusives chez les parents d'enfant avec un TSA ou ayant un trouble associé au TFA. À l'inverse des échecs dont ils évoquent les répétitions sans s'attarder sur les raisons, les réussites inclusives occupent une grande part de leur récit. Ils associent souvent au hasard et à la chance les situations positives qui les rapprochent de leur idéal inclusif. Dès lors, quand les parents évoquent les succès dans le parcours de leur enfant, ils le font avec beaucoup de retenue et de pudeur, comme s'ils étaient indus ou tabous.

*« Oui c'est sûr que ça va bien, on a pas à se plaindre... C'est une grande chance, on le sait parce que bon voilà on sait que c'est pas le cas de tout le monde quand même. [Silence] On y est pour rien, on a juste eu de la chance, c'est tout. On sait que ça peut changer à tout moment, mais pour l'instant on profite on est vraiment tombés sur des belles personnes. »
Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-III B)*

Les parents ne se sentent d'ailleurs pas acteurs de la réussite inclusive mais plutôt « chanceux bénéficiaires d'un privilège rare »⁶⁷. Ils présentent alors souvent la réussite comme le résultat d'un contexte scolaire fortuit dans lequel certains éléments favorables, indépendants des stratégies parentales compensent les difficultés systémiques à l'inclusion.

*« On a de la chance, c'est le mot. C'est le hasard complet si sa maîtresse de maternelle à l'école était si bien formée au handicap. On a pas non plus choisi d'habiter dans un secteur où il y a une Ulis TFA dans le collège. Le hasard quoi, la chance. Bon bah voilà après forcément quand tous les voyants sont au vert, c'est sûr que ça se passe bien ! » ! »
Mère d'Anatole, 14 ans, TFA, Ulis TFA, ingénieure (ménage à dominante cadre-IA)*

L'élément fortuit, non maîtrisable par les parents, qui leur semble le plus déterminant réside dans l'attitude de l'enseignant et/ou de l'AESH. Une large part des récits de réussite inclusive fait de l'investissement informel des acteurs de l'école un critère déterminant. Pour eux, l'inclusion ne peut réussir que par l'investissement personnel des enseignants qui se forment au problème de handicap ou restent à l'écoute des conseils parentaux. Le père d'Anatole explique ainsi que son fils a fait sa scolarité en classe ordinaire grâce à son enseignante de maternelle qui était par hasard formée à la LSF et à l'accueil des jeunes sourds. Dès lors, la réussite scolaire inclusive d'Anatole n'est pas associée à la nature des politiques de handicap à l'école mais à la personnalité

⁶⁷ Ibid.

d'une enseignante. Ce n'est pas l'École qui permet la réussite mais la personnalité d'un ou quelques professionnels rencontrés au hasard⁶⁸.

« Rendez-vous compte de la chance qu'on a eue ? Notre fils sourd rencontre en première année de maternelle une maîtresse formée à cette question, qui connaît la LPC [...] C'est grâce à elle que toute la suite s'est bien passée. »
Père de Morgane, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, vendeur (ménage à dominante ouvrière — VA)

Finalement, la confrontation des parents à la mise en œuvre des politiques publiques d'inclusion met en lumière le décalage entre leurs aspirations inclusives et la réalité scolaire. L'inclusion constitue un droit fragile dont l'effectivité est imparfaite, tant dans le temps de scolarisation que dans la mise en œuvre des adaptations notifiées par la MDPH. L'inclusion paraît d'autant plus imparfaite et précaire que le trouble est important et demande à l'environnement scolaire de grandes modifications pour répondre aux besoins de l'enfant. Pour les parents, seule l'implication personnelle des professionnels constitue un levier de réussite pour la scolarité de l'enfant. Face au décalage avec leurs représentations idéales de l'inclusion, ils pensent leurs pratiques à l'aune des possibilités offertes par l'institution et non pas en fonction de leur idéal.

II - Une expérience scolaire inclusive heurtée

Les parents illustrent le caractère fragile et imparfait du droit à l'inclusion par le récit des parcours scolaires heurtés de leur enfant en situation de handicap. De manière très symbolique — et sans que nous n'ayons utilisé cette expression lors des entretiens — 68 familles ont spontanément décrit leur expérience de l'inclusion comme un « parcours du combattant ». Tel l'exercice militaire éponyme, le parcours du combattant scolaire s'apparente à une course de haute intensité, semée d'obstacles de différentes natures face auxquels les participants doivent faire preuve d'adaptabilité et d'initiative pour progresser. À l'image du parcours du combattant que les parents expérimentent pour obtenir un diagnostic d'autisme (Borelle, 2019), le parcours scolaire constitue aussi une forme de combat que les parents doivent mener pour scolariser leur enfant en situation de handicap. Ils donnent ainsi à voir les effets d'une inclusion imparfaite sur les carrières parentales à l'école. Ils pointent alors deux moments qui orientent particulièrement leurs pratiques de l'inclusion : l'entrée à l'école maternelle et l'entrée au collège.

⁶⁸ Nous revenons dans le chapitre 5 sur les différents types de relations entre parents et école inclusive en fonction de leurs visées éducatives et de leur catégorie socioprofessionnelle.

II.1 - L'école maternelle, le choc fondateur

La scolarisation obligatoire à partir de 3 ans n'ayant été instaurée qu'en 2019, les enfants de cette enquête sont trop âgés pour avoir connu cette exigence scolaire. Pourtant, comme 98 % des enfants (MEN, 2019) de chaque cohorte d'âge, tous les enfants de notre échantillon ont été scolarisés en école maternelle à partir de 3 ans. Les parents font quasi-systématiquement le choix d'une prime scolarisation à l'école maternelle (Fontaine & Hamon, 2010). Préparant de manière individualisée et adaptée l'enfant à la scolarité obligatoire, cette école jouit d'une image très positive qui incite les parents à y avoir recours (Thouroude, 2018). Elle représente ainsi une étape clé de l'expérience scolaire de l'enfant ; elle occupe d'ailleurs une part importante des récits parentaux concernant le parcours scolaire de ce dernier. Ainsi, pendant les entretiens, les parents consacrent, en moyenne, 40 % de leur récit scolaire à l'expérience vécue à l'école maternelle⁶⁹. Ils considèrent l'entrée en maternelle comme l'élément fondateur de leur identité de parents d'élève en situation de handicap et le déterminant originel de leurs pratiques et représentations concernant l'inclusion scolaire.

L'école maternelle constitue un « entre-deux » particulièrement fondateur pour les parents d'enfant en situation de handicap (Thouroude, 2018). En tant que première école et, souvent, premier lieu de rencontre avec la société pour l'enfant, elle endosse un rôle de passeur entre l'espace familial et l'espace scolaire. L'école maternelle doit accompagner l'enfant et sa famille dans leur quête de place à l'école. Dès lors, « *sur la maternelle, pèse un poids spécifique : c'est l'une des premières confrontations de l'enfant et de sa famille avec les normes scolaires* » (Plaisance, 2009, p. 34). Quand le handicap fait dévier le comportement ou les apprentissages de l'enfant des normes scolaires, les années de maternelle sont associées à un « choc »⁷⁰ : celui de la prise de conscience du handicap de l'enfant. Tous les parents ne le vivent pas de la même manière : le choc est moins important pour les parents d'enfant déjà diagnostiqué comme c'est le cas des enfants avec un TFA car le décalage avec les autres enfants est déjà anticipé, mais il reste malgré tout présent car il fait souvent éclater des différences sociales ou scolaires de l'enfant dont les parents n'avaient pas identifié le degré. La mère de Mathis explique qu'en confrontant son fils à ses pairs du même âge, l'école maternelle a agi comme un

⁶⁹ Après analyse des 81 entretiens, TFA et TSA confondus.

⁷⁰ Père de Kylian, 16 ans, TSA, IME, formateur (ménage à dominante intermédiaire — IIC).

révéléateur du handicap ; elle savait que son fils était malentendant mais elle n'avait pas mesuré les enjeux scolaires et sociaux que cela impliquait.

*« Mathis est né sans conduit auditif, il a été opéré très vite pour lui poser un implant cochléaire [...]. Il a progressé, sans doute, avec un peu de retard mais régulièrement. On n'a jamais été trop inquiets, les médecins non plus d'ailleurs. Mais quand il est entré à l'école... il avait pourtant déjà toutes ses aides et tout, mais au bout d'un an de petite section on a compris. C'est pas juste un problème d'oreille, il est handicapé. Il avance pas comme les autres. »
Mère de Mathis, 16 ans, TFA, INJS, manutentionnaire (ménage monoactif d'ouvrier-VIB).*

L'école maternelle met en lumière l'écart de l'enfant à la norme sociale dans son développement scolaire et précipite les parents dans une nouvelle forme de parentalité, qui les oblige à sortir d'une forme de déni à propos de leur enfant (Thouroude, 2018). Ainsi, sans que la scolarité ne soit encore évoquée dans l'entretien, les parents que nous avons rencontrés ont très régulièrement débuté leur présentation personnelle et leur récit de vie parentale par l'entrée de leur enfant en maternelle.

*« Je dirais que mon parcours a commencé quand Mathieu est entré à l'école maternelle, en petite section. Le premier jour même. Je l'ai déposé à l'école et j'ai vu que les autres étaient beaucoup plus à l'aise, lui il s'est mis dans un coin et il s'est bouché les oreilles. Quand je suis revenu à 11 h, la maîtresse a voulu me voir. Et là, c'était un choc horrible [silence ému] horrible. J'ai compris quoi, qu'il y avait un truc »
Mère de Mathieu, 15 ans, TSA, IEF, agent d'accueil (ménage à dominante employée — IIIA).*

Plusieurs enfants avec un TSA de notre échantillon avaient fait l'objet d'un accueil en structure collective avant leur scolarisation en maternelle. Les parents avaient donc, avant l'école, été en mesure de constater une différence de développement avec les autres enfants. Pour autant, les accueils préscolaires ne constituent pas un révélateur de handicap aux yeux des parents en raison de l'absence d'enjeux de progression programmée. S'il existe des indicateurs médicaux de développement du petit enfant, les parents s'y réfèrent peu avant la scolarisation de l'enfant. Lorsque les professionnels les avaient alertés sur un développement anormal ou préoccupant de l'enfant, les parents admettent avoir ignoré le problème en invoquant *« le rythme singulier de développement de chaque enfant »*⁷¹. En proposant un programme de compétences scolaires et sociales à atteindre chaque année, l'école maternelle offre un cadre impératif à partir duquel penser la cohérence du développement de l'enfant. En cas de déviance à la norme scolaire, la réussite éducative et sociale de l'enfant est compromise. Face à la potentialité d'un échec social et scolaire précoce, les parents sont dès lors contraints de comparer leur enfant à la norme scolaire. L'école maternelle constitue donc un entre-deux qui, en transposant un trouble individuel

⁷¹ Mère de Sullivan, 17 ans, TFA, Ulis TFA, vendeuse (ménage à dominante petit indépendant— IVB)

dans un champ social et scolaire, bouleverse les parents et inaugure leur parcours de parents d'enfant en situation de handicap.

« Mon mari était un peu plus inquiet des interpellations des dames de la crèche. Moi je me disais qu'il avait le temps d'évoluer et puis à la crèche, comme il était avec des plus petits on voyait pas son retard. Je me disais qu'il était juste lent, ça arrive un bébé lent. Et puis, il est entré à l'école. Ça s'est bien passé au début, la maîtresse m'a même dit de pas s'inquiéter qu'il allait à son rythme. [...] En fin de moyenne section, là on a bien compris, il avait rien acquis du programme. Ça a été très dur de voir tous ces ronds rouges... Peut-être qu'au fond je le savais mais là ça confirmait vraiment qu'il était pas normal. »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA — professionnel de l'inclusion)

En mettant en évidence le handicap de l'enfant, l'école maternelle impose aux parents de se façonner une place particulière au sein de l'institution scolaire. En plus du rôle partenarial attendu de tous les parents d'élèves, le handicap d'un enfant les engage dans un rôle d'intermédiaire entre les institutions (scolaire, médicale et sociale) qui les contraint à acquérir les compétences nécessaires pour se mouvoir entre ces spécialistes aux savoirs non unifiés (Morel, 2012). Très rapidement après l'identification d'un décalage aux normes scolaires, les parents d'enfant avec un TSA se sentent investis par les professionnels d'une recherche de diagnostic et de reconnaissance du handicap par la MDPH. Par la suite, peu d'alternatives à la classe ordinaire⁷² existant avant l'entrée en école élémentaire, l'école maternelle fait également endosser aux parents d'enfant avec une notification MDPH ou d'un PAP, un rôle de soutien et de « pourvoyeur de ressources » pour faciliter l'inclusion du jeune élève. Ce rôle leur semble être d'une importance primordiale, car l'école maternelle n'étant pas obligatoire, ils redoutent que les enseignants refusent de scolariser partiellement ou complètement l'enfant⁷³. Face à ce risque, les parents essaient de s'engager dans une posture de soutien à la scolarisation en apportant des outils matériels, pédagogiques ou humains. Plusieurs parents, notamment les parents de classes populaires qui n'ont pas la possibilité de scolariser leur enfant en dehors de l'école de secteur, se sont sentis obligés de s'engager dans une démarche diagnostique pour éviter une déscolarisation. Ils doivent donc se positionner en experts du trouble de leur enfant pour coordonner son projet de vie et faire circuler les informations et orientations entre les différentes institutions.

⁷² Plusieurs UEMA existent pour les enfants avec un TSA dans l'académie depuis 2016 mais le nombre de places reste très faible et l'offre limitée.

⁷³ Dans les faits, avant l'obligation de scolarisation à 3 ans, si l'enfant était inscrit à l'école, les professionnels ne pouvaient pas refuser sa scolarisation. Ils pouvaient et peuvent toujours demander un aménagement du temps scolaire en concertation avec les parents.

« Ma gamine, je la connais bien. Je sais que ce qui l'apaise c'est d'avoir un casque antibruit et en occupant ses mains dans un jeu de sable. Bon, la maîtresse évidemment elle savait pas, elle aurait mis longtemps à savoir et pendant ce temps bah ma gamine elle aurait souffert et fait chier le monde en gueulant. Alors, j'ai apporté tout le matos à la maîtresse et ça a été nickel. »
Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé — VIA).

« [suite à un traitement tardif d'une demande d'AESH auprès de la MDPH lors d'une phase d'inclusion individuelle] dès le deuxième jour de classe, la maîtresse de grande section m'a dit d'un air totalement désespéré "faut que vous restiez". J'avais ma petite que j'allaitais, mais bon j'suis restée, j'voulais pas qu'elle soit virée de la classe parce que ça se passait mal. Alors avec la gosse de 3 mois dans les bras, j'ai joué à l'AESH de carton [rires] »
Mère de Juliette, 11 ans, TSA, Ulis TSA, cadre de santé (ménage à dominante intermédiaire — IIIB).

L'école maternelle est particulièrement fondatrice aux yeux des parents parce qu'en leur demandant à leur enfant de se façonner une place au sein de l'école, elle colore non seulement la suite du parcours de l'enfant mais aussi leur propre rôle parental à venir. Les relations que les parents arrivent à tisser avec les enseignants, leurs interlocuteurs quasi uniques à l'école maternelle, influencent particulièrement les représentations et pratiques parentales de l'inclusion. Plusieurs parents, notamment d'enfant ayant un trouble important, ont délivré un discours sceptique ou virulent envers leur expérience de l'école maternelle et de l'inclusion. Ils justifient cette vision d'abord par un différend avec un enseignant de maternelle, qui leur « a fait perdre toute illusion sur la capacité de l'école à répondre aux besoins »⁷⁴ de leur enfant. C'est le cas du père d'Eddy à qui l'enseignant de grande section a proposé une orientation en Ulis TSA pour le CP. Après avoir refusé l'orientation et permis à son fils de « réussir brillamment » un CP ordinaire, il a développé une grande méfiance envers l'école et sa capacité à aider son fils :

« Je vais vous dire quand en grande section, le maître là a voulu le mettre en Ulis, je me suis méfié. Leur truc, c'est pour pas être dérangé. "Tention, ça a vraiment été chaud entre nous toute l'année. Mon fils, il a des capacités mais il les fait chier alors on veut le mettre ailleurs. Du coup, à chaque fois qu'on me propose une adaptation comme ils disent, une Ulis, une AESH ou ch'ai pas quoi, je dis NON [en haussant la voix]. Mon fils il va vous montrer qu'il vaut mieux que ce que le prof de mater » disait ! »
Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA).

À l'inverse, d'autres parents, en particulier ceux d'enfant dont l'inclusion pose peu de problème, tirent de leur expérience réussie en maternelle une vision positive de l'inclusion indépendamment des réussites et échecs de l'enfant. L'école maternelle et ses enseignants leur ont permis de s'approprier le handicap de leur enfant et la place scolaire qui leur était dévolue. Le rôle d'entre-deux de la prime scolarisation a engagé ces parents

⁷⁴ Mère de Kaïna, 6 ans, TSA, IME, inactive (ménage à dominante intermédiaire — IIIB).

vers une représentation positive de l'inclusion. Par exemple, les parents d'Anatole décrivent de manière positive le parcours de leur fils. Malgré les difficultés à maintenir son inclusion en classe ordinaire, ils estiment avoir expérimenté une « scolarité apaisée » grâce à leur rencontre avec la maîtresse de petite section qui les a guidés vers la place singulière de parents d'enfant en situation de handicap au sein de l'école. Elle constitue à leurs yeux le « facteur de la réussite inclusive » de leur fils :

« Quand on l'a mis à l'école, on savait bien qu'il était sourd mais bon on savait pas trop comment ça allait se passer ni ce qu'il fallait faire pour que ça se passe bien. Et là on a eu une chance de dingue, il a eu une maîtresse en or en petite section, Nathalie. Elle a mis en place plein de choses avec notre fils, pour que ça se passe bien avec les autres et dans son apprentissage. Et en plus, elle nous a aidés pour le dossier MDPH, pour savoir ce qu'on allait demander et tout. Sans elle, il ne serait pas allé jusqu'en seconde sans aller en Ulis, elle lui a donné tous les rouages pour réussir à l'école normale ».
Mère d'Anatole, 14 ans, TFA, Ulis TFA, ingénieure (ménage à dominante cadre-IA)

L'école maternelle est donc une étape de la scolarisation particulièrement importante aux yeux des parents d'enfant en situation de handicap, avec un TSA ou un TFA, parce qu'elle représente souvent leur entrée symbolique dans le champ du handicap à l'école et dans une carrière parentale différente de celle imaginée. L'analyse des représentations parentales montre aussi que le trouble de l'enfant, malgré des périodes de diagnostic et des implications scolaires différentes, influence moins la réussite de l'inclusion en maternelle que le degré d'adaptation qu'il demande à l'école.

II.2 - De l'école élémentaire au collège, du repos du guerrier au retour au front

De prime abord, l'école élémentaire semble pouvoir constituer une étape décisive du parcours inclusif de l'enfant en situation de handicap : l'instruction devient obligatoire, les enjeux d'apprentissages scolaires se font plus présents notamment pour l'acquisition de la lecture, de l'écriture et des mathématiques, l'École enjoint aussi les élèves à être autonomes dans leurs apprentissages (Durler, 2015). À ce stade de la scolarisation, il existe de nombreuses attentes éducatives qui peuvent être potentiellement problématiques pour un enfant en situation de handicap. Pourtant, dans les récits parentaux de parcours scolaires, elle ne concentre pas autant d'attention et de discours que l'école maternelle. Quantitativement, en moyenne, seulement 22 % du temps des récits de scolarisation est consacré à l'école élémentaire⁷⁵. Lorsque leur enfant la

⁷⁵ Statistique établie uniquement à partir des enfants fréquentant ou ayant fréquenté une école élémentaire en inclusion individuelle ou collective.

fréquente, en inclusion individuelle ou collective, l'école élémentaire est souvent dépeinte comme une continuité de l'école maternelle. Elle ne constitue pas un choc pour les parents qui ont déjà été confrontés aux difficultés scolaires et sociales de leur enfant. Ils la considèrent plutôt comme un lieu de mise en œuvre du projet pédagogique inclusif pensé pour l'enfant en maternelle. Cette étape de la scolarisation des enfants apparaît moins comme une rupture que comme une phase de réalisation effective de l'inclusion. En effet, l'école élémentaire se situe dans la continuité de l'école maternelle : l'enfant a un enseignant qui le suit durant une année scolaire au moins, les professionnels sont peu nombreux facilement identifiables et accessibles à la sortie des classes. Les parents peuvent donc facilement les identifier, les rencontrer, les informer et négocier avec eux des aménagements informels pour ajuster l'inclusion de l'enfant à ses besoins. Cette scolarisation élémentaire paisible incarne aux yeux des parents la période d'inclusion la plus réussie du parcours scolaire de leur enfant.

*« Bon puis après il est allé au CP. Je redoutais vraiment, comme l'entrée en maternelle, qui avait été si brutale. Mais en fait ça s'est bien passé, on l'avait bien préparé, il connaissait l'environnement et tout. Voilà, l'école primaire s'est passée comme ça, facilement. »
Mère de Félix, 14 ans, TFA, Ulis, employée de banque (ménage à dominante intermédiaire — IIIA).*

*« [à propos de Yanis] L'école élémentaire, c'était facile finalement. Il avait son AESH et bah voilà il progressait à sa vitesse sur ce qu'il pouvait, bien entouré. Quand il y avait un problème, bah on en discutait avec les maîtresses pour trouver une solution ensemble et puis c'était très bien. À ce moment-là, on était apaisé, on vivait une inclusion heureuse [rires] »
Père de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, restaurateur (ménage à dominante petit indépendant — IVB)*

Si les parents insistent peu sur cette période élémentaire propice à l'inclusion, c'est qu'ils considèrent que, dans ce contexte, la mise en œuvre de l'inclusion se rapproche de leurs représentations et de leurs attentes des politiques d'inclusion. Face au sentiment global d'un parcours du combattant, la satisfaction de rencontrer une situation inclusive plus proche de leur idéal fait de l'école primaire le cadre le plus apaisé de l'inclusion. Ils passent alors peu de temps à évoquer cette période où *« la bataille était moins dure »*⁷⁶ et la scolarisation fidèle au projet inclusif.

« Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? C'était normal quoi. Il allait en classe avec sa maîtresse, ses camarades et son AESH. Il y avait pas de problème ; personne nous a dit qu'il était inadapté. Normal quoi. »

⁷⁶ Mère d'Edwin, 14 ans, TFA, Ulis TFA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre — IA).

Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA)

L'école élémentaire est d'autant moins évoquée qu'elle précède une seconde période de rupture. À la fin de l'école élémentaire, l'avenir de l'enfant se pose, réveillant souvent des tensions enfouies depuis l'école maternelle. La question de la suite de la scolarité, encore obligatoire, est véritablement épineuse, car elle nécessite de faire le bilan des modalités inclusives mises en place à l'école et de projeter les adaptations scolaires en fonction du diagnostic des capacités de l'enfant. À ce titre, à l'entrée en collège, le choix d'une modalité de scolarisation en milieu ordinaire ou de l'inscription en établissement spécialisé occupe une grande partie des récits parentaux. Cette période, que les parents décrivent comme une nouvelle rupture qui ébranle leur projet inclusif, occupe en moyenne 36 % du temps consacré au récit du parcours de l'enfant.

À l'inverse de l'école maternelle qui constitue un choc inattendu pour les parents, les difficultés de l'inclusion au collège sont souvent anticipées à la fin de l'école primaire. En dehors des considérations propres au handicap à l'école, le collège engendre déjà une fracture scolaire (Manesse, 2008) sur le plan géographique, affectif et pédagogique (Bride et Priou, 2009) et il oblige l'enfant et sa famille à s'adapter à ce nouveau contexte. Les enseignants, plus spécialisés que polyvalents, n'ont pas le même rapport individualisé aux élèves et à leur famille que leurs collègues de primaire. Pour les parents d'enfant en situation de handicap, la capacité de l'enfant à s'épanouir dans ce nouveau contexte scolaire nécessite d'être particulièrement pensée en amont. Il doit pouvoir répondre aux besoins de l'enfant sur le plan des apprentissages, mais aussi, pour les enfants avec un TSA, sur le plan social. Les parents se voient donc contraints de mesurer précisément les écarts aux normes d'apprentissages de leur enfant et d'estimer ses capacités d'apprentissage pour les années à venir. Les adaptations informelles négociées à l'école primaire étant difficilement transposables au collège, l'enfant ne doit pas avoir accumulé trop de retard ou avoir fait « d'impasse » sur certains apprentissages en élémentaire (Laroque & Peretti, 2015).

« Il était inclus, dans sa classe, c'était bien. Mais je me suis rendu compte que ça pourrait pas tenir au collège. Il y avait plein de trucs qu'on laissait de côté avec les maîtresses pour qu'il continue à suivre à l'école alors bon, imaginez au collège en classe normale, c'était pas possible. Il aurait été trop en décalage... en échec même sans doute. Alors on a pensé à l'Ulis. C'est drôle parce qu'on l'avait quand même refusé en CE1 »
Mère de Maxime, 19 ans, TSA, Ulis, secrétaire (ménage à dominante petit indépendant — IVB).

L'entrée au collège rebat aussi les cartes de la relation famille-école. Jusqu'au CM2, parents et enfants avaient des relations individualisées et répétées avec les acteurs de l'inclusion, ce qui est impossible au collège. Au quotidien, les parents pénètrent moins facilement l'enceinte du collège (Laroque & Peretti, 2015) et ne peuvent donc pas échanger et négocier avec les acteurs institutionnels qu'ils ne connaissent parfois pas. Ils perdent ainsi de leur pouvoir d'influence informelle sur les conditions de scolarisation de leur enfant.

“Le collège c'est quand même très différent. En tant que parents on peut pas être constamment là, à aller voir les enseignants pour expliquer, négocier et tout. Et sans ça, bah Baptiste aurait pu vite couler sans même que je m'en aperçoive ; on voit pas de l'extérieur. Alors, bon je me suis dit que l'inscrire en Ulis ça permettrait de faciliter les choses. [...] Il y aurait un coordinateur qui pourrait veiller à ma place que tout se passe bien, dialoguer à ma place avec les enseignants et tout. Même s'il en a pas vraiment besoin et qu'il suit en classe, au moins s'il y a un problème il y a quelqu'un sur qui il peut compter et qui prend notre relais. Ça le rend plus autonome aussi. »
Mère de Baptiste, 17 ans, TSA, Ulis, mère au foyer ex-ingénieure (ménage à dominante cadre IIB).

« Et puis ça a été l'enfer. Franchement, on a pris une grande claque. On savait après le CM2 que ça allait changer et tout mais là personne voulait nous écouter quand on disait comment adapter les leçons. On nous disait “ouais ouais on sait faire dégagez !” Tain, mais moi je comprenais rien à ce qu'il se passait. On a vite compris que c'était pas possible quoi. Du coup, on a fait une demande en IME, là au moins il y a quelqu'un qui nous écoute. »
Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé — VIA).

Par ailleurs au collège, la relation avec les pairs évolue. À l'inverse des écoles, où les enfants se connaissent et où les situations d'isolement sociale sont rapidement endiguées par des professionnels présents en classe comme en récréation, les collèges sont des établissements de grande envergure où tous les enfants ne se connaissent pas et les adultes sont tenus à l'écart des relations entre élèves. L'enquête *Health Behaviour in School-aged Children* sur la santé des adolescents montre qu'à cette période de la vie, la conformité à la norme sociale a une grande importance (Erlinger, Spilka et Godeau, 2016). Le collège devient alors facilement le lieu de harcèlement et d'isolement social pour les enfants en situation de handicap, en particulier pour les enfants atteints d'un trouble du comportement comme le TSA (Hernandez et al., 2014).

« Ça a commencé dès la sixième. Les autres ont vu qu'il avait une fragilité sociale, tout de suite, et ont sauté dans la brèche. Ils se sont moqués, ils l'ont pris à partie... C'était l'enfer pour lui. Et nous on a mis du temps à le voir et à le comprendre. Les enseignants aussi, les gamins sont pas pareils en classe et dans la cour. Et il y a quand même moins de présence adulte dans la cour du collège qu'à l'école alors personne a rien vu. C'est la prof de sport qui nous a avertis genre en mars-avril. »
Mère d'Ismail, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière — VIB).

À l'image de l'école maternelle qui confronte les parents à l'altérité de leur enfant, la fin de la scolarisation élémentaire engendre une évaluation de l'écart à la norme des enfants en situation de handicap qui provoque une seconde rupture dans le parcours de l'enfant. Ce nouveau contexte scolaire fragilisant l'inclusion se traduit par une vision du collège plus dégradée chez les parents d'enfant en situation de handicap que chez les autres parents ; ils sont 15 % de plus que les autres parents à avoir une vision négative du collège (Le Laidier, 2018). Face au constat de lacunes sociales ou scolaires trop importantes pour une scolarisation en classe ordinaire au collège, les parents peuvent alors consentir à accepter une scolarisation déclassante et moins inclusive qu'ils ont jusqu'alors refusée.

Finalement, en observant à travers la subjectivité parentale le droit à l'inclusion scolaire de leur enfant, cette deuxième section permet de constater un écart important entre les aspirations des parents et leurs représentations de la réalité. L'accès aux adaptations nécessaires à l'enfant n'est ni garanti ni automatique ; les parents doivent négocier et veiller à la continuité des réalisations et applications des dites adaptations tout au long du parcours scolaire de l'enfant, qui devient pour eux un parcours du combattant. Les parents conçoivent alors l'inclusion comme un droit fragile et imparfaitement mis en œuvre par l'institution scolaire. Cette imperfection est d'autant plus présente dans les discours des parents d'enfant qui ont un trouble auquel l'école a du mal à s'adapter ; ce n'est pas tant la nature du trouble que les perturbations qu'il induit, qui influencent la vision parentale de la réussite inclusive. La réalisation de l'inclusion tient plus de la réussite des relations entre famille et école que d'une action institutionnelle mécanique. Les parents font alors le récit d'une carrière parentale heurtée qu'ils associent à un parcours du combattant où l'entrée à l'école maternelle et au collège font figure d'obstacles majeurs. Face à cette réalité bien différente de leurs attentes, les parents adaptent leurs projections pour leur enfant aux réalités de terrain, se résignant à ne pas atteindre leur idéal éducatif.

Section 3 - Une coéducation inachevée

L'action publique inclusive s'inscrit dans une dynamique d'ouverture de l'École sur son environnement et en particulier aux parents. Après avoir longtemps été considérés comme nuisibles aux apprentissages de l'enfant, ils sont désormais institutionnellement perçus comme des acteurs centraux du projet éducatif de l'enfant. Si la loi de 2005 pour

l'égalité des droits et des chances avait déjà ouvert la porte scolaire aux parents d'enfant en situation de handicap, la loi de 2013 sur la refondation de l'école les consacre comme « partenaires coéducateurs » de l'enfant. Ils ont le pouvoir décisionnaire pour la scolarisation de leur enfant en situation de handicap et ils sont également appelés à construire avec l'équipe éducative une action éducative coordonnée. Toujours mue par l'envie de comprendre comment la norme inclusive s'est diffusée et comment les individus s'en saisissent, cette section interroge le rapport des parents à l'aspect partenarial de l'inclusion scolaire. Autrement dit, elle vise à saisir ce que les parents connaissent du rôle qui leur est dévolu et comment ils s'en saisissent. Une première partie montre que leur mission d'expertise de l'enfant n'est pas pleinement endossée par les parents, qui négocient plutôt une posture d'écoute des experts scolaires (1.). La seconde partie met en lumière la place de soutien à l'inclusion que les parents se sont construits en dehors de l'enceinte scolaire (2).

I - De parents experts à parents à l'écoute des experts

Lorsqu'ils témoignent de leur relation avec l'institution scolaire, les parents d'enfant en situation de handicap de notre échantillon ne se positionnent pas en tant qu'acteurs éducatifs, au même niveau que les professionnels. Ils expriment plutôt la difficulté à faire entendre leur voix et à être considérés comme des protagonistes légitimes de l'inclusion scolaire. L'équipe de suivi de scolarité (ESS), qui réunit tous les ans les différentes personnes accompagnant l'enfant dans son parcours éducatif et scolaire, constitue le révélateur de cet écart entre le prescrit institutionnel et la réception parentale

I.1 - Des experts sans place

Pour réduire les inégalités scolaires et leurs risques, l'idée d'un rapprochement partenarial fort entre parents et école semble aller de pair avec le succès scolaire (Dumoulin et al., 2014 ; Pithon, Asdih & Larivée, 2008). En faisant entrer les parents dans la sphère scolaire, ceux-ci apportent à l'école une expertise profane sur leur enfant et ses besoins pour permettre aux professionnels d'adapter au mieux leurs pratiques éducatives. Face à une situation de handicap de l'enfant, cet idéal partenarial fait encore plus sens, car les adaptations nécessaires à la réussite de l'enfant sont parfois nombreuses. Cependant, la mise en œuvre d'un tel partenariat ne va pas de soi (Morel, 2012). Dans les récits de la scolarité de leur enfant en situation de handicap, les parents laissent apparaître

des relations complexes avec l'institution scolaire et un rôle de partenaire auquel ils ont renoncé. Ils ne se sentent pas légitimes à revendiquer un rôle d'expert au sein de l'institution scolaire et à participer pleinement aux décisions scolaires pour leur enfant. À titre d'exemple, aucun parent n'a revendiqué dans son témoignage le rôle de partenaire que leur offre la législation.

« Je veux pas tout choisir pour mon fils. On irait droit dans le mur, je choisirais ce qui me plaît le plus. Mais c'est pas moi la pro de l'éducation. Je ne saurais pas ce qui est bien pour lui alors bon il faut... je sais pas. C'est bien si c'est eux qui décident mais je veux quand même qu'on écoute mon avis pour en discuter »

Mère de Félix, 14 ans, TFA, Ulis, employée de banque (ménage à dominante intermédiaire — IIIA).

Il ne s'agit pas, de la part des parents, d'un désintérêt pour ce partenariat. Au contraire, leur participation à la scolarité de leur enfant et les échanges avec l'institution scolaire et ses acteurs revêtent, à leurs yeux, une grande importance pour bâtir une scolarité optimale pour leur enfant. Toutefois, ils considèrent largement irréaliste l'injonction par les politiques inclusives à participer à la communauté éducative et y renoncent d'eux-mêmes. Les professionnels font obstacle à la reconnaissance d'un savoir profane parental qui s'immiscerait dans l'instruction scolaire et influencerait les décisions éducatives (Payet et al., 2017).

« Non mais moi je veux bien donner mon avis, intervenir et tout. Mais on ne m'écoute jamais. Jamais ! Mais comment voulez-vous que ce soit possible ? On nous maintient à l'extérieur, loin des infos, loin des réunions. On peut pas prendre des décisions et choisir la vie de notre enfant. Ils ont pris la main en quelque sorte... Je ne demande pas la lune, la démocratie et tout mais je veux juste être un plus considérée »

Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA)

Pour les parents, le partenariat avec l'école est rendu difficile par l'attitude disqualifiante adoptée par les professionnels de l'institution scolaire (Benoît, 2012). Malgré la propension des classes supérieures et moyennes à participer aux affaires scolaires (Payet, 2017 ; van Zanten, 2012), ces parents estiment qu'il est difficile de s'imposer auprès des professionnels pour l'inclusion de leur enfant. D'abord, lorsqu'ils montrent leur envie de participation ou qu'ils apportent une information sur l'enfant, les parents se sentent globalement écoutés avec « condescendance et une pointe de snobisme »⁷⁷. Face au caractère profane de leurs analyses, ils estiment que l'institution scolaire ne prend pas en considération leur expertise. Les professionnels agissent et

⁷⁷ Mère de Pauline, 22 ans, TSA, IME, professeure retraitée (ménage à dominante cadre — IB).

décident du parcours de l'enfant en interne, usant de leur expertise professionnelle pour disqualifier les analyses parentales et exclure les parents des activités scolaires.

« En maternelle, j'étais à fond, je voulais montrer ma bonne volonté et tout. Je donnais plein d'infos à la maîtresse sur le fonctionnement de mon fils, je lui demandais tous les soirs comment ça se passait, s'il avait fait des progrès. Mais j'ai vite compris que j'en faisais trop, elle était de plus en plus froide. Elle voulait pas que j'intervienne autant. Elle savait faire, c'était une pro, fallait pas la déranger »

Mère d'Elisa, 7 ans, TSA, Ulis TSA, inactive (ménage inactif — VIIA)

« [à propos de Jérôme] je voulais pas qu'il aille en Ulis, vraiment pas au début. J'ai commencé à dire à la maîtresse en réunion que j'étais pas très d'accord et là elle m'a prise de haut. Elle m'a dit qu'elle connaissait très bien le système scolaire, la courbe de progrès de chaque enfant et je sais pas quoi. Elle a sorti tous ces termes techniques et les mots bizarres de l'Éducation nationale pour m'impressionner et me montrer que j'y connaissais rien. Je me suis dit qu'elle avait raison, que je savais pas. J'ai plus osé dire ce que je pensais après et il est parti en Ulis. »

Mère de Jérôme, Mathias et Julia, 16, 12 et 10 ans, TSA, Ulis et inclusion individuelle, employée d'une PME (ménage à dominante cadre — IIA)

Ce sentiment qu'ont les parents de ne pas être écoutés par l'école va jusqu'à constituer une impression d'infériorisation pour les parents de classes moyennes et populaires, une impression d'infériorisation. Ils estiment être constamment mis à l'épreuve dans leurs pratiques parentales, presque infantilisés. Les professionnels leur renvoient une image d'évaluation constante de leurs capacités à être un partenaire légitime. Dès lors, la menace d'un jugement négatif de l'école contraint particulièrement les échanges avec l'institution scolaire. Les parents se sentent obligés d'agir en « bons parents » pour répondre aux injonctions institutionnelles (Martin, 2014) et être considérés comme des acteurs légitimes malgré les difficultés qu'ils peuvent rencontrer avec leurs enfants. Ce sont d'ailleurs les parents dont les enfants ont les troubles les plus handicapants à l'école qui expriment le plus cette réflexion autour de l'image qu'ils renvoient aux professionnels à chaque interaction. Ils ne veulent pas que les problèmes de leur enfant leur soient imputés comme les mères de Sullivan et Joy qui ont modifié leurs projets familiaux ou professionnels pour conserver une bonne image auprès des professionnels de l'école. La mère de Sullivan a mis sa carrière entre parenthèse pendant quelques mois pour ne pas renvoyer l'image d'une « mauvaise mère » aux enseignants :

« J'allais reprendre le boulot, je pouvais plus le garder l'après. Mais j'ai mis un moment à oser demander à la maîtresse de le prendre alors que c'est un droit. Elle m'avait dit que c'était mieux pour lui qu'il ne vienne pas. J'avais trop peur qu'elle se dise que je ne comprenais rien aux besoins de mon fils, que j'étais une mauvaise mère »

Mère de Sullivan, 17 ans, TFA, Ulis TFA, vendeuse (ménage à dominante petit indépendant — IVB)

Quant à la mère de Joy, elle a mobilisé des proches pour s'occuper des rendez-vous de son fils aîné pour ne pas paraître désimpliquée, même une journée, dans la scolarité de Joy.

*« On était en train de négocier son passage en CP ordinaire, et là on obtient un rendez-vous dans un centre de formation [de football pour son frère en sport études] à Lyon en pleine journée, un mardi, je crois. Donc elle pouvait pas aller à l'école mais j'avais trop peur qu'on me dise que je la déscolarisais pour la carrière foot de son frère et tout. Horrible ! Imagine après il me refuse le passage à cause de ça, l'image de mauvaise mère. Du coup, c'est ma sœur qui a pris une journée de congé pour amener mon fils. Je voulais pas que l'école le sache ! »
Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé — VIA).*

Pour les parents, l'échec d'un partenariat équilibré tient essentiellement aux attitudes hostiles des acteurs de l'école envers eux. Malgré leur volonté affichée de participer à l'inclusion scolaire de leur enfant, ils renoncent à « entrer » dans l'École et à s'imposer comme partenaires faute de main tendue des professionnels à leur égard. Face aux difficultés à être reconnus comme des experts scolaires légitimes, les parents renoncent à leur place de partenaires de l'école inclusive et restent en retrait de l'institution scolaire. L'Équipe de suivi de scolarité (ESS) en est un symbole éclairant.

I.2 - L'Équipe de suivi de scolarité, un tribunal éducatif

L'Équipe de suivi de scolarisation constitue la meilleure illustration de la difficulté parentale à trouver une place au sein de l'école inclusive. Créée par la loi de 2005, cette instance réunit annuellement, sous l'égide de l'enseignant référent, l'ensemble des personnes qui concourt à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant : ses parents, les enseignants, les professionnels de santé et des services médicosociaux qui suivent l'enfant, ainsi que l'AESH si l'enfant bénéficie d'une aide humaine. L'ESS est une instance formelle qui se réunit tous les ans dès que l'enfant a une notification MDPH mais elle n'est pas à proprement parler le premier temps d'échange entre les parents et la communauté scolaire. Avant la notification de la MDPH voire avant le diagnostic officiel, les enseignants et les parents peuvent déjà mettre en place de premiers aménagements dans l'école (aménagement de temps de scolarité, aides matérielles ou aide médicosociale sur le temps scolaire) grâce au plan d'accompagnement personnalisé (PAP) et au projet personnel de réussite éducative (PPRE) pour les aménagements pédagogiques. Pour la constitution du dossier MDPH, parents et enseignants sont aussi amenés à collaborer pour écrire le Geva-Sco, document d'évaluation des besoins de l'enfant. Cependant, ces dispositifs reviennent de manière assez variée dans le discours des parents. Les parents des classes supérieures, moyennes-

supérieures et les parents professionnels de l'éducation en font un usage extensif. Ils veulent permettre à leur enfant de contourner la demande à la MPDH et d'éviter, au moins dans un premier temps, cette démarche qu'ils jugent relativement stigmatisante. Ainsi la mère de Jaume, refuse la notification MDPH jusqu'en CE1 de peur que cela restreigne sa possibilité de suivre « un apprentissage ordinaire de la lecture ». Elle préfère négocier des adaptations moins institutionnalisées avec l'enseignante.

*« Comment pouvez-vous définir un enfant de 3 ans comme handicapé ? C'est très déterministe, c'est pas du tout sérieux, tellement de choses peuvent encore changer ! Du coup, on a fait beaucoup de PAP avec les enseignants on discutait dans notre coin et on trouvait des solutions sans avoir à lui coller l'étiquette "handicap" sur la tête. Même si c'est pas définitif ça reste quand même très longtemps dans le parcours d'un enfant cette différence. »
Mère de Jaume, TSA, 7 ans, Inclusion individuelle, commerciale (ménage à dominante intermédiaire — IID).*

En revanche, les parents de classes populaires et moyennes font relativement vite recours au dossier MDPH pour montrer aux enseignants l'attention qu'il porte à leur enfant et ainsi ne pas être considérés comme de « mauvais parents ». À l'image de ce que note Yasmine Siblot dans son analyse du rapport écrit aux administrations (2006), les parents les plus éloignés de l'École voient les démarches pour obtenir des aménagements scolaires comme une manière de faire l'aumône et de participer à leur exclusion sociale. Les PAP ou les PPRE, en tant que procédures internes à l'Éducation nationale, renvoient aux parents un sentiment d'incompétence. Ces derniers se sentent éducativement dominés par le savoir et les connaissances des enseignants. Ils évoquent alors très peu les PAP ou les PPRE qui ont précédé la notification, estimant que cela ne représente qu'un préalable administratif dont les conséquences sont largement inférieures aux avantages de la notification. Par son externalisation à une autre institution, la notification MDPH permet d'enlever du déséquilibre dans la relation avec l'école moins à une relation déséquilibrée avec l'école : en demandant une reconnaissance de handicap extérieure à l'école, ces parents ont le sentiment de faire équipe avec les enseignants et de s'unir avec l'école pour trouver une solution ensemble.

*« Si j'ai un PP machin, à oui... Non plutôt un PAP, je m'en rappelle le nom est drôle dans une école privée quand même ! Oui bah on l'a fait pour les derniers mois de maternelle, le temps que la notification arrive mais c'est pas viable, c'est des aides à minima. Avec le PAP, c'est un peu un bricolage avec l'enseignant et pour lui, il nous dit ce qu'il veut faire et nous on dit "d'accord" parce qu'on sait qu'il galère. Une notification MDPH ça permet d'avoir plus de solutions et de pouvoir dire aux profs que notre fille est vraiment handicapée, que c'est pas notre éducation qui ne va pas. Je sais pas trop mais je me sens plus capable d'aller vers les profs maintenant qu'elle a une notif' »
Père d'Ambre, 12 ans, TFA, inclusion individuelle, gardien de nuit (ménage à monoactif d'employé — VIA)*

Dès lors que l'enfant reçoit une notification, chaque année les professionnels échangent et se coordonnent pour la scolarité de l'enfant en ESS. Celle-ci peut ainsi s'envisager comme la scène d'une « représentation théâtrale », au sens de Goffman (1973), où les différents protagonistes se réunissent pour coordonner la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant défini par la MDPH. Collectivement, ils font le bilan de la pertinence des aménagements mis en place, proposent le cas échéant des réajustements et, périodiquement, bâtissent un projet de scolarisation à soumettre à la MDPH pour les années suivantes. L'ESS cristallise les différentes cultures, et confronte les différentes langues, les attentes et les temporalités, aussi bien parentales que professionnelles (Laville, 2019). Les individus agissent et interagissent alors en fonction de leur perception, de leur place dans l'ESS, et de celles qu'ils imputent aux autres. Le code de l'Éducation⁷⁸ insiste sur la place des parents dans cette réunion de collaboration. Seuls membres dont la présence est indispensable à la tenue d'une séance, ils ont un droit de saisine de l'ESS et possèdent un pouvoir identique aux professionnels en matière d'expertise et de décision. L'ESS incarne ainsi le symbole d'une école inclusive pleinement ouverte aux parents et à la coéducation. Pourtant, les parents ne perçoivent pas du tout les ESS de cet œil. Pour eux, ce n'est pas une instance ouverte au dialogue et à l'échange constructif mais plutôt un temps où l'école, surreprésentée par le nombre de professionnels qui y prend part, dresse une liste de doléances aux parents et définit, entre experts professionnels, les orientations de la scolarisation de l'enfant. L'ESS qui pourrait sceller le partenariat entre parents et école est plutôt perçue comme un temps de jugement de l'enfant. Quinze parents ont ainsi filé la métaphore judiciaire en comparant cette instance à un « tribunal » où ils doivent endosser le rôle de l'accusé.

*« L'ESS ? J'en dors pas la nuit pendant un mois avant. C'est horrible. J'ai l'impression d'être jugée à chaque fois. On me reproche rien mais j'ai l'impression que tout peut basculer sans que je puisse m'y opposer. C'est un tribunal ! Rien de plus. On y va tremblant comme des feuilles écouter tout ce qui va pas chez notre gosse et on écoute-sagement la sentence. Parfois ça marche, ils peuvent rester à l'école, et puis un beau jour, paf ! Spécialisé. Perpétuité. »
Mère de Julie et Malo, 16 et 15 ans, TSA, IEF et inclusion individuelle, infirmière (ménage à dominante intermédiaire-III B).*

Il est d'abord difficile pour les parents qui n'ont pas d'expérience professionnelle de l'enseignement ou de l'inclusion, de trouver une place au sein de l'ESS, car la surreprésentation numérique des professionnels contribue à isoler, même

⁷⁸ Articles D351-10 à D351-16 du code de l'Éducation.

involontairement, les parents dans les échanges. En effet, au cours des ESS que nous avons observées, un effet de groupe émergeait rapidement entre les différents professionnels. Le protocole est relativement identique pendant ces réunions⁷⁹ : l'enseignant référent commence l'ESS en rappelant, à l'attention des parents, le caractère collégial et non décisionnaire de l'instance. Malgré cette attention portée aux parents en première instance, lorsque les échanges se déroulent, rapidement, les professionnels ont tendance à échanger uniquement entre eux et à isoler les parents des débats. Forts de leurs connaissances communes du système éducatif et des institutions sociales du handicap, ils utilisent un vocabulaire propre à l'Éducation nationale où les sigles sont nombreux, rendant les échanges compliqués à saisir pour les parents. Ces échanges prennent moins la forme d'une discussion qu'une prise de parole de chaque acteur les uns après les autres pour évoquer les évolutions de l'enfant pendant l'année écoulée, comme « l'on écouterait des témoins lors d'un procès », explique le père de Floriane.

Dans chacune des quatre ESS auxquelles nous avons assisté, l'organisation spatiale marquait symboliquement une frontière entre les professionnels et les parents (voir les schémas de répartition spatiale en annexe). Dans celle de Younès, les parents étaient assis seuls d'un côté de la pièce et faisaient face à l'ensemble des professionnels présents. La fracture était moins nette dans les autres ESS où les tables étaient disposées en rond mais il y avait un espace plus important entre les parents et les professionnels qu'entre les professionnels entre eux. Si le plan de table était établi pour que les professionnels puissent s'adresser facilement aux parents, la disposition marque malgré tout une forme d'opposition entre l'expertise profane des parents d'un côté et l'expertise professionnelle de l'autre. Pendant l'ESS de Luc à laquelle nous avons assisté, les parents sont assis en face de l'enseignant référent entouré de l'orthophoniste, de l'enseignante, de la directrice et de l'AESH de Luc. À côté des parents, les places sont libres. La réunion débute par un temps où l'enseignant référent donne la parole aux parents qui expliquent trouver des améliorations dans le comportement de leur fils et espèrent pouvoir maintenir les mêmes modalités de scolarisation l'année suivante. Puis c'est au tour des professionnels d'intervenir : l'enseignante de Luc s'adresse aux parents et leur apprend qu'elle a demandé aux enseignants spécialisés du Réseau d'aide spécialisée aux enfants en difficulté (Rased) de venir observer Luc en classe et travailler à une meilleure

⁷⁹ En cas d'absence de l'enseignant référent pour présider la séance et en fonction des personnes présentes autour de la table, le protocole peut légèrement différer.

inclusion. Elle explique cela à travers l'usage de termes techniques : elle a « fait un OAF [outil d'analyse fine] au maître G du Rased pour qu'il vienne en classe observer Luc ». Les parents disent ensuite en entretien ne pas avoir compris cette phrase ; ils ont retenu qu'une personne était venue observer leur fils en classe, sans leur accord, « sans doute pour pouvoir dire qu'il est inadapté et qu'il faut qu'il aille en spécialisé », dit la mère dans l'entretien qui suit l'ESS :

« Bah en fait, on était là un peu en touristes. Ils parlent tous de notre fils avec des mots et des abréviations incompréhensibles pour des parents qui sont pas profs ou médecins. Alors on se demande si c'est bien ou pas... Si ça veut dire qu'on va être obligés de tout changer ou pas. On ne sait pas trop s'il faut sourire et être soulagés ou s'il faut s'inquiéter On a écouté tout le monde parler de notre gamin sans rien dire et surtout sans rien comprendre. Vous avez entendu, la maîtresse a parlé du maître je-sais-pas-quoi qui est venu en classe et qui a dit que l'inclusion serait difficile. Ils avaient l'air tout content qu'il soit venu. Moi j'étais perdue, j'avais peur qu'on me dise que ça pouvait plus continuer. Apprendre des infos comme ça en direct, c'est horrible, on a l'impression qu'on nous fait un petit dans le dos ! On ne comprend pas toujours tout mais ils sont d'accord entre eux. »
Mère de Luc, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, employée de bibliothèque (ménage à dominante intermédiaire-IIIC)

Durant l'ESS de Luc, comme dans celle de Floriane, l'usage de termes techniques met une distance entre l'expertise profane des parents et l'expertise professionnelle. Alors qu'ils ne sont pas d'accord sur les mesures à prendre pour l'année suivante, l'enseignante référente présente à l'ESS de Luc précise aux parents :

« Nous parlons de l'élève Luc celui que vous ne voyez pas, celui qui ne vit qu'à l'école ; vous nous parlez de l'enfant, celui qu'il est à la maison. Il faut bien mesurer que ça peut être différent et vous devez garder en tête pour faire une demande à la MDPH que vous le faites pour le Luc de l'école »
Enseignante référente pendant l'ESS de Luc.

Cette distanciation physique participe à délégitimer l'expertise parentale et ainsi à pousser les parents à ne plus intervenir durant tout le reste de la réunion. Les parents qui ont des échanges peu réguliers avec les enseignants, donc en particulier les parents des classes populaires (I.1.D - Les classes moyennes inférieures et populaires, des stratégies scolaires invisibles³⁴⁵), expriment en plus le sentiment d'être accusés des difficultés scolaires de leur enfant et associent l'ESS à une instance de mise en accusation. La « surprise de l'accusation »⁸⁰ atteste le basculement d'une instance collégiale vers une inquisition. Lorsque les professionnels exposent le bilan de l'année et les perspectives scolaires, les parents ont le sentiment de découvrir des problématiques de scolarisation que les professionnels ne leur ont pas soumises en amont de la réunion. La surprise d'être

⁸⁰ Mère de Baptiste, 17 ans, TSA, Ulis, mère au foyer ex-ingénieure (ménage à dominante cadre IIB).

confrontés à des obstacles qui peuvent remettre en cause l'inclusion de l'enfant provoque ainsi chez certains parents le sentiment d'être pris au piège. Ils ne se sentent pas en capacité de répondre spontanément aux problèmes mis en avant, ni légitimes à défendre leur point de vue face à des professionnels. Ils conçoivent ainsi les discours comme une mise en accusation de leur rôle parental et se sentent incriminés de ne pas avoir projeté les problèmes scolaires de leur enfant.

*« Moi j'y allais confiante, j'avais vu la maîtresse dix jours avant elle m'avait dit que ça allait et tout. Et là en ESS, comme la psy de l'école a proposé l'Ulis bah la maîtresse était d'accord ! Mais j'étais horrifié. J'avais l'impression qu'on m'avait jeté d'une falaise »
Père de Benoît, 19 ans, TSA, Ulis, libraire indépendant (ménage à dominante petit indépendant)*

*« Franchement, je trouvais ça moche qu'on l'accuse comme ça de mal s'inclure alors qu'en fait personne m'a alertée dans l'année. Mais qu'est-ce que je pouvais dire ? Ils étaient d'accord et bon moi je suis pas professionnelle, je sais pas et puis je suis pas dans l'école. Alors j'ai rien dit, j'ai pas osé, je voulais pas qu'ils aient l'impression que je remettais en cause leur parole »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage à dominante employée-VIA).*

Bien que l'ESS n'ait pas vocation à prendre une décision ferme et définitive sur l'avenir de l'enfant, elle apparaît aux parents les moins renseignés comme un tribunal qui rend un verdict, une sanction. Éloignés des débats, ils se sentent également tenus à l'écart des décisions qui se dessinent au cours de cette instance et qui vont influencer la scolarité de leur enfant. Ils appréhendent donc les conclusions de l'ESS comme le verdict du procès de l'inclusion de leur enfant. À l'image d'une décision judiciaire, les parents se rendent aux ESS avec le sentiment que cette réunion peut faire basculer irrémédiablement la scolarité de leur enfant sans qu'ils n'aient plus le pouvoir d'agir dessus. Ils expriment la violence symbolique que peut avoir l'ESS en les enrôlant dans une forme de choix contraint car paradoxalement, ce sont les parents qui prennent, seuls, les décisions scolaires pour leur enfant après avoir entendu l'avis des professionnels. Ils ont donc une vision de leur rôle dans cette instance complètement opposé à celui que leur confère la législation, et ce malgré les explications des professionnels. Ainsi, lors de l'ESS de Léa, l'enseignante référente débute la réunion en rappelant que les professionnels sont là pour donner leur avis aux parents mais que ce sont ces derniers qui font, seuls, le choix d'une demande d'orientation à la MDPH. Pendant l'ESS est proposée une orientation en IME. Quelques jours après cette séance, nous rencontrons la mère de Léa qui dit faire une demande d'IME sous la contrainte de l'ESS :

« Et là ils disent qu'il faut quand même faire une demande MDPH pour qu'il aille en IME l'année d'après. [silence] Avec un regard, un condescendant genre "t'as rien vu, t'es pas pro toi !". J'avais bien dit au début quand on m'a donné la parole que je trouvais qu'elle était bien là,

qu'elle progressait et tout. Et puis bah ils ont tous parlé et ils ont tous dit qu'il fallait l'IME. Peut-être pas l'AESH mais elle s'est pas opposée non plus ! Et bah voilà hop tout le monde est d'accord, ce sera l'IME. Vous l'avez bien vu ? Ils ont refermé leurs cahiers et attendu le prochain parent. Moi je suis sortie dévastée, j'ai pas dit "au revoir" et j'ai pleuré pendant une heure dans le couloir. »

Mère de Léa, 9 ans, TFA, IME, ouvrière textile (ménage à dominante intermédiaire-IIIIC)

L'Équipe de suivi de scolarisation incarne ainsi pleinement le décalage entre le rôle d'expert parental prescrit par l'action publique inclusive et la manière effective dont les parents d'enfant en situation de handicap s'en saisissent. Ils n'endossent pas le rôle de partenaire qui leur est légalement dédié au sein de la communauté éducative de leur enfant. Au contraire, ils ont plutôt le sentiment d'être tenus à l'écart et rendus moins légitimes que les professionnels du fait de leur expertise profane.

II - Une défense à distance de l'inclusion

À défaut de trouver une place d'acteurs au sein de l'institution scolaire, les parents s'efforcent de trouver un autre positionnement plus informel qui leur permette d'avoir une influence sur la scolarisation de leur enfant. Ils se construisent alors un rôle de soutien de l'inclusion, en coulisse, comme un dernier gardien protecteur de l'inclusion. Cette posture en dehors de l'école leur permet d'avoir un œil sur le déroulé de la scolarité de l'enfant sans pour autant donner aux professionnels un sentiment d'intrusion. Cette partie revient sur la manière dont au quotidien, le rôle parental en coulisse se concrétise par un soutien appuyé à la scolarité et comment lors des périodes plus ponctuelles de prises de décisions pour l'avenir de l'enfant, les parents usent de cette position pour négocier l'inclusion et influencer l'orientation de leur enfant.

II.1 - Un soutien appuyé à la scolarité pour favoriser l'inclusion

Aux yeux des parents, l'inclusion de leur enfant en situation de handicap constitue un équilibre précaire jamais acquis, qui peut se rompre à tout moment de la scolarisation. L'enjeu majeur de leur intervention dans la scolarité de leur enfant est alors d'éviter les situations de rupture d'inclusion. Contrairement au contexte ordinaire de scolarisation où ce sont majoritairement les classes moyennes et supérieures qui investissent un travail éducatif intense en dehors de l'École, en situation de handicap, des parents de toutes origines sociales et territoriales investissent cette stratégie de soutien scolaire.

À défaut de pouvoir se positionner comme acteurs de l'institution scolaire, les parents se positionnent en défenseurs extérieurs de l'inclusion scolaire. Pour ce faire, ils adoptent une double action : anticiper au maximum les difficultés scolaires pour limiter les tensions qui mettraient en péril l'inclusion de l'enfant et, le cas échéant, répondre aux situations en proposant une solution éducative qui n'implique pas de déclassement scolaire. Dès lors, dans le quotidien de la scolarisation, les parents répondent à ce double objectif en investissant fortement les enjeux de soutien scolaire. Cette stratégie, qui positionne les parents à la fois en dehors de l'École et très près de l'expérience quotidienne de l'enfant, leur rend un certain pouvoir d'action même à l'intérieur de l'institution.

« J'veux pas empiéter sur les fonctions des enseignants, c'est pas mon rôle. Mas je suis très vigilante à ce qui se passe à l'école. Je me demande tous les jours comment ça s'est passé, si ça va dans sa classe normale. [...] Alors voilà, du coup, je suis hyper attentive aux devoirs, aux demandes de la maîtresse et tout. J'veux rien louper. Ça me rassure et puis surtout si je ne fais pas ça, j'ai trop peur de rater un petit problème qui va se développer, empirer et qui un jour nous pétera à la gueule. »

Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-III B)

En premier lieu, cette participation parentale revêt la forme d'une stratégie de prévention des risques. Pour minimiser un potentiel décalage scolaire, social et éducatif et éviter un déclassement, les parents tentent de préparer leur enfant aux attentes institutionnelles. Le risque de rupture inclusive peut avoir une origine scolaire, si l'enfant est trop en décalage avec les attentes institutionnelles, et sociale, si son comportement est inadéquat à la vie en établissement ordinaire. En fonction du handicap de leur enfant, les parents estiment alors le facteur de rupture le plus probable et tentent de compenser au maximum ce risque. Ceux qui estiment que le retard dans les apprentissages peut être le frein principal à l'inclusion de leur enfant adoptent une stratégie de soutien des apprentissages quotidienne et intense. Ils mettent en place une sorte de seconde école, pour reprendre tous les apprentissages de la journée et potentiellement prendre de l'avance sur les cours suivants. Ils espèrent ainsi que l'apport en temps et en répétitions permette à l'enfant de s'approprier les notions et de continuer à suivre un rythme scolaire normal. Si les méthodes de soutien divergent en fonction de la position sociale des parents et des besoins éducatifs des enfants, les familles consacrent un temps très important à cette tâche, la répètent quotidiennement, parfois même durant les périodes de congés scolaires. Les parents souhaitent ainsi soutenir l'inclusion de leur enfant en l'aidant à se conformer au mieux à la norme scolaire.

« Ça va beaucoup trop vite à l'école. Il a pas le temps de tout comprendre même si la maîtresse fait attention. On voit beaucoup de choses en une journée. Et il est quand même plus lent que la moyenne à cause de sa surdité alors bon à la maison on reprend tout. Tous les soirs. [...] Faut pas qu'il prenne trop de retard sinon c'est l'IME »

Mère de Romain, 9 ans, TFA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante intermédiaire — IIC).

« À la maison le soir, quand il est couché, je lui fais des fiches de leçons. En fait, je réécrit la leçon façon carte mentale avec des couleurs, des dessins et tout et surtout bien au propre avec un code très précis. C'est très perturbant pour lui d'apprendre une leçon qu'il a écrite où il y a des ratures. Il faut du propre, c'est plus reposant, alors, je le fais moi-même. On peut pas demander ça à l'école »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA — professionnel de l'inclusion)

L'inclusion d'un enfant s'entend aussi à travers sa capacité à se conformer à la norme sociale scolaire. Les parents — notamment les parents d'enfant avec un TSA, dont le comportement social peut-être un facteur de risque pour son inclusion, développent une hypervigilance aux signes d'une perturbation potentielle de l'inclusion. Ils scrutent méthodiquement le ressenti quotidien des enseignants et/ou AESH qui entourent l'enfant. Pour cela, ils mettent en place des canaux informels d'information et de vigilance qui leur permettent d'être alertés sans entrer dans l'enceinte de l'école. Très souvent, les parents recueillent des informations grâce à leur présence au portail de l'école. Sans le franchir, ce qui garantit symboliquement à l'enseignant et à l'AESH leur position d'experts éducatifs (Payet et al., 2017), les parents interrogent les professionnels sur le déroulement de la journée. Échanger « à chaud » avec les professionnels permet aux parents de recueillir des détails de la journée de leur enfant qui auraient été négligés dans le cadre d'un échange ponctuel et formel. Ainsi, les parents sont à l'affût du moindre signe de déviance à la norme sociale, avant même que les professionnels n'aient identifié cela comme problématique. Ils mettent alors en œuvre des actions de remédiation à ces comportements afin d'éviter que l'enfant ne dévie encore plus de la norme et que cela ne soit identifié, par les professionnels.

« Je suis toujours à l'écart des autres parents au portail. Je suis devant, parce que je veux voir la maîtresse. Je l'accapare pas, elle a d'autres élèves mais comme ça elle me donne en deux mots le résumé de la journée. Comme ça je sais si ça va ou pas. Si ça été vraiment trop dur, bah j'essaye de pas le mettre le lendemain, pour qu'il se repose. Ça lui demande beaucoup d'énergie d'être en classe. Et puis ça repose la maîtresse aussi [rires]. On évite les clashes comme ça ! »

Mère de Younès, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, boulangère (ménage à dominante petit indépendant — IVA).

« En CM2, ça aurait pu dérapier. L'AESH de Tom était super, vraiment. J'ai vu la maîtresse... je sais pas genre un mois et demi avant l'ESS et elle m'a dit que tout allait bien. Parfait, nous, on est rassurés. Et ben comme on discute pas mal par mail avec l'AESH, deux semaines avant,

elle nous apprend que Tom contrôle de moins en moins sa frustration en classe avec les autres enfants mais aussi dans le cours avec la maîtresse. On a flippé, on en a parlé au Sessad, on a gardé un peu Tom chez nous pour que ça se calme. Heureusement, parce qu'à l'ESS la maîtresse a dit qu'elle s'était posée des questions pour une orientation au vu de la dégradation et finalement ça allait mieux alors le collège elle était pour ! »

Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

Il arrive cependant que la prévention des risques de déviances scolaires et sociales menée par les parents échoue. L'enfant, en déviant trop des normes scolaires, remet alors en cause les modalités de scolarisation et met à l'agenda éducatif la question de son orientation. Lorsque l'école fait part aux parents d'un problème d'inclusion, ces derniers l'entendent comme un aveu de mise en échec de l'institution par l'enfant et craignent que l'École ne se défende en excluant l'enfant. Pour pallier ces situations sans que le déclassement scolaire n'apparaisse comme la solution à adopter, les parents déploient un ensemble de propositions informelles qui ne nécessitent pas l'intervention d'une ESS ou d'une nouvelle demande à la MDPH. Cette stratégie a pour objectif de ne pas laisser la possibilité aux professionnels de demander une orientation de l'enfant. Les parents développent cette stratégie de propositions d'adaptations informelles et mineures pour éviter qu'une fenêtre d'opportunité pour le déclassement scolaire de l'enfant ne s'ouvre.

« Quand l'école te dit que ça va pas, c'est que c'est déjà bien la merde dans leur tête. Pas juste un petit problème parce que ça ils le disent pas, ils ont peur qu'on leur reproche, je sais pas, leur incompetence ou un truc comme ça. Alors quand ils disent que ça va pas, ils avouent qu'ils y arrivent pas. Bah on est deux doigts de la désco dans ce cas, faut faire gaffe et être prêt à réagir »

Père de Steven, 15 ans, TSA, Ulis, TSA, ouvrier (ménage à dominante ouvrière-VA)

Les adaptations informelles proposées par les parents relèvent essentiellement d'aides matérielles et pédagogiques. Ils suggèrent alors aux enseignants et aux AESH des outils matériels testés et utilisés en famille et qu'ils savent fonctionner sur leur enfant. L'enfant ainsi soutenu par des supports adaptés et connus peut se mobiliser plus facilement dans les apprentissages et diminuer son écart à la norme scolaire. Par exemple, plusieurs enfants avec un TSA ont vu leur inclusion remise en cause du fait de leurs difficultés à communiquer et à appréhender l'organisation spatio-temporelle d'une classe. Pour éviter que les enseignants ne proposent une scolarisation moins inclusive, les parents leur ont alors fourni un kit de matériel contenant un *timer*⁸¹, un planning journalier et des pictogrammes de communication. Cela a permis aux enfants de mieux appréhender l'organisation en classe et d'adopter une attitude plus proche de la norme, qui ne mette

⁸¹ Objet pour permettre à enfant qui ne lit pas l'heure de se repérer dans le temps.

donc plus son inclusion à l'agenda des discussions. De la même manière, certains parents d'enfant avec une perte d'audition dégénérative préfèrent apporter du matériel adapté, comme un micro pour l'enseignant, plutôt que de solliciter la MDPH pour obtenir du matériel de peur que l'inclusion ne soit remise en cause.

« [à propos du matériel d'amplification sonore] je l'ai acheté moi-même, c'est cher mais c'est le prix à payer pour qu'il reste dans sa classe. Il a déjà du retard à cause de sa surdité qui l'empêche de suivre comme les autres alors si je mets en branle tout le monde pour me le faire notifier par la MDPH, ils vont en même temps se demander si la classe ordinaire c'est bien. Pas question ! Je préfère payer l'appareil moi-même »

Mère de Kamal, 16 ans, TFA, Ulis TFA, inactive (ménage à dominante petit indépendant — IVB).

De manière plus épisodique et rare, les parents peuvent aussi proposer un soutien à l'inclusion sous forme d'engagement personnel, c'est-à-dire en intervenant eux-mêmes. Peu de parents proposent cela à l'école de peur d'être trop intrusifs et de perdre leur légitimité éducative aux yeux des professionnels. Lorsqu'ils le proposent, c'est essentiellement pour pallier une situation exceptionnelle où l'inclusion est temporairement et contextuellement ébranlée. Par exemple, plusieurs parents ont offert de venir en classe pour suppléer l'AESH en congé maladie afin que l'enfant puisse quand même suivre les cours sans perturber le fonctionnement de la classe. D'autres ont proposé leur concours pour que leur enfant puisse vivre l'expérience de la classe verte avec ses camarades et être pleinement inclus. Par cet engagement personnel ponctuel, les parents espèrent éviter que les professionnels identifient un obstacle à l'inclusion et mettent à l'agenda la question de l'orientation de l'enfant.

« [à propos d'Ethan] bon et puis un jour, quand on est arrivé à l'école et qu'on nous a dit que Valérie [l'AESH] n'était pas là pendant 3 semaines, sans remplaçant, on a eu super peur. On s'est dit que c'était foutu. Sans AESH en classe c'était pas possible, ça allait être crise sur crise. La maîtresse l'aurait viré au bout de quelques jours et trois semaines à la maison, il aurait pris trop de retard. C'est déjà dur de la maintenir à flot. Alors je me suis proposée »

Mère d'Ethan, Charlotte et Milan, 15, 13 et 9 ans, TSA, inclusion individuelle et UEEA pour Milan, comptable (ménage à dominante intermédiaire — IIIB).

Dans le quotidien de la scolarité comme dans les moments de tension, les parents déploient également un arsenal d'outils pour soutenir l'inclusion de leur enfant en restant en périphérie de l'institution scolaire. Ils parviennent ainsi à se construire une place d'influence dans le parcours de leur enfant à la marge du rôle que leur offrent les politiques publiques. Dans les moments formels d'orientation de l'enfant, les parents tiennent aussi leur place d'arrière-garde de l'inclusion en jouant d'influence.

II.2 - Négocier les choix de scolarisation

La scolarisation des enfants en situation de handicap est, plus que celle de leurs camarades, rythmée par des temps d'orientation et de réflexion sur leurs modalités de scolarisation. Tout au long de leur parcours, plusieurs temps de concertations périodiques et prédéfinis permettent d'évaluer l'adéquation des adaptations et d'envisager des ajustements scolaires. Si les parents adoptent une stratégie de surinvestissement éducatif pour limiter les risques de remise en cause de l'inclusion, ils sont malgré tout confrontés de manière régulière à la réévaluation des modalités de scolarisation de leur enfant. Ainsi, dès la maternelle, les parents appréhendent les fins de cycle scolaire⁸² et les dates d'échéance de la notification MDPH comme des périodes où l'inclusion de l'enfant est remise en question. Comme ils considèrent que ce sont les professionnels qui décident entre eux de l'orientation, les parents font alors en sorte de développer des stratégies pour orienter l'opinion que se font ces professionnels de l'enfant et de ses capacités à être inclus.

« On sait bien qu'en fin de grande section, ou avant le collège par exemple, la question va se poser. Est-ce que l'inclusion est encore possible pour les prochaines années ? On sait que dans ces moments-là on fait le bilan, on se projette, on interroge les capacités des enfants. C'est violent c'est parfois indécis alors on essaye de s'y préparer au mieux, parfois un ou deux ans en avance. »

Mère d'Ethan, Charlotte et Milan, 15, 13 et 9 ans, TSA, inclusion individuelle et UEEA pour Milan, comptable (ménage à dominante intermédiaire — IIIB).

Dans ces périodes charnières d'orientation, les parents adoptent une position de défense de l'inclusion par la négociation. Avant la réunion de l'ESS où ils ont peu de capacité d'influence, ils tentent de conserver une bonne image auprès des professionnels pour espérer être considérés dans leurs avis. Même si leurs avis divergent, ils tentent de maintenir un dialogue non conflictuel avec les professionnels pour ne pas être délégitimés et maintenir leur capacité d'influence. S'opposer frontalement reviendrait à prendre le risque d'être délégitimés par l'institution et ne plus avoir d'influence sur le parcours scolaire de leur enfant. En cas de conflit de points de vue, ils se considèrent invariablement perdants face à l'institution. Ainsi, même si le désaccord est profond, les parents vont occulter leur avis devant les professionnels pour préserver une image positive de leur parentalité et maintenir un échange non conflictuel.

« Je savais que la maîtresse voulait qu'il aille en Ulis pour le CP. Moi je voulais pas mais quand elle m'en a parlé j'ai pas voulu m'opposer. Nos relations étaient bonnes, elle écoutait ce que je lui disais pour la santé de Romain. Alors bon, j'ai écouté, et j'ai dit "J'entends, c'est

⁸² La scolarité obligatoire est constituée en cycle d'apprentissages : le cycle 1 correspond aux classes de petite, moyenne et grande section de maternelle ; le cycle 2 est constitué du CP, CE1 et CE2 ; le cycle 3 du CM1, CM et les 6^e et le cycle 4 des classes de collège de la 5^e à la 3^e.

difficile, c'est pas ce que j'imaginai mais j'entends votre point de vue". Au moins ça a pas envenimé les choses et elle a continué à m'écouter quand il y avait quelque chose avec Romain »

Mère de Romain, 9 ans, TFA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante intermédiaire — IIC).

« [à propos de l'expérience d'inclusion individuelle de Juliette] "S'opposer à l'avis des enseignants c'est remettre en cause leur autorité et leur expertise professionnelle pour moi. Je sais que je suis compétente pour juger ce qu'il y a de bien ou pas pour ma fille mais je vais me lancer dans un combat d'experts. Je perdrais. Alors je préfère écouter, et faire en sorte que ma fille progresse pour les faire changer d'avis."

Mère de Juliette, 11 ans, TSA, Ulis TSA, cadre de santé (ménage à dominante intermédiaire — IIIB).

Le maintien d'un dialogue ouvert et apaisé avec l'institution scolaire permet aux parents de négocier l'avenir inclusif de leur enfant. En dialoguant avec les professionnels de l'école, ces derniers espèrent faire entendre leur avis et nuancer les orientations souhaitées par l'institution. Ils adoptent la position que les professionnels attendent d'eux, c'est-à-dire qu'ils considèrent les propositions scolaires faites par l'école. En prenant en compte l'avis de l'institution, les parents veulent démontrer leur bonne volonté et leur capacité à être à l'écoute des expertises des professionnels. Cette attitude de "parents parfaits" leur permet d'obtenir une certaine légitimité dans le dialogue avec l'école. Ils peuvent alors faire des propositions plus inclusives et rechercher un compromis pour la scolarisation de leur enfant.

« À la fin de la notif [notification MDPH], la maîtresse m'a dit qu'elle allait sans doute demander une orientation en Ulis. J'ai beaucoup réfléchi. Je me suis dit que m'opposer direct ça servait à rien, on m'écouterait pas, je sais même pas ce que c'est une Ulis à ce moment-là. Du coup, je suis allée me renseigner, je suis allée visiter des Ulis ; bon ça me paraissait violent et pas trop adapté encore. Maintenant si mais pas à l'époque. Alors j'ai repris rendez-vous avec la maîtresse et je lui ai dit tout ce que j'avais fait et que je trouvais qu'une scolarité en classe normale c'était encore possible s'il y avait un suivi Sessad. Elle a été d'accord et c'est ce qu'on a demandé en ESS pour la nouvelle notif »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA — professionnel de l'inclusion)

Lors des ESS, les parents adoptent aussi une position qui vise à défendre leur projet de scolarisation pour leur enfant. Se considérant impuissants et inaudibles dans cette instance, ils développent une autre stratégie pour tenter d'influencer la décision finale prise pour l'avenir de l'enfant. Si la loi laisse aux parents la possibilité d'être accompagnés dans cette instance, peu le font en réalité. À leurs yeux, imposer quelqu'un d'extérieur à l'équipe éducative et médicale serait vu par les professionnels comme une intrusion, une agression de leur capacité à faire le bon choix pour l'enfant. Dès lors, les parents préfèrent chercher au sein des participants une personne-ressource qui défendra

leur point de vue et leur apportera un soutien psychologique lors de cette instance éprouvante. Cette personne-ressource est choisie en fonction de la proximité de sa vision de l'avenir de l'enfant avec celle des parents, mais aussi de sa capacité d'empathie et d'écoute envers ces derniers (Voir chapitre 7, p. 525). Dans de nombreux cas, elle est incarnée par l'orthophoniste libéral de l'enfant ou l'éducateur du Sessad. Ces professionnels peuvent nouer des liens quasi quotidiens avec les parents et ainsi les mettre en confiance. Ils connaissent aussi très bien l'enfant et leur professionnalisme leur permet d'être légitimes auprès des autres professionnels de l'ESS. Les parents comptent dès lors sur l'intervention de cette personne pour incarner leur projet en ESS et influencer le parcours de l'enfant.

“Je savais en y allant que ce serait horrible, comme un tribunal où on juge mon enfant et on choisit de sa vie comme ça. Sans qu'on nous écoute. Alors quand l'orthophoniste a dit qu'elle pouvait venir à l'ESS, j'étais un peu soulagée. Ça a été très dur, on nous a pas écoutés, mais au moins elle était là pour nous soutenir”

Mère de Matthew, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, technicienne de surface (ménage à dominante ouvrière-VB)

“Elle [l'éducatrice du Sessad] a été incroyable. Quand j'écoutais les autres, ils disaient que mon fils était un monstre. Elle reprenait toujours pour dire qu'il fallait voir autrement qu'il progressait et tout. J'avais vraiment l'impression que c'était la seule à nous soutenir. Heureusement qu'elle était là. C'est grâce à elle que les profs ont entendu que l'IMpro ça n'allait pas”

Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB).

Ainsi, malgré la difficulté à se saisir de la place de coéducateurs que les politiques publiques leur ont assignée, les parents d'enfant en situation de handicap développent des stratégies relationnelles avec les professionnels de l'école pour atteindre les ambitions inclusives qu'ils se sont fixées. À travers un soutien appuyé à la scolarité de leur enfant et une stratégie de négociation de son orientation scolaire, ils parviennent à se bâtir une place informelle d'influence sur la trajectoire scolaire de celui-ci. Mais cette position parentale négociée est loin de concrétiser l'idéal de coéducation où les parents devraient avoir une place décisionnaire au sein de la communauté éducative.

Conclusion

Ce chapitre, qui consiste en une première exploration des données d'enquête, permet de dresser un panorama de la réception des politiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap. La nouvelle norme inclusive de scolarisation a été très largement diffusée auprès des parents d'enfant en situation de handicap. Quel que soit le trouble et la conception qu'ils en ont, ils en font une norme à laquelle rapprocher

les choix scolaires pour leur enfant. Plus encore qu'une norme, elle constitue pour la majorité d'entre eux un idéal éducatif qui permet d'inclure l'enfant parmi ses pairs tout en respectant les besoins particuliers liés à son trouble. Cet attachement fidèle à la philosophie inclusive pousse les parents à faire des choix scolaires basés sur le potentiel inclusif de l'offre. Pourtant, dans le récit de leur rapport ordinaire au droit à l'inclusion, les parents dressent un tableau moins idéal de leur expérience : le droit constitue pour eux d'avantage un privilège qu'un droit, comme l'évoquait déjà Serge Ebersold en 2012. Les situations inclusives relèvent plus d'une conjoncture scolaire heureuse que de la réalisation d'un droit, et restent aux yeux des parents d'enfant aux troubles les plus sévères, très précaires. Ils ont une représentation d'autant plus nuancée de la réalisation de l'inclusion scolaire qu'ils ne se saisissent pas pleinement de leur place de coéducateurs. En tension avec l'expertise professionnelle des enseignants, les parents sont très nombreux à s'engager dans des pratiques de soutien à l'inclusion de l'enfant en dehors de l'institution scolaire. Ils mobilisent alors un Sessad ou s'investissent fortement, en dehors de l'école, dans les apprentissages de leur enfant. Ils espèrent ainsi réduire les écarts à la norme scolaire et permettre à leur enfant de continuer le plus longtemps possible sa scolarité en milieu ordinaire. La réception de l'inclusion scolaire s'entend donc à un double niveau : à un niveau philosophique, les parents se sont largement appropriés l'inclusion en en faisant un modèle idéal qui structure leurs pratiques ; au niveau de leur expérience en revanche, ils décrivent une réalité imparfaite, où plus le trouble est handicapant moins la situation est inclusive. Ils font alors un usage stratégique de l'offre éducative pour scolariser leur enfant dans les conditions les plus inclusives possibles.

Chapitre 4 - Quand le territoire s'en mêle

Le chapitre précédent portait un regard assez général sur l'appropriation des politiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap. S'il montre que les parents ont largement adhéré à la philosophie inclusive, il ne dit en revanche rien de la manière dont ces derniers s'approprient cette action publique dans leurs pratiques et leurs représentations. Notre première esquisse de la réception de l'inclusion scolaire est donc appelée à être enrichie et précisée à l'aune d'une analyse sur l'influence de différentes variables sociologiques dans la réception parentale des politiques scolaires d'inclusion. Ce chapitre invite ainsi à porter le regard sur une variable clé des politiques publiques d'éducation : le territoire.

À partir des années 1980, le territoire s'est peu à peu imposé dans les recherches en sociologie de l'éducation comme un facteur incontournable de compréhension du système scolaire et des parcours de ses élèves. Il a essentiellement été saisi à travers sa dimension sociospatiale, c'est-à-dire qu'il est analysé à travers le lien bilatéral qui peut se construire entre un territoire et son école. Un territoire, par son identité et la population qui l'habite, génère une offre scolaire qui répond à la demande (Champollion, 2022 ; Caro, 2018), mais en retour l'offre scolaire influence aussi les pratiques de sa population. La territorialisation de la compréhension de l'École a permis de montrer que le système scolaire est générateur d'inégalités. La sectorisation de l'offre scolaire renforce la ségrégation sociale des territoires : en scolarisant les élèves d'un secteur géographique précis, les établissements reproduisent les ségrégations sociales déjà à l'œuvre dans la ville (Oberti, 2005 ; Caro, 2018). Les recherches territorialisées sur l'École permettent aussi de mettre en lumière les pratiques parentales organisées autour de marchés scolaires localisés (Felouzis & Perroton, 2007). De nombreux travaux traitent ainsi des choix d'établissements, des marchés scolaires et des « interdépendances compétitives » entre établissements, soit de manière centrale (Meuret et al., 2001 ; Marois, 2006), soit de façon périphérique (van Zanten, 2002). La « carte scolaire » et ses formes de ségrégations scolaires dans leurs relations avec les ségrégations urbaines, mais aussi son usage et son contournement font également l'objet d'une analyse contextualisée (van Zanten, 2012,

Barrault-Stella, 2013). Mais le territoire n'est pas seulement un contexte socio-spatial. C'est aussi un projet social d'appropriation de l'espace qui, se développant dans la durée, est générateur d'identité collective (Caillouette et al., 2007 ; Champollion et Legardez, 2010) autour d'un espace organisé et aménagé. Il constitue un espace géographique aux frontières parfois symboliques où un groupe social se construit une identité et des pratiques qu'il va porter au-delà même de son espace géographique dédié (Laferté, 2014). Ainsi, s'ajoutant à sa dimension socio-spatiale, le territoire éducatif possède une dimension subjective, que Pierre Champollion nomme « la territorialité ». Cette approche subjective du territoire permet de comprendre comment le rapport au territoire intervient dans les choix scolaires, les inégalités d'orientation entre les jeunes de milieu montagnard et ceux de zone urbaine (Champollion, 2005). Le territoire scolaire, à travers ses deux dimensions — contextuelle et symbolique — donne à voir des rapports parentaux différenciés en fonction du territoire.

S'adossant à cette littérature sur le rapport territorialisé à l'école, ce chapitre veut saisir la manière dont le territoire influence la réception parentale de l'inclusion scolaire et la construction du parcours scolaire de l'enfant. Pour ce faire, la première section montre que, malgré l'influence du contexte scolaire, la prise en compte du rapport parental au territoire apporte une compréhension plus fine des usages de l'inclusion scolaire par les parents. Les deuxième et troisième parties proposent une différenciation territorialisée des réceptions parentales. La deuxième section démontre que l'appropriation symbolique similaire du territoire scolaire par les parents vivant en milieu rural et en réseau d'éducation prioritaire (Rep +) génère des pratiques et représentations semblables de l'offre scolaire. En miroir, la troisième section décrit la faible influence du territoire sur les pratiques et représentations inclusives des parents de zones urbaines.

Section 1 - Une inclusion scolaire localisée

Le territoire constitue une notion complexe qui conjugue à la fois un aspect contextuel et une dimension d'appropriation subjective par les acteurs. L'effet du territoire sur la réception des politiques d'inclusion ne peut alors se mesurer qu'en prenant en considération l'effet conjugué de ces deux dimensions à travers une analyse de l'offre scolaire disponible et des stratégies éducatives choisies par les parents face aux différentes possibilités inclusives. Cette section propose de saisir le territoire scolaire à travers sa bidimensionnalité. L'enjeu est de comprendre quelles influences les différentes

dimensions de la variable territoriale ont sur les pratiques et représentations parentales de l'inclusion scolaire. Le contexte scolaire territorial s'avère très inégal au sein de l'académie, tant d'un point de vue géographique que socioéconomique et institutionnel, influençant de fait les parcours des enfants en situation de handicap (1.). Au regard de l'appropriation territoriale des parents, que nous saisissons à travers le concept de capital d'autochtonie, une seconde partie montre l'importance de cette dimension dans le rapport à l'école inclusive (2.).

I - Utiliser l'offre scolaire locale

L'influence du territoire sur la réception des politiques publiques possède d'abord une dimension contextuelle. Le contexte territorial scolaire, dans sa dimensions géographique, socioéconomique et politico-institutionnelle peut conditionner la réception parentale. Bien que répondant à une politique nationale déconcentrée au niveau de l'académie, l'inclusion scolaire ne se présente pas de la même manière aux parents dans toute l'académie. Ce contexte scolaire inclusif très hétérogène les met face à une offre scolaire variée tant par sa dimension spatiale et socioculturelle que par sa mise en œuvre dans les établissements scolaires. Cette partie présente donc l'influence de chacune de ces trois dimensions du contexte territorial sur la réception des politiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap.

I.1 - Contexte spatial de l'académie de Lyon

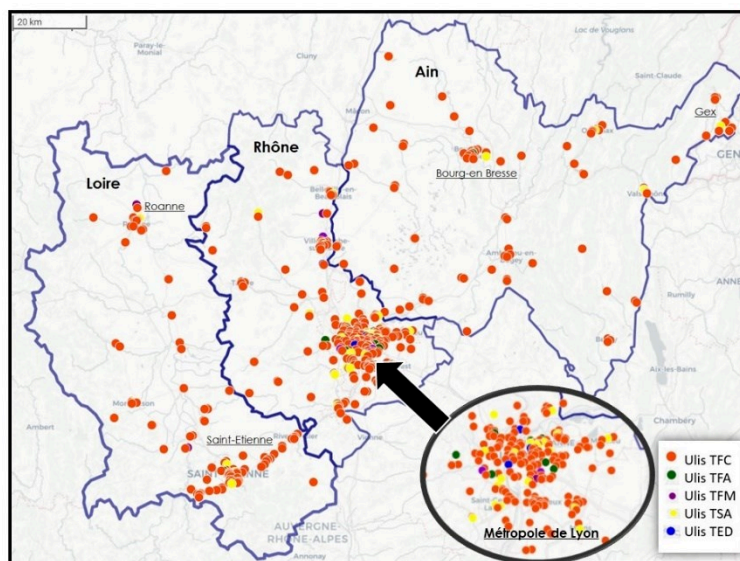
Historiquement, le rapport entre le territoire et l'école a été pensé à travers sa dimension géographique et spatiale. À partir des années 1960, de nombreuses analyses contextualisées se sont ainsi succédées pour décrire un système éducatif en proie aux variations de son territoire et de sa démographie. Bien que décidées à une échelle centralisée, les politiques éducatives trouvent des réalités variées en fonction du territoire où elles sont mises en œuvre. Plusieurs travaux éclairent l'école comme un produit de son territoire, et comme productrice de territoires. (Moracchini, 1992 ; Lacouture, 1999). L'inscription territoriale des écoles en zone rurale et montagnarde ou en zone urbaine montre d'importantes disparités tant du point de vue des pratiques pédagogiques (Alpe & Fauguet, 2008) que de celui de l'offre scolaire (Gueneau, 2011 ; Alpe & Barthes, 2014). L'offre scolaire est certes le résultat d'une demande, mais elle est aussi le produit d'un territoire (Oberti, 2007 ; Audren, Dorier et Rouquier, 2019), d'une histoire et parfois de

politiques publiques spécifiques (Ben Ayed, 2019). De nombreux travaux ont alors montré que les parents faisaient des usages différents de l'offre scolaire locale, notamment en fonction de la réputation des établissements (Barrault-Stella, 2013 ; van Zanten et Maginsson, 2005 ; Audren & Baby-Collin, 2016).

Dans le cadre des politiques d'inclusion, le contexte spatial de l'académie de Lyon donne à voir une offre scolaire très disparate, ne proposant pas le même panorama de solutions éducatives inclusives à tous les enfants de l'académie. Ainsi, l'offre inclusive de l'académie de Lyon, comme toute offre institutionnelle, est soumise à une logique territorialisée d'implantation des dispositifs. Il apparaît ainsi au regard de l'offre proposée aux enfants atteints de TSA et — à plus forte raison encore — aux enfants avec un TFA⁸³, que l'offre scolaire inclusive de l'académie de Lyon est essentiellement rhodanienne. En embrassant l'offre académique dans sa globalité, c'est-à-dire en prenant en compte les dispositifs d'enseignement spécialisé et du milieu ordinaire, l'offre inclusive se révèle très dense et variée dans le département du Rhône, où le nombre d'enfants est important, et est moindre quantitativement et qualitativement dans les autres départements, où la population scolaire est plus faible. Comme l'illustre la carte des dispositifs Ulis ci-dessous, la répartition de l'offre suit une logique de densité démographique. Le Rhône, département accueillant 57 % des élèves de l'académie, est le plus grand pourvoyeur de dispositifs inclusifs. Quantitativement, il accueille 140 Ulis dans le primaire soit 59 % des dispositifs Ulis de l'académie. Dans le second degré, où l'offre est plus rare, l'inégale répartition spatiale est doublée d'une spectaculaire inégalité qualitative. Les seules Ulis TSA et TFA existantes à la rentrée 2019 dans l'académie se trouvent dans le Rhône. De ce fait, dans la Loire et l'Ain, les enfants ayant entrepris une scolarité avec un dispositif d'inclusion collective spécifique à leur trouble ne peuvent poursuivre cette orientation au-delà du CM2 et doivent donc adapter leur scolarisation à une offre scolaire dégradée.

⁸³ Le nombre d'enfant avec un TFA étant très faible dans la population scolaire, l'offre est quantitativement restreinte et donc nécessairement homogène sur le territoire académique.

Carte 3 : Dispositifs Ulis (École, Collège, Lycée) dans l'académie de Lyon

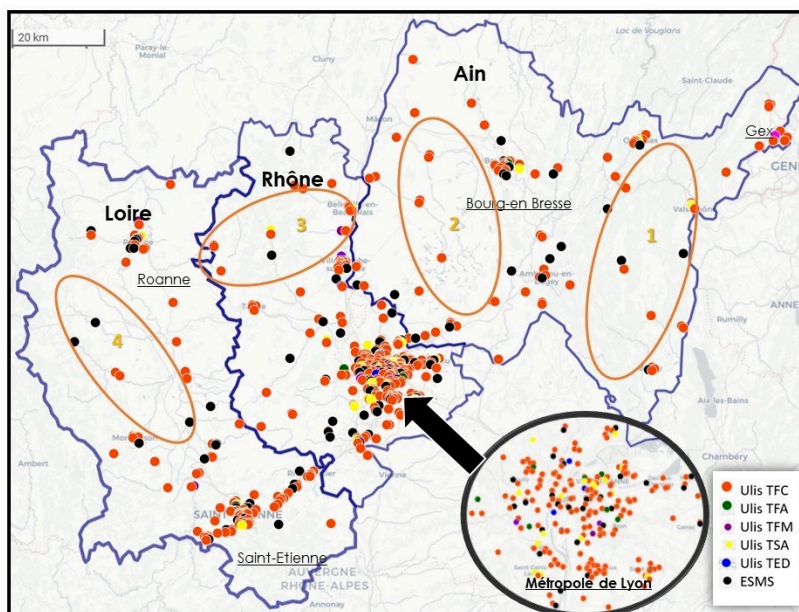


Source : C.Courtot (données DSDEN)

À l'intérieur des frontières départementales, l'hétérogénéité spatiale de l'offre inclusive se traduit aussi par sa surreprésentation urbaine. La carte montre une concentration de la majorité des dispositifs Ulis dans les zones urbaines denses et très denses. Ainsi, la métropole de Lyon, la ville de Saint-Étienne, celle de Bourg-en-Bresse constituent les trois grands pôles d'offre de dispositifs Ulis. À titre d'illustration quantitative, sur l'ensemble de l'académie, 76 % des ESMS et 68 % des dispositifs Ulis sont situés en zones urbaines denses et très denses (voir carte des ESMS en annexe). La carte de l'ensemble des dispositifs du territoire académique permet d'identifier quatre « zones blanches » de plusieurs dizaines de kilomètres de diamètre (environ 30 km) chacune, dans lesquelles on retrouve un nombre très restreint de dispositifs inclusifs : dans l'Ain, la région du Bugey (1) et celle des Dombes (2) sont particulièrement peu dotées en dispositifs, les Ulis se concentrant dans les zones où la population de ce département est la plus concentrée, à savoir Bourg-en-Bresse et la frontière avec le Rhône. Dans le Rhône, le Beaujolais (3) a une offre inclusive relativement limitée, tout comme la plaine du Forez dans la Loire (4). Cette hétérogénéité territoriale est d'autant plus marquée pour les dispositifs proposant une spécialité en fonction du trouble. Ces derniers, répondant à une demande très particulière, sont implantés en zones urbaines pour trouver leur public. Dans toute l'académie, on ne dénombre qu'une Ulis TSA, en dehors d'une zone urbaine dense : l'Ulis école TSA à Montbrison dans la Loire, classée comme « petite

ville » par la typologie géographique de l'École pensée par la Depp et l'Insee⁸⁴. En s'éloignant de ces zones urbaines à forte densité d'élèves, l'offre inclusive diminue : les élèves doivent composer avec une offre plus réduite, moins spécialisée et qui se raréfie encore en progressant dans leur parcours scolaire.

Carte 4 : Tous les dispositifs de l'académie de Lyon



Source : C.Courtot (données DSDEN)

Si, par sa reconnaissance de handicap par la MDPH, un enfant peut avoir accès à toute l'offre inclusive présente dans son département, du fait de son éloignement géographique, celle-ci ne se situe pas toujours dans les conditions « d'acceptabilité » décrite par l'Assemblée nationale (Dubois, 2019). Une offre inclusive est jugée « acceptable » si elle se situe à moins d'une heure de transport du domicile de l'enfant, si la structure peut assurer à temps plein et sur le long terme son instruction ; elle est décrite comme « proximale » quand le délai de transport n'excède pas vingt minutes⁸⁵. Le maillage territorial des dispositifs sur le territoire académique confronte alors les enfants à une offre inclusive « acceptable » très différente en fonction de leur lieu d'habitation.

⁸⁴ Voir chapitre 2 pour plus de références sur cette typologie, p.109

⁸⁵ Utiliser une typologie qui fait référence à des temps de trajet peut interroger sur l'accès aux transports et la dépendance de l'enfant aux moyens de déplacement de ses parents. Dans le cas précis de l'inclusion, cette question est résolue par le droit de l'enfant à être pris en charge par un taxi dès lors qu'il n'est pas scolarisé dans son école de secteur.

Quatre enfants sur cinq (71/90) de notre population sont scolarisés dans un contexte territorial « acceptable », à moins d'une heure de transport de chez eux. Ceux qui ne sont pas dans leur école de secteur, sont aussi majoritairement scolarisés à moins d'une heure de transport (24/36) ; un quart sont même à moins de vingt minutes de transport. : deux tiers (24/36) sont inscrits dans un établissement qui se trouve à moins d'une heure de chez eux.

Malgré cette majorité d'enfants scolarisés à moins d'une heure de chez eux, l'offre inclusive acceptable mise à disposition peut être très hétérogène. Prenons l'exemple de deux enfants d'âge similaire atteints de TSA⁸⁶, l'un vivant dans une commune rurale éloignée peu dense de l'Ain qui se trouve dans l'une des zones blanches de ce département ; l'autre résidant dans une zone urbaine dense du Rhône. L'élève vivant dans une commune rurale éloignée peu dense de l'Ain a une offre inclusive proximale réduite. En dehors d'une scolarisation individuelle en milieu ordinaire toujours possible quel que soit le contexte scolaire, cet enfant ne peut être scolarisé qu'à plus de vingt minutes de route de son domicile. L'offre acceptable y est également réduite : il peut être scolarisé en IME (1 présent dans le périmètre), ou dans une Ulis (Ulis-école), sans possibilité d'inscription en Ulis spécialisée pour le TSA, ou poursuivre une scolarisation en dispositif collectif au-delà l'école primaire. Il est donc impossible pour cet enfant, dans son territoire de vie, de suivre, sans rupture de scolarité, une inclusion acceptable. L'enfant vivant en zone urbaine a, lui, dans un périmètre nécessitant moins de 20 minutes de transport, la possibilité d'être scolarisé, tout au long de son parcours scolaire, dans un établissement spécialisé (2 IME et 1 Itep) ou en milieu ordinaire dans une Ulis (Ulis-école, Ulis collège et Ulis lycée), mais aussi plus spécifiquement dans une Ulis TSA jusqu'au CM2. L'offre de proximité est déjà riche en possibilités tout au long de son parcours, et si l'on élargit le périmètre pour saisir l'offre acceptable, il pourrait également être scolarisé dans la cité scolaire Elie Vignal. Ces deux exemples croisés illustrent les conséquences concrètes de l'inégale répartition spatiale de l'offre inclusive dans l'académie de Lyon.

Au fil des récits parentaux, nous avons pu constater que la dimension spatiale du territoire ne revêtait pas un enjeu de sélection majeur pour les parents. Cette variable intervient plus comme un contexte de choix, que comme un enjeu de sélection d'un

⁸⁶ Pour des raisons d'anonymat, il ne sera pas fait mention des communes précises d'habitation ; ces exemples ne sont donc pas cartographiés.

dispositif scolaire. D'ailleurs, pour certains, la difficulté d'accès à certains dispositifs ne constitue même pas un enjeu discursif. Plusieurs parents d'enfant avec un TSA ou un TFA de zone rurale associent la faiblesse de l'offre inclusive accessible à une contrainte inhérente à leur mode de vie plutôt qu'à une limitation de leur droit par l'institution. Dans la mesure où ils envisagent rarement de déménager, ils estiment que l'offre limitée est une conséquence de leur choix de vivre dans un territoire isolé. La mère d'Antonin fait remarquer, dans son récit, qu'un accompagnement spécialisé en Ulis TSA aurait été bénéfique pour son fils mais n'était pas accessible depuis leur village :

« On a toujours vécu là alors vous savez c'est comme ça. Enfin, je veux dire il y a plein de choses qu'on a pas facilement : le cinéma, les restaurants, la mer et les Ulis TSA [rires]. On va pas demander de construire une structure juste pour un élève. On s'adapte et puis si on veut on part. C'est comme ça quand on vit là, on s'adapte et ça on le sait depuis toujours. »

Mère d'Antonin, 18 ans, TSA, IME, professeure agrégée d'histoire (ménage à dominante cadre — IIB), Rural périphérique peu dense⁸⁷

Seuls trois parents vivant en zone rurale⁸⁸, ont parlé du manque d'accès à une variété d'offres comme un problème institutionnel, mais aucun n'a fait de démarche pour revendiquer publiquement une offre plus étoffée pour son enfant.

Le maillage territorial, s'il ne constitue pas un enjeu central dans le discours des parents, nécessite quand même d'être pris en compte dans l'analyse des enjeux territoriaux comme un élément de contexte. Il donne à voir des contextes localisés de l'inclusion scolaire, qui peuvent jouer sur la réception, notamment quand il s'agit de considérer les potentielles différences entre les choix des parents d'enfant avec un TFA ou un TSA. Si son influence est à mettre en perspective avec d'autres variables contextuelles pour saisir la réception parentale, la compréhension des effets et des usages de l'inclusion scolaire par les parents ne peut pas se faire sans une contextualisation territoriale de l'offre inclusive.

I.2 - Contexte socioéconomique des territoires

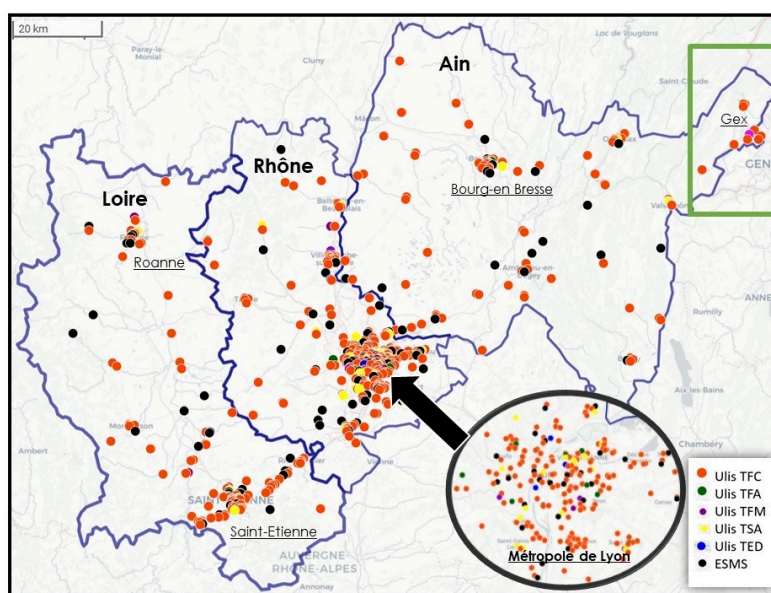
⁸⁷ Pour ce chapitre, on ajoutera en fin de description le type de territoire dans lequel l'enfant et ses parents vivent.

⁸⁸ 2 parents d'enfant avec un TSA et un parent d'enfant avec un TFA malgré une offre inclusive spécialisée plus accessible pour les enfants autistes que pour les enfants malentendants.

La dimension socioéconomique vient compléter la dimension spatiale du territoire en y apportant une dimension humaine et sociale. En intégrant les caractéristiques des personnes qui prennent part à l'espace éducatif d'un territoire, l'analyse territoriale de l'action publique s'enrichit d'une compréhension plus fine des enjeux sociaux à l'œuvre. Dans le cadre de l'inclusion scolaire, la prise en compte de cette dimension socioéconomique du territoire est relativement récente (Le Laidier et Prouchandy, 2016 ; Le Laidier, 2015). Les évaluations récentes des politiques d'inclusion scolaire montrent que les enfants de milieux défavorisés vivent l'expérience de l'inclusion individuelle moins longtemps que leurs camarades de milieux favorisés. En effet, les enfants de milieux défavorisés sont orientés plus vite dans des dispositifs d'inclusion collective et, à plus forte raison encore, dans des établissements médicosociaux (Le Laidier, 2015). Ainsi, ces enfants représentent 62 % des enfants en IME et 41 % des élèves d'Itep sont des enfants pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance (Bellamy, 2022). Cette tendance se retrouve dans les propos des parents rencontrés en entretien : sur 25 enfants scolarisés en ESMS, 2 sont issus d'un ménage à dominante cadre, 5 sont nés de parents à dominante employée, 6 ont des parents à dominante petit indépendant, 7 ont des parents ouvriers et 4 sont issus d'un ménage monoactif d'ouvrier ou employé. Cette inégalité sociale de recours à l'offre inclusive s'incarne dans l'espace académique. Comme le matérialise la carte ci-dessous, les établissements médicosociaux, représentés par un point noir, sont plus diffus sur le territoire, on retrouve plus d'ESMS que de dispositifs Ulis dans les zones rurales. Lorsqu'ils sont dans les pôles urbains, comme c'est le cas autour de Lyon, les établissements médicosociaux sont pour moitié placés dans des zones d'éducation prioritaire, où l'indice de position sociale (IPS) des familles est faible (inférieur à 100). À l'inverse, la zone urbaine du pays de Gex et de Bellegarde, matérialisée par un rectangle vert sur la carte, qui constitue une zone particulièrement peuplée et aisée de l'Ain⁸⁹, ne dispose que d'un IME. En revanche, la densité de dispositifs d'inclusion collective est importante : on dénombre 15 Ulis dont 3 spécifiquement dédiées au TSA et une UEMA. Il existe donc une corrélation assez prononcée entre l'organisation socioéconomique du territoire et la répartition de l'offre inclusive.

⁸⁹ Frontalière avec la Suisse cette zone a un IPS particulièrement élevé (supérieur à 120)

Carte 5 : Dispositifs d'inclusion scolaire (Ulis & ESMS) de l'académie de Lyon



Source : C.Courtot (données DSDEN)

Les enfants issus des zones où l'IPS est faible (inférieur à 100), c'est-à-dire de zones rurales éloignées et périphériques, mais aussi de zones urbaines Rep +, rencontrent deux types d'offre de scolarisation : l'inclusion individuelle dans leur école de secteur ou l'enseignement spécialisé. Sur les 18 enfants avec un TSA scolarisés en zone rurale, 8 sont inclus individuellement, 7 sont inscrits en ESMS. Seulement 3 enfants vivent une inclusion collective à l'école. À l'inverse, dans les zones urbaines avec un IPS supérieur à 110, l'offre inclusive est plus dense et riche. Les parents sollicitent ainsi beaucoup plus une modalité d'inclusion collective que les ESMS, souvent sous-représentés dans ces zones : sur les 17 enfants avec un TSA concernés, 6 sont inclus individuellement, 9 collectivement en Ulis ou en UEMA/UEEA, et seulement 2 sont inscrits en ESMS. Cette répartition socioéconomique de l'offre scolaire inclusive ne tient en rien du hasard. Les établissements qui accueillent historiquement les enfants se situaient en dehors des villes pour marquer une séparation physique (Bodin, 2018). Aujourd'hui encore, l'institution scolaire et ses acteurs maintiennent une différence sociale d'inscription en établissement médicosocial en favorisant l'orientation des enfants de milieu populaire, d'où leur importante implantation dans les quartiers populaires (Dupont, 2021). Ces différences socioéconomiques territorialisées participent à la réception contextualisée de l'inclusion scolaire. En effet, en plus de la répartition institutionnelle de l'offre, les caractéristiques socioéconomiques du territoire et de ses habitants peuvent nourrir une

réception territorialisée de l'inclusion scolaire. La mère de Léo, par exemple, vit dans une zone rurale éloignée et peu dense où une IME est à 30 minutes de route. L'Ulis est à la même distance sauf que cette dernière est sur un autre département et le taxi proposé par la MDPH ne permet pas de véhiculer l'enfant en dehors du département d'origine. Pour des raisons financières et d'organisation familiale, malgré sa préférence pour l'Ulis, la mère de Léo a fait le choix de l'IME

« Non, mais en fait, j'étais persuadée que l'Ulis était la bonne solution. Mais la première Ulis est dans le Rhône donc inaccessible en taxi à moins de se déclarer habitant du Rhône. Et bon j'avais pas les moyens de déménager surtout là bas ! Et moi je peux pas l'emmener c'est à 30 minutes de route. Financièrement faire les trajets bah ça veut dire que je bosse plus et si je bosse plus bah on peut pas vivre, simplement ! Je peux pas m'arrêter de bosser hein sinon on crève de faim. Donc une Ulis privée, y en a une pas loin, mais je peux pas non plus financièrement, donc bah voilà c'est l'IME »
Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB), rural éloigné peu dense.

Le contexte socioéconomique dans lequel les parents se confrontent à l'offre scolaire peut aussi contribuer à influencer leur rapport à l'inclusion. Pour comprendre la réception parentale, le contexte spatial doit être enrichi d'une approche socioterritoriale qui permet de comprendre l'influence du contexte social sur les usages et les effets de cette action publique.

1.3 - Contexte politico-institutionnel de l'école inclusive

La variété sociospatiale des offres scolaires inclusives renvoie aussi à une dimension politico-institutionnelle. Il ne s'agit plus seulement de comprendre comment le territoire modèle l'action publique mais aussi, comment les politiques publiques façonnent un espace éducatif. Souvent associée à l'étude des politiques territorialisées visant à compenser les déséquilibres entre les territoires (Garnier, 2017), la dimension politico-institutionnelle doit aussi être pensée dans le cadre d'une approche microsociologique de l'action publique inclusive. Si les politiques publiques d'inclusion scolaires sont décidées à l'échelle centralisée sans distinction de territoire, sa mise en œuvre est modelée par les contextes locaux (Voir Chapitre 2, p.99). L'institution scolaire et ses représentants locaux, déconcentrés ou décentralisés, sont amenés à interagir avec le territoire, notamment en choisissant les lieux d'implantation des dispositifs. Les services académiques sont ainsi chargés d'accompagner la mise en œuvre de la politique sur le territoire et de sélectionner les lieux d'implantation des dispositifs inclusifs. Lors d'un entretien, un cadre académique expose un dilemme territorial auquel il a été confronté. Une zone rurale périphérique peu dense nécessitait la création d'une Ulis TSA.

Il n'y avait pas de dispositif d'inclusion spécialisé pour ce trouble dans un périmètre de 50 kilomètres et la demande se faisait de plus en plus importante. Dans le même temps, la convention régionale entre l'ARS et le Rectorat prévoyait le déploiement d'un dispositif UEMA dans un territoire urbain dense déjà équipé en dispositifs inclusifs spécifiques au TFA. « *Il était possible de choisir l'un ou l'autre, les deux pouvaient se justifier et surtout rien n'était officiellement imposé* » (entretien professionnel n 2), mais un seul des dispositifs pouvait financièrement être mis en place par l'Éducation nationale. Ainsi, face à ce choix territorial, ce cadre a choisi de favoriser l'ouverture de l'UEMA tout en négociant avec les services du diocèse local l'ouverture d'une Ulis dans l'école privée de la zone rurale. Cette négociation a permis, au moins partiellement, une amélioration de l'offre dans la zone rurale ; les parents ayant les moyens d'inscrire leurs enfants en école privée ont accès à ce nouveau dispositif.

Mais au-delà des choix politiques, l'intervention des acteurs institutionnels contribue également à façonner le contexte éducatif. Les enseignants n'ont pas le pouvoir de prendre des décisions politiques formelles pour orienter l'action publique inclusive, mais ils ont une autonomie dans leurs tâches qui les rapprochent des agents de guichet (Dubois, 1999). Ils contribuent à façonner l'offre scolaire territoriale par la manière dont ils mettent en œuvre les apprentissages dans leur classe notamment. L'âge de la notification de handicap des enfants atteints de TSA diverge grandement en fonction de leur territoire de scolarisation⁹⁰. Alors que le diagnostic de TSA est posé relativement aux mêmes âges en fonction du lieu de vie de l'enfant, vers 6 ans, la reconnaissance sociale du handicap par la MDPH diffère spectaculairement. Un enfant de zone rurale reçoit en moyenne sa première notification à l'âge de 11 ans alors qu'il rentre au collège. En revanche, les enfants avec un TSA habitant dans un quartier Rep+ d'une zone urbaine reçoivent leur reconnaissance de handicap par la MDPH à l'âge de 6 ans en moyenne, directement à la suite du diagnostic. Cela s'explique par une variation temporelle dans la demande d'accès à l'offre scolaire inclusive. Les enfants avec un TSA de zones rurales vivent ainsi majoritairement une scolarité primaire sans adaptation formelle et accèdent plus tardivement à des dispositifs spécialisés, à l'inverse des enfants urbains qui ont recours à des adaptations formelles délivrées par la notification très tôt dans leur parcours. Cette différence territoriale peut s'expliquer par les pratiques pédagogiques et

⁹⁰ Le TFA apparaissant en majorité à la naissance de l'enfant, le diagnostic et la reconnaissance de handicap précèdent souvent la scolarisation, ne permettant pas de distinguer clairement les enjeux institutionnels dans le processus de reconnaissance de handicap par la MDPH.

professionnelles des enseignants déjà mises en lumière à travers la thématique des différences territorialisées de réussite scolaire (Champollion, 2012 ; Broccolichi *et al.*, 2007). En milieu rural, les enseignants font face à des classes de niveaux multiples (voire unique dans certains villages ruraux éloignés très peu denses) et des ressources éducatives limitées. Ils développent donc des pratiques professionnelles marquées par l'adaptabilité : des contenus flexibles adaptés au niveau des élèves sont proposés de manière simultanée (Champollion, 2005). Ce contexte pédagogique permet une différenciation propice au maintien des élèves aux besoins éducatifs particuliers dans l'école ordinaire. De plus, les écoles rurales sont des environnements stables : les enseignants y sont souvent installés pour une longue période et les cohortes d'élèves retrouvent souvent un même enseignant pendant plusieurs années scolaires. Cette stabilité est favorable à l'interconnaissance école/famille, et aux négociations informelles d'adaptation pour permettre à l'enfant d'être inclus individuellement, sans même avoir besoin d'une reconnaissance de handicap. La mère de Théo vivant dans un village très peu dense explique que malgré le diagnostic rapide de TSA pour son fils, elle n'a ressenti le besoin de faire reconnaître son handicap par la MDPH que tardivement, à l'entrée au collège. Les enseignants de maternelle et d'élémentaire mettaient en place des adaptations pédagogiques non formalisées :

*« Évidemment on savait déjà qu'il était autiste, bah ça sautait aux yeux ! Mais franchement, jusqu'à la fin du CM2, on n'a jamais ressenti le besoin de faire un dossier MDPH. Pour quoi faire ? Juste certifier qu'il était handicapé, ça se voit ! [...] Il avait plusieurs années de suite le même maître ou la même maîtresse. C'est simple, depuis la maternelle, il en a 3 différents, alors vous voyez. C'était super, ils le connaissaient bien, tout le monde savait à quoi s'attendre. Ils lui donnaient des exos adaptés pour qu'il progresse à son rythme entouré des autres. »
Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), rural périphérique très peu dense*

En milieu urbain, le contexte pédagogique est souvent très différent. Les enseignants se trouvent souvent face à une classe à un seul niveau, les effectifs d'élèves étant souvent suffisants pour ne pas avoir à regrouper plusieurs niveaux dans une classe. Les enseignants proposent dans ce cas un contenu unique et synchronisé pour les élèves. Ils font montre d'une posture magistrale et de pédagogies plus classiques (Champollion, 2005). Du fait de la proximité des dispositifs inclusifs, qui se trouvent parfois dans les locaux de l'école, les ressources inclusives semblent plus familières aux professionnels. Ils en connaissent plus précisément les détails de fonctionnement et savent orienter les parents. De plus, à l'inverse des écoles rurales, les établissements urbains permettent moins la construction sur le long terme d'une scolarisation négociée avec les enseignants.

Ces derniers, plus susceptibles de changer d'école ou de poste, suivent rarement les enfants plus d'une année scolaire. Il leur est de fait plus difficile de construire une relation famille-école qui s'inscrive dans la durée et qui permette la construction d'un projet de long terme pour l'enfant. Face à ce contexte peu propice aux adaptations informelles au sein de la classe, les enfants avec des besoins éducatifs particuliers font l'objet d'une demande de prise en charge spécialisée plus rapide. À l'image de Mila qui a fait l'objet d'une aide humaine dès le CP, les enfants scolarisés en zone urbaine de notre corpus font souvent l'objet d'un premier PAP dès l'école maternelle et bénéficient souvent d'adaptations notifiées par la MDPH dès l'âge de 6 ans et l'entrée en CP.

*« À la fin de la grande section, la maîtresse nous a dit qu'il fallait faire une demande d'AESH pour le CP. Avec 30 élèves qui apprennent à lire en même temps, et le programme à finir, la maîtresse de CP pourrait pas prendre le temps de faire différemment pour Mila. Alors oui bah pour avancer et lui permettre de réussir son CP, on a fait le dossier »
Mère de Mila, 17 ans, TFA, inclusion individuelle, comptable (ménage à dominante intermédiaire-IIIB), urbain périphérique peu dense*

À titre de comparaison, les élèves de zone rurale ont rarement fait l'objet d'une procédure d'aménagement formalisée avant le CP et bénéficient d'un accompagnement notifié par la MDPH après la scolarité primaire. En fonction des pratiques enseignantes, les parents d'enfant avec un TSA ne sont donc pas confrontés au même moment au besoin de faire reconnaître institutionnellement le handicap de leur enfant.

La référence au territoire scolaire comme contexte de la réception de l'inclusion convoque donc plusieurs dimensions, qui saisies conjointement, permettent de comprendre les influences de l'environnement sur le rapport des parents à l'inclusion. La première dimension contextuelle repose sur l'effet d'offre spatialement disparate qui engendre des possibilités d'adaptation de la scolarité différentes en fonction du lieu d'habitation. Pour une offre scolaire donnée, le contexte socioterritorial influence aussi le rapport des parents aux différents dispositifs inclusifs. À ces deux dimensions s'ajoute un effet institutionnel de gestion des scolarités par les enseignants et l'administration. La réception territoriale de l'inclusion scolaire, tant dans les représentations véhiculées par les parents que dans leurs pratiques, doit être contextualisée au travers de ces trois dimensions.

II - Le territoire symbolique au cœur de la réception

Outre le contexte territorial qui façonne l'offre inclusive et agit sur sa réception par les parents, l'« effet de territoire » doit aussi se penser par sa dimension symbolique,

notamment en interrogeant le rapport des parents à leur territoire de vie : comment les représentations territoriales parentales influencent-elles leurs usages stratégiques de l'offre scolaire ? La dimension symbolique du territoire, la territorialité, qui intègre une perspective expérientielle à la notion de territoire, donne à voir l'influence du vécu quotidien d'un espace scolaire dans la définition du parcours de l'enfant en situation de handicap. Après avoir précisé l'usage de la territorialité pour éclairer la réception, cette partie opère un rapprochement entre les approches objectives du contexte territorial et subjectives de la territorialité pour embrasser plus largement l'influence du territoire sur la réception des politiques d'inclusion scolaire.

II.1 - Comprendre la réception territorialisée par les représentations parentales

En sciences sociales, la notion de territorialité comme composante du territoire n'a véritablement été intégrée aux réflexions qu'à partir des années 1990. Elle offre un quasi-renversement paradigmatique du territoire en se détachant de son inscription géographique et en faisant du construit social d'un espace le centre de sa définition. Il ne s'agit pas seulement d'un attribut spatial aux caractéristiques objectives et quantifiables. Le territoire constitue également un objet d'appropriation et de représentation pour les personnes qui le vivent au quotidien. Vu sous cet angle, le territoire peut ainsi être « rêvé », « prescrit » et « vécu » (Lahire, 2012) et s'adjoint une dimension temporelle. En effet, le territoire symbolique s'inscrit dans le temps long aussi bien du côté du passé, par ancrage dans un « passé incorporé » (Lahire, 2012, p.23), que dans le futur, par projection. Les constructions territoriales symboliques sont avant tout « du temps consolidé » (Roncayolo, 1993, p.29) qui façonne les sociétés et s'inscrit en échange dans leur imaginaire. L'histoire du territoire engendre la construction d'une culture de traditions et de valeurs que les habitants intériorisent, inscrivent dans leur trajectoire familiale, culturelle et sociale et qu'ils participent aussi à façonner par leurs pratiques. Mais les représentations symboliques du territoire ne sont pas seulement tournées vers le passé, elles orientent aussi l'avenir en nourrissant les projections individuelles (Champollion, 2022). En saisissant ainsi le territoire dans son interaction de long terme avec des habitants, la territorialité contribue à adjoindre au concept de territoire une conception collectivement appropriée. Par cette interaction entre le territoire et sa population, elle met en évidence « une prégnance symbolique des espaces » (Parazelli, 2002), portée sous la forme d'une « conscience collective » (Caillouette et al., 2007) construite et partagée

dans le temps par ses différents acteurs. La territorialité s'entend ainsi comme l'ensemble des rapports temporels, existentiels et sociaux qu'un groupe social entretient avec le territoire dans lequel il s'inscrit.

Cet aspect symbolique du territoire a été interrogé dans le cadre d'études sur le système scolaire à partir des années 2000. L'observatoire de l'école rurale s'en est ainsi saisi pour expliquer un double paradoxe statistique qui émanait des études quantitatives institutionnelles sur la réussite des élèves en France. À la fin des années 1990, les services statistiques de l'État et notamment la Depp commencent à produire des données territorialisées sur la réussite des élèves. Alors qu'ils grandissent dans des zones plus enclavées, les élèves d'espaces ruraux et à plus forte raison encore les élèves de zones de montagne ont une réussite scolaire supérieure à la moyenne, tant sur le plan des apprentissages scolaires évalués à l'entrée en 6^e que par rapport à leur niveau de classe (Champollion, 2005). Cette avance s'explique par les caractéristiques institutionnelles des écoles rurales (voir la description du contexte scolaire en section 1), et s'érode quelque peu au cours du collège où les singularités éducatives sont moins prononcées. Ainsi, à la fin du collège, le niveau des élèves de milieu rural rejoint la moyenne nationale. Un second paradoxe concerne les choix d'orientation des élèves d'écoles rurales et montagnardes à la fin du collège. À niveau scolaire égal, les souhaits personnels d'orientation des élèves ruraux sont bien moins ambitieux qu'en moyenne nationale. Les vœux des parents suivent également cette dynamique en convoitant davantage des formations courtes de proximité (Champollion, 2013). Ainsi, en 2005, 59 % des élèves de zone de montagne et 61 % des élèves de rural isolé souhaitaient intégrer une seconde générale et technologique, contre près de 71 % nationalement (Caille, 2005). Si le contexte spatial contraint des zones concernées incite les familles à composer avec une offre scolaire locale, elle n'explique pas l'autocensure quand un lycée général est accessible. C'est la dimension symbolique du territoire qui vient expliquer cet apparent paradoxe. Les parents comme les enfants vivant en zone rurale ont un fort ancrage territorial, basé sur des activités sociales, sportives et culturelles exclusivement centrées sur le territoire auquel ils sont rattachés et attachés. En n'expérimentant pas d'autres territoires, ils inhibent leur capacité à se projeter en dehors du territoire dans un projet scolaire de moyen terme.

Dans cette perspective, une étude territorialisée de la réception des politiques scolaires d'inclusion ne peut se réduire à comprendre l'influence que le contexte

territorial a sur les choix parentaux et les parcours scolaires. En effet, la réception ne se réduit pas seulement à une adaptation des usages à l'offre inclusive locale, mais elle s'entend également au regard des représentations collectives. Ainsi, pour avoir une véritable compréhension de la réception territorialisée de l'inclusion scolaire, il convient d'interroger l'ancrage de la territorialité dans les stratégies inclusives parentales. À l'étude de notre corpus d'entretien avec les parents, nous faisons le constat que plusieurs enjeux territoriaux de la réception restent inexplicables par l'analyse seule du contexte scolaire et s'éclairent à la lumière des représentations parentales.

Premièrement, le contexte spatial et socioéconomique de l'offre inclusive a permis d'expliquer que tous les parents ne disposaient pas à proximité des mêmes choix éducatifs et qu'ils composaient avec une offre locale. C'est notamment le cas des parents d'enfant avec un TFA, dont l'offre académique est essentiellement implantée à Lyon. Cependant, quand on regarde de plus près les pratiques des parents, et en particulier en milieu urbain, on constate des choix scolaires que le seul contexte territorial ne suffit pas à expliquer. Les zones d'éducation prioritaire de l'académie de Lyon sont des territoires urbains possédant une large offre inclusive : si l'on y retrouve de nombreux ESMS, les Rep + sont aussi largement dotés de dispositifs Ulis (37 % des dispositifs de l'académie se situent dans un établissement de Rep +). L'offre scolaire proximale, à moins de vingt minutes de transport, y est riche et variée, comme l'est l'offre dans l'ensemble des zones urbaines. Pourtant, les pratiques inclusives des parents se rapprochent plus des pratiques constatées en milieu rural. En effet, les enfants en situation de handicap habitant en Rep + sont plus enclins à suivre une scolarité en inclusion individuelle (6/10 enfants de Rep +) ou en ESMS (3/10) plutôt qu'en inclusion collective (1 enfant en Ulis). Hormis cet enfant scolarisé en Ulis, les autres enfants n'ont jamais eu recours à un dispositif d'inclusion collective et les six parents expliquent avoir refusé cette option éducative lorsqu'elle leur a été présentée par l'équipe éducative. Prenons pour exemple le cas d'Ismaïl. Ce jeune de 18 ans avec un TSA associé à une déficience intellectuelle vit dans un quartier Rep+ d'une grande zone urbaine de l'académie. L'offre scolaire à proximité est riche et spécialisée : la cité scolaire Elie Vignal, des Ulis, des Ulis TSA et un IME sont notamment accessibles à moins de 20 minutes de transport. Pourtant, après le refus de ses parents de l'inscrire dans l'Ulis de proximité, Ismaïl est scolarisé en Itep non spécialisé dans la prise en charge de l'autisme, à plus de 30 minutes de transport. La répartition spatiale et socioéconomique de l'offre inclusive échoue à expliquer ce choix face à une offre proximale présente et accessible. L'aspect institutionnel n'apporte pas plus de clés puisque les caractéristiques

enseignantes en Rep + se rapprochent de ce que l'on retrouve dans d'autres zones urbaines. En revanche, l'attachement de sa mère au territoire où se situe l'Itep permet de comprendre comment les représentations parentales du territoire orientent le parcours inclusif de leur enfant :

« En fait, quand la maîtresse nous a proposé de continuer à l'aide d'une Ulis, j'ai d'abord dit oui mais j'ai réalisé qu'il devait changer d'école, aller dans le quartier de X [nom du quartier]. C'est un endroit que je connais mal, et j'oserais vous dire que c'est un endroit qui a très mauvaise réputation. Bon alors on a réfléchi on a regardé où les autres propositions de la maîtresse se trouvaient mais franchement j'étais pas convaincue et un jour en amenant mon cadet à un match de foot à [nom de la commune frontalière], où vivent mes parents, j'ai vu un Itep et là j'ai dit bingo, je connais, j'y ai grandi ici, ce sera bien ! »

Mère d'Ismaïl, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière — VIB), Rep+

De même, on peine à comprendre la mobilité des enfants de zone urbaine hors Rep + si l'on interprète les choix parentaux uniquement à la lumière de l'offre inclusive. En effet, dans un contexte scolaire qui — comme évoqué en amont — offre un large éventail de possibilités inclusives dans un périmètre proximal, certains enfants font l'expérience d'une scolarisation loin de chez eux y compris quand une offre identique est disponible plus près du domicile. Ainsi, dans notre échantillon, seuls sept enfants sont scolarisés hors du périmètre d'acceptabilité défini par un maximum d'une heure de trajet⁹¹. Ils sont tous issus d'une zone urbaine dense ou très dense et se rendent en taxi dans une structure nécessitant entre 1 h 15 et 1 h 40 de trajet. C'est par exemple le cas de Driss, 12 ans, atteint d'un trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle. Il vit dans une zone urbaine très dense hors Rep + où il trouve à proximité de son domicile plusieurs Ulis-collège dont une Ulis TSA, un Itep, un IME et la cité scolaire Elie Vignal. Bien que ce type d'offre soit proposé et accessible à proximité de leur domicile, ses parents ont fait le choix d'une autre Ulis TSA qui se trouve à 1 h 20 du domicile. Comme dans le cas d'Ismaïl, le contexte territorial, que ce soit dans ses dimensions spatiales, socioéconomiques ou institutionnelles, ne permet pas d'en comprendre les raisons. En revanche, en écoutant la manière dont sa mère parle de son environnement et de son importante mobilité quotidienne, le choix d'une scolarisation lointaine prend du sens

« Vous savez ici c'est certes chez nous mais on y passe peu de temps. On a toujours été beaucoup en mouvement mon mari et moi. On travaille dans toute la région, on a déménagé chacun quatre fois en dix ans. On utilise la voiture tous les jours. Alors bon, quand on s'est renseigné pour l'Ulis, c'est vrai qu'il y en avait beaucoup à proximité mais ça nous dérangeait pas qu'il aille loin. Il a l'habitude de bouger avec nous alors on a surtout mis l'accent sur des

⁹¹ Ces sept cas ne prennent pas en compte les situations dans lesquelles l'offre de proximité est absente ou dans lesquelles la structure ne peut pas accueillir l'enfant, obligeant les parents à trouver une autre solution de scolarisation. Il ne s'agit là que de cas où l'éloignement est un choix parental.

*Ulis spécialisées qui nous inspiraient confiance, tant pis si c'est loin. »
Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB), urbain très dense.*

La subjectivité du territoire vécu par les parents constitue donc un angle d'approche complémentaire aux dimensions objectives du contexte territorial pour comprendre l'influence du territoire sur la réception des politiques inclusives. Mais, finalement, bien au-delà de ces deux cas éclairés par le rapport subjectif des parents au territoire scolaire et plus largement à leur territoire de vie, c'est l'ensemble des analyses territoriales qui mérite d'être examiné à la lumière conjointe des dimensions symboliques et pratiques du territoire. Cet examen nous permettra une compréhension plus large des enjeux territoriaux qui se jouent à l'école inclusive.

II.2 - Le capital d'autochtonie et construction d'une typologie territoriale globale

Les travaux sociologiques récents sur le rapport au territoire et notamment au territoire rural (Renahy, 2005 ; Bruneau et al., 2018 ; Amsellem-Manguy, 2021) réintroduisent la notion de capital d'autochtonie pour comprendre le rapport symbolique des habitants à leur territoire. Le concept d'autochtonie a été proposé par Michel Bozon et Jean-Claude Chamboredon dans un article portant sur l'organisation de la chasse et le sens de sa pratique. Ils mettent en évidence des conflits entre les enfants ruraux partis vivre en ville et qui reviennent chasser et ceux restés dans le village, donnant lieu à une symbolisation des appartenances territoriales, et donc de l'autochtonie. Jean-Noël Retière (2003) qualifie l'autochtonie de « capital social populaire », par référence au capital social dont disposent les classes sociales supérieures qui se voient conférer crédit et autorité grâce à l'ensemble des relations sociales dont elles bénéficient et qu'elles entretiennent. Le capital d'autochtonie constitue donc « un ensemble des ressources matérielles et symboliques que procure l'appartenance à des réseaux de relations localisées » (Renahy, 2010, p.9) et qui peut contribuer à générer des différenciations sociales internes au sein d'une population ou d'un territoire d'apparence homogène (Renahy, 2010). Ce concept a beaucoup été utilisé dans le cadre des études sur les territoires ruraux et/ou sur les classes populaires. D'abord mobilisé pour interroger la socialisation des hommes dans les territoires ruraux, notamment à travers la pratique de la chasse (Bozon & Chamboredon, 1980), l'engagement dans la caserne locale de sapeurs-pompiers (Renahy, 2010) ou la transmission d'une entreprise artisanale (Mazaud, 2010), les récentes recherches montrent que les femmes aussi mobilisent leurs ressources locales. Les jeunes femmes

d'origine populaire et rurale compensent leurs faibles capitaux culturels et économiques comme une marge de liberté par l'usage de ressources locales. Grâce à ces dernières elles se créent des conditions de conciliation entre différents impératifs sociaux qui pèsent sur elle dans leur contexte socioterritorial contraint, et notamment les normes de l'emploi et de la maternité (Aouani, Orange & Renard, 2019). Au-delà du contexte rural et des classes populaires, quelques travaux montrent que les classes moyennes et supérieures peuvent aussi rechercher un ancrage territorial et faire valoir une autochtonie (Tissot, 2010 ; Schnapper, 2022). Le rapport à l'espace des dominants se caractérise non pas par un détachement des ancrages singuliers au profit d'une mobilité inaccessible aux moins dotés, mais par une capacité à jouer sur différentes échelles. Ils peuvent activer des échelles d'appartenance différentes en fonction du contexte et de l'objectif recherché. Ils peuvent tout à la fois chercher le contrôle du quartier résidentiel et le déploiement de carrières internationales ; la réputation morale du « bon voisin ou le consommateur international (Tissot, 2010). Par la conjugaison des dimensions contextuelles et symboliques du territoire, la notion de capital d'autochtonie nous semble particulièrement intéressante pour analyser le rapport des parents à leur territoire. Il permet de saisir de manière relationnelle l'attachement symbolique et pratique des parents à leur territoire de vie et ainsi interroger la manière dont ceux-ci s'affranchissent ou non de cette appartenance territoriale pour faire des choix scolaires. Comme Bozon et Chamboredon identifient des enjeux de domination et de distinction sociales à partir du capital d'autochtonie, cette approche du territoire peut également permettre de saisir comment en jouant des dimensions symboliques et contextuelles du territoire, les parents peuvent construire des stratégies de rapport à l'école.

D'un point de vue méthodologique, le capital d'autochtonie, et en particulier sa dimension symbolique, ne peut pas être frontalement abordé avec les parents du fait de son caractère analytique et du biais de réponse que cela pourrait occasionner. Cette dimension nécessite d'être questionnée indirectement à travers les propos que les parents tiennent au sujet du territoire. Pour ce faire, nous avons identifié trois items concrets et descriptifs à aborder systématiquement avec les parents lors de chaque entretien. Ces éléments associés permettent, dans une phase d'analyse ultérieure à l'entretien, d'appréhender le rapport symbolique des parents au territoire dans lequel ils vivent. Le premier élément concret d'analyse du capital d'autochtonie parentale consiste à retracer l'histoire et les projets territorialisés des parents. En effet, par sa portée temporelle à la fois passée et à venir, la territorialité est une approche du territoire qui prend en

considération le temps long et l'inscription temporelle dans l'espace. Au-delà de la seule question scolaire, pour saisir l'influence qu'elle peut avoir sur les parcours inclusifs des enfants en situation de handicap, il est alors nécessaire de connaître le rapport général, historique et à venir des parents à leur environnement sociogéographique. Il s'agit donc d'appréhender la manière dont ils l'inscrivent dans leur récit biographique en recueillant le récit de leurs potentielles mobilités passées, leurs projets d'avenir et surtout en prêtant attention à la place qu'ils donnent à l'enjeu spatial dans leurs parcours de vie (Renahy, 2010). Le second item à aborder en entretien consiste lui aussi à interroger le rapport global des parents au territoire, au-delà des enjeux scolaires, mais cette fois-ci dans le présent de leur parcours (Renahy, 2010.; Schnapper, 2022). Pour enrichir la compréhension de l'attachement parental au territoire, ce second item met la lumière sur les usages ordinaires du territoire par les familles. L'objectif est ainsi d'appréhender le périmètre qui *fait territoire* pour les parents, c'est-à-dire, l'espace dans lequel ils évoluent au quotidien de manière familière et sécurisante (La Mache, 2012). Pour ce faire, les parents sont invités à décrire les lieux de vie familiaux (travail, scolarité de la fratrie et loisirs notamment), leurs habitudes de déplacements et les représentations qu'ils ont de leur mobilité quotidienne. Cet item concerne l'ensemble de la famille et pas seulement les parents et l'enfant en situation de handicap. En effet, en prenant également en compte les lieux de vie des autres enfants et leurs déplacements, cela offre une indication sur le rapport des parents à la mobilité. Par exemple, un enfant pratiquant un sport dans une commune éloignée du lieu d'habitation donne un indice sur la taille du périmètre qui *fait territoire* pour les parents. Dès lors, si le sujet n'est pas abordé en amont dans l'entretien, nous proposons des relances sur la pratique quotidienne du territoire lorsque l'on aborde les questions familiales. Le troisième et dernier item sondé en entretien pour saisir l'appropriation symbolique du territoire par les parents concerne plus précisément leur représentation territoriale de l'offre scolaire accessible. Si l'accessibilité d'une offre scolaire a été définie matériellement par une durée de transport, sa définition par les parents peut diverger en fonction de leurs représentations territoriales. Le territoire dans lequel il leur semble possible de scolariser leur enfant ne repose pas seulement sur des contingences matérielles, mais fait également entrer en jeu des représentations sociospatiales. Aussi, pour comprendre les choix scolaires réalisés par les parents, il convient de prendre en compte l'offre qu'ils ont considérée. Pour ce faire, durant l'entretien, nous avons veillé à ce que les parents évoquent les options éducatives qu'ils

avaient envisagées avant de faire leur choix final, et à ce qu'ils mettent en lumière la place du territoire dans ce choix.

À l'analyse des entretiens, trois grandes formes d'attachement parental au territoire émergent dans les discours : les parents très ancrés dans le territoire avec un fort capital d'autochtonie ; les parents avec un ancrage réel et un attachement symbolique au territoire plus modéré ; et les parents qui ne mobilisent que très peu le territoire et leur capital d'autochtonie dans la réception de l'inclusion scolaire.

Les parents qui expriment un fort capital d'autochtonie et revendiquent l'attachement à un territoire sont essentiellement des parents vivants dans des zones rurales (18) ou des quartier Rep+ (9). Dans la veine des premiers travaux sur le capital d'autochtonie, ce sont aussi les parents de classes populaires et ceux qui vivent depuis longtemps dans le même territoire rural,⁹² qui dans le contexte de la réception de l'inclusion scolaire, font montre d'un fort ancrage physique et symbolique dans le territoire. C'est notamment le cas de la mère de Bertille, cadre de santé dont le mari est maire du village et directeur de l'usine locale. Elle vit dans le même village depuis son enfance. La mère de Younès, qui exerce avec son mari en tant que boulangère, vit et exerce dans le même quartier Rep+ que ses parents⁹³. Dans leur récit, le sentiment d'appartenance physique et symbolique au territoire est très présent. Ces mères décrivent un très fort attachement biographique à leur lieu d'habitation dans lequel elles ont souvent grandi. Le territoire symbolique, auquel ces parents estiment appartenir, est relativement restreint et précis, tels un quartier d'une ville ou une intercommunalité en zone rurale. La très grande majorité de leurs activités s'y concentre et en sortir constitue un événement aussi exceptionnel que subi. La mère de Bertille explique que, depuis qu'elle est revenue dans son village après 5 ans d'études, toutes ses activités quotidiennes se déroulent dans un rayon de 10 km, que ce soit pour les enfants ou pour son travail.

« Moi j'ai toujours vécu là, j'habite la même maison que mes parents habitaient. Mes enfants vont dans la même école, on connaît tout le monde. C'est chez nous ici. Je bosse à l'hôpital à côté comme plein de mes copains, mes enfants vont à l'école ici, mon mari est devenu maire y a 6 ans et dirige l'entreprise X [nom de l'entreprise] qui emploie beaucoup de monde au village. C'est là que je suis bien alors je veux vraiment que mes enfants y grandissent »

⁹² Les parents de zone rurale qui présentent un fort capital d'autochtonie ne sont pas nécessairement issus des classes populaires. On retrouve aussi des classes moyennes et supérieures dont les parents sont venus s'installer à la « campagne » et qui malgré un départ pour leurs études sont revenus s'installer dans leur village et participer activement à la vie locale. C'est notamment le cas des zones rurales périphériques.

⁹³ Bien que le contexte territorial de l'offre inclusive soit différent pour les TSA et les TFA, l'enjeu du sentiment d'appartenance territorial intervient autant dans les discours des parents d'enfant avec un TSA que des parents d'enfant avec un TFA.

Mère de Bertille, 7 ans, TFA, IEF, cadre de santé (ménage à dominante cadre — IB), rural éloigné peu dense

Comme la mère de Bertille, la mère de Younès explique aussi avoir un fort capital d'autochtonie par les relations qu'elle tisse à la boulangerie avec les habitants. Elle présente son quartier comme un lieu d'interconnaissance et de solidarité. Très attachées à être inscrites et reconnues dans ce qu'elles considèrent comme leur territoire, ces mères n'envisagent l'offre scolaire inclusive qu'à l'intérieur de ce périmètre. Ce n'est pas tant par renoncement à sortir du territoire que par projet qu'elles choisissent une scolarisation au sein du territoire. Elles expriment vouloir inscrire leur enfant dans le territoire où elles estiment que, comme elles, ils passeront une grande partie de leur vie. La mère de Bertille explique s'être renseignée sur les dispositifs scolaires liés à la surdit ,   la naissance de sa fille, pour prendre en compte les possibilit s scolaires dans le choix du langage de celle-ci. Elle a renonc    pousser ces d marches et a fait le choix d'un implant cochl aire car « dans le coin, il n'y a rien » pour la scolarisation en LSF. De la m me mani re, la m re de Youn s  voque la possibilit  de l'inscrire en Ulis dans le quartier voisin mais explique y avoir renonc  afin que Youn s participe   la vie de son quartier et apprenne   conna tre les enfants qui y vivent aussi. Pour elle, seules les solutions inclusives disponibles dans l' cole ordinaire de secteur sont envisageables pour Youn s.

*« Non, mais je me voyais pas l'inscrire l -bas [dans un IME d'un autre quartier de la ville], je n'y suis jamais all e ! Ah non ! il valait mieux qu'il reste l  franchement ! Il a fait sa maternelle ici, le d but de la primaire aussi. Ses s eurs aussi. Et puis moi je vis l , je vais au march  ici, je garde des enfants du quartier, je tra ne aussi avec des gens d'ici. C'est chez nous quoi ! »
M re de Youn s, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, boulang re (m nage   dominante petit ind pendant IVA), Rep+*

De leur c t , les parents avec un ancrage r el plus mod r  mais dont l'attachement symbolique au territoire est fort, vivent essentiellement dans les zones urbaines peu denses et denses (30). Ce sont essentiellement des parents de classes moyennes et sup rieures qui, dans leur discours, accordent de fait moins d'importance au territoire et le consid rent plus comme un rep re symbolique autour duquel ils peuvent graviter que comme un point d'ancrage. C'est par exemple le cas des parents de Lisa, Paul et In s, tous deux fonctionnaires, qui vivent dans une commune urbaine dense depuis pr s de vingt ans. S'ils font preuve d'un sentiment d'appartenance relativement important   leur territoire, celui-ci est peu mobilis  pour faire des choix scolaires pour leurs enfants.

« Je dis souvent que je suis de X [nom de la ville], c'est vrai on vit ici, on conna tre tr s bien le nom des rues, les commer ants et tout. On s'y sent bien et on veut y rester d'ailleurs, je me vois pas trop habiter ailleurs. En fait, ce qui nous pla tre, c'est la centralit . On peut tout faire  

partir d'ici, culturellement, sportivement, il y a presque tout à proximité donc c'est vraiment un point central où il fait bon vivre. »
Mère de Paul, Lisa et Inès, 21-17-13 ans, TSA, IMpro-IME-Ulis, fonctionnaire fiscale (ménage à dominante intermédiaire — IIC), urbain dense

Comme l'évoque l'extrait d'entretien, la majorité de leurs activités se concentre dans cet espace de manière consciente et choisie, notamment pour promouvoir la vie locale et faire vivre les petits commerces. Les parents de Lisa, Paul et Inès, sont mobiles, notamment pour leurs activités professionnelles. Biographiquement, ce sont des parents qui ont connu une mobilité géographique relativement importante en changeant de département et de région pendant leur vie, à la fois pour leurs études et au début de leur vie professionnelle. Au moment de l'entretien, ils sont établis depuis plusieurs années dans leur commune et n'envisagent pas de la quitter. Ces parents et leurs enfants concentrent une majorité de leurs activités sociales et de loisirs sur leur territoire, mais, à l'inverse des parents fortement attachés à leur territoire, ceux-ci se rendent facilement et régulièrement hors du périmètre pour des activités sociales et de loisirs et pas seulement pour des raisons professionnelles. Par exemple, Paul fait partie d'un club d'échec à plus de 30 km du domicile car il n'existait pas de structure plus près permettant la pratique de cette activité. Ces parents décrivent donc dans leur discours un attachement social à leur lieu de résidence, notamment par leur participation aux manifestations culturelles ou festives locales, mais leur réseau de solidarité amical et familial se situe majoritairement hors du territoire. Le territoire de vie est pour eux un repère spatial symbolique autour duquel organiser leurs activités : ce qui existe dans ce territoire est concrètement accessible. Ainsi, dans leur discours, la référence au territoire dans leurs choix de vie, comme dans leurs choix scolaires pour leurs enfants, ne se fait qu'à partir des données contextuelles : temps de transport, accessibilité en transport en commun, présence d'un dispositif particulier, etc. À l'image du premier groupe de parents, ces parents font des choix scolaires en fonction de l'offre disponible sur leur territoire. Celui-ci étant plus étendu, l'offre y est donc plus large et les possibilités accrues. Mais ces parents-là n'excluent pas de sortir de leur territoire de vie pour assouvir de manière ponctuelle et exceptionnelle un besoin scolaire pour leur enfant en situation de handicap.

« On habite ici depuis quoi, 20 ans, depuis que les enfants sont nés en fait. Franchement, on est bien à [nom de la commune]. Il y a des bus qui passent régulièrement, le train aussi pour aller à [nom de la ville la plus proche]. Même scolairement, on n'a pas eu à se demander si on devait partir loin ou même déménager pour la scolarité des enfants. Il y avait un IME, IMpro, des Ulis et même un ItEP près de chez nous, accessible en 30 minutes en voiture max. On avait le choix sans s'éloigner de chez nous ! »

Mère de Paul, Lisa et Inès, 21-17-13 ans, TSA, IMpro-IME-Ulis, fonctionnaire fiscale (ménage à dominante intermédiaire- IIC), urbain dense

Le troisième type de rapport au territoire que l'on identifie est celui des parents qui ne mobilisent que très peu le territoire et leur capital d'autochtonie dans la réception de l'inclusion scolaire. Ce sont 24 familles, vivant essentiellement en zone urbaine dense hors Rep+⁹⁴. Comme les précédentes, sans que ce soit exclusif, ce sont surtout des familles de classes moyennes et supérieures. À l'image de la mère de Félix, employée de banque qui vit dans une zone urbaine très dense, ces parents ne considèrent pas dans leur récit le territoire comme un enjeu important et ne font pas montre d'un grand capital d'autochtonie concernant les questions scolaires. La partie la plus quotidienne de leurs activités se déroule dans ce cadre spatial, mais les franchissements sont fréquents, tant pour des activités professionnelles que sociales ou de loisirs, et ne constituent pas un enjeu pour eux. Il arrive que les parents participent à des activités en dehors de leur territoire de vie quand bien même celles-ci sont accessibles à proximité de chez eux. La mère de Félix évoque par exemple un territoire de vie qui s'étend à l'échelle régionale ; il n'est pas rare qu'elle se déplace dans un autre département pour voir ses amis ou assister à une manifestation culturelle. Ces personnes ont connu, dans leur vie, une grande mobilité géographique au niveau national, parfois aussi à une échelle internationale, et continuent à être très mobiles au moment de l'entretien. La mère de Félix a, par exemple, accouché de son fils en Norvège avant de revenir en France et elle projette de partir au Canada quand son travail le permettra. Si, comme Sylvie Tissot le pointe pour les classes supérieures (2010), cette mère de classe moyenne mobilise son capital d'autochtonie pour tisser des relations dans son quartier et être une « bonne voisine », elle fait preuve d'une faible territorialisation de ses représentations en considérant son territoire de vie comme un hasard, un contexte temporaire dans lequel elle s'est établie pour des raisons qui se trouvent déconnectées du territoire lui-même.

⁹⁴ Comme nous l'évoquons déjà pour les parents ruraux, la distinction territoriale entre urbain dense et Rep+ n'induit pas nécessairement de distinction entre les classes populaires et les classes moyennes et supérieures urbaines. On retrouve dans cette catégorie de parents peu attachés au territoire, des familles de classes populaires (5)

« Moi je suis là, bah par hasard en fait. Quand je suis revenue de Norvège, avec mon petit, je voulais trouver du boulot pour le nourrir et c'est là que j'ai trouvé le plus rapidement. Mais ça aurait pu être ailleurs, d'ailleurs ça pourrait être ailleurs ! Finalement, j'ai pas tant d'attaches que ça ici, je connais pas grand monde, je bosse, je vais à l'école chercher Félix et voilà. Je connais quelques parents d'élèves quoi c'est tout. »

Mère de Félix, 14 ans, TFA, Ulis, employée de banque (ménage à dominante intermédiaire — IIIA).

Dans son discours, la mère de Félix comme de nombreux parents peu attachés à leurs territoires s'affranchit complètement de la proximité des dispositifs comme élément de choix. Elle connaît l'existence de tous les dispositifs inclusifs à l'échelle académique voire interrégionale. Si ce champ de vision élargi peut sembler plus accessible pour les parents d'enfant avec un TFA qui font face à une offre spécialisée réduite, les parents d'enfant avec un TSA qui ne semblent pas attachés à leur territoire ont aussi une connaissance étendue des dispositifs. La mère d'Alexandre par exemple qui vit et enseigne dans une zone urbaine très dense s'est renseignée sur les dispositifs existant dans l'ensemble du département :

« Vous savez moi j'habite là parce que c'est le plus facile pour le boulot de mon mari, mais avant on était à Paris et à Poitiers. Donc j'ai pas de difficulté à me dire que s'il faut mon fils il va aller dans une structure plus loin, en banlieue ou je sais pas où. Ma fille fait de la natation à Y [nom de la ville à 10 km du domicile], moi je bosse à Z [nom d'une ville à 35 km du domicile] alors bon qu'il soit à côté de la maison, on s'en fout ! »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain très dense

À l'image des mères d'Alexandre et de Félix, ces parents mobilisent rarement le territoire pour expliquer une trajectoire de vie ou le parcours scolaire de leurs enfants. Ils considèrent l'offre scolaire dans sa globalité, c'est-à-dire au niveau départemental, pour faire un choix inclusif et ne se privent pas de considérer l'offre au-delà du département, quitte à déménager si l'offre ne correspond pas à leur demande de scolarisation pour leur enfant en situation de handicap.

En somme, le territoire constitue une notion bidimensionnelle où doivent être saisis conjointement les effets du contexte spatial socioéconomique et institutionnel sur l'offre inclusive et les effets du rapport symbolique au territoire saisi à travers le capital d'autochtonie, sur les pratiques et représentations parentales. Si le contexte local d'inclusion scolaire joue un rôle important dans les offres considérées, notamment pour les enfants avec un TFA qui ont une offre quantitativement plus réduite, cette analyse bidimensionnelle du territoire a permis d'établir l'importance du rapport symbolique au territoire dans les récits parentaux et d'ainsi gommer la distinction de réception entre les deux troubles. À travers l'observation du capital d'autochtonie des parents, un éventail

de rapports au territoire scolaire s'est dessiné, allant d'une appropriation très localisée à une vision extensive de l'offre scolaire départementale. Deux types de réception fondamentalement différents s'opposent : une réception territorialisée que l'on retrouve chez les parents de milieu rural et de quartier Rep +, très attachés à leur territoire, et une réception qui s'affranchit des enjeux territoriaux et qui concerne essentiellement les parents de zone urbaine.

Section 2 - L'effet du territoire sur la réception en Rep+ et en zone rurale

En prêtant attention à l'influence bidimensionnelle du territoire sur la réception des politiques d'inclusion scolaire, la ressemblance entre parents issus de zones rurales⁹⁵ et ceux habitant en zone urbaine très dense identifiée Rep + est frappante. Si le contexte scolaire dans lequel ils évoluent dessine des expériences scolaires bien différentes, ces parents se rassemblent autour de leur autochtonie, de leur attachement au territoire. Cette deuxième section propose alors de comprendre la manière dont les parents vivant en zone rurale et en Rep +, avec une forte autochtonie, intègrent le territoire dans leurs pratiques et leurs représentations de l'inclusion scolaire de leur enfant, jusqu'à en faire un élément central de son parcours. L'enjeu est alors de saisir comment le contexte scolaire, conjugué à la territorialité parentale, oriente les parcours scolaires des élèves de Rep + et de communes rurales. Le fort attachement des parents au territoire les pousse à rechercher une inclusion de proximité pour leur enfant, faisant de l'école un vecteur de leur projet d'installation et d'ancrage local (1.). Pour illustrer cette forme de réception territorialisée, nous développerons et analyserons à travers les discours de leurs parents, les situations scolaires d'Ilyas, élève avec un TSA en Rep + et de Théo, élève avec un TSA dans une commune rurale (2.).

I - Favoriser l'inclusion sociale de l'enfant

Les parents d'enfant en situation de handicap, qui montrent dans leur récit un fort capital d'autochtonie associé à un attachement fort au territoire, ont un rapport à

⁹⁵ Nous reprenons la typologie éducative des communes établie par la Depp et l'Insee (Ducquet-Métayer & Monsot, 2019). Les communes rurales regroupent 4 catégories types : rural éloigné très peu dense et peu dense et rural périphérique près peu dense et peu dense. Cette distinction est un croisement de données géographiques (continuité du bâti par ex.), sociale (influence d'un pôle économique, taux de pauvreté par ex.) et scolaire (réseau d'écoles, offre disponible par ex.).

l'inclusion scolaire déterminé par cet attachement. Ils font de l'école un moyen pour leur enfant de s'inscrire lui aussi dans ce territoire en développant son propre capital d'autochtonie. Cette partie vise à mettre en lumière comment l'attachement au territoire peut orienter les représentations que les parents ont des politiques d'inclusion scolaire et leurs pratiques éducatives à l'école et en dehors.

I.1 - Ancrage territorial et inclusion socioéconomique

L'étude du capital d'autochtonie des parents dans les entretiens a permis de mettre en évidence une territorialité partagée par les parents d'enfant, avec un TSA et avec un TFA, vivant en zone rurale et ceux résidant dans un quartier urbain Rep +. Ce sont des parents qui présentent un fort attachement symbolique et matériel à leur territoire. Leur autochtonie participe à expliquer leur approche commune des politiques d'inclusion scolaire, qui transcende l'enjeu contextuel du territoire et la nature du handicap.

Les zones rurales et les zones urbaines populaires, ici Rep +, sont des territoires que l'on rapproche de plus en plus pour évoquer les inégalités sociales induites par le contexte spatial. Ces territoires forment un ensemble d'espaces sociaux localisés, selon la formule de Laferté (2014), c'est-à-dire que s'y incarne une « morphologie sociale spécifique, bien distincte de la moyenne nationale, façonnée à distance par des pouvoirs centraux multiples, pour l'essentiel non coordonnés » (p.425). Le quartier, comme le village, sont des lieux marqués par une forme de « captivité » de leurs habitants qui y inscrivent leur parcours de vie, sans grande mobilité. Les frontières du territoire symbolique constituent, dans les représentations collectives, une barrière contre un monde hostile dans lequel les habitants ne se sentent pas en capacité d'interagir socialement et de s'intégrer (Coquard, 2019 ; Ansellem-Manguy, 2021). Ces territoires peuvent également être rapprochés par la capacité de leur population à développer un capital d'autochtonie qui oriente leurs représentations et leurs pratiques. Les habitants des zones rurales et Rep+ qui montrent un fort attachement à leur territoire offrent à leur lieu de vie une part importante dans la construction de leur identité individuelle. Ils le considèrent comme une zone sécurisante et familière bordée d'un monde hostile auquel ils ne sauraient s'adapter. Leur ancrage social et biographique constitue un trait saillant de ces territoires : le quartier ou le village fait *territoire*.

Les parents d'enfant en situation de handicap qui habitent en zone rurale ou en Rep + présentent souvent un fort attachement symbolique au territoire dans lequel ils vivent. Dès lors, quand il est question de choisir une scolarité pour leur enfant en situation

de handicap, ces parents n'envisagent pas de l'inscrire dans des projets scolaires qui imposeraient de sortir de leur espace de vie. Les parents d'enfant avec un TSA de zones rurales sont pour la plupart peu informés de l'existence des dispositifs s'il n'en existe pas une déclinaison dans leur espace local. Du fait de l'offre réduite pour les troubles de la fonction auditive, les parents d'enfant avec un TFA de zones rurales ont plus connaissance des dispositifs qui se situent à l'extérieur de leur espace symbolique, mais ne les considèrent pas comme des options scolaires envisageables. Du fait de la densité proche de dispositifs inclusifs, les parents de Rep+ ont plus de connaissances sur l'offre que ceux vivant en zone rurale, sans pour autant nécessairement cette offre comme une possibilité éducative.

Sur le plan contextuel, les parents de ces zones justifient très peu leurs choix locaux par une limitation de l'offre scolaire. Ils considèrent plutôt l'offre à partir de leur rapport au territoire. Comme ils ont un sentiment d'hostilité pour ce qui se déroule en dehors de leur territoire, ils choisissent souvent une modalité de scolarisation qui leur inspire confiance. Dès lors, ils choisissent souvent une structure de proximité où ils se sentent en sécurité pour y avoir eux-mêmes été scolarisés ou pour en avoir fait l'expérience indirecte en échangeant avec d'autres personnes du village ou du quartier. Ce choix est d'autant plus propice à la confiance qu'ils connaissent souvent les acteurs qui y travaillent, soit parce qu'ils ont grandi avec eux, soit parce qu'ils les côtoient dans les manifestations sociales du village ou du quartier. Les mères de Léa et Matthew vivant respectivement dans un quartier Rep+ et dans une commune rurale expliquent avoir une grande confiance dans l'école de secteur parce qu'elles y ont été scolarisées et connaissent les codes, les pratiques et surtout les personnes qui y interviennent :

« J'ai grandi à côté, vous voyez l'immeuble D là-bas derrière le square ?

— Oui je vois, d'accord.

— Bah voilà j'étais là avec mes sœurs et ma mère. Et j'y ai rencontré mon mari ! Donc on a fait une demande pour habiter dans le quartier, rester chez nous finalement. Moi j'y suis très attachée, je m'y sens bien, en sécurité, malgré ce qu'on dit ! Je connais du monde aussi ça joue donc j'ai pas peur que mon fils grandisse là. Il sera accepté, c'est un enfant du quartier quoi qu'il arrive »

Mère de Léa, 9 ans, TFA, IME, ouvrière textile (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep+

« On est là depuis toujours, on connaît tout le monde, on y est bien, en confiance et tout. Non, on reste là ici, tout le monde s'en sort, quels que soient son niveau scolaire ou ses problèmes. Il y a une place pour tout le monde dans notre trou-du-cul-du-monde ! »

Mère de Matthew, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, technicienne de surface (ménage à dominante ouvrière-VB), rural éloigné peu dense

En guidant leurs enfants vers des dispositifs en fonction de leurs interconnaissances et de leurs expériences, ces mères espèrent créer un environnement scolaire sécurisant et propice à l'inclusion sociale locale de leur enfant. Pour les parents fortement ancrés dans leur territoire, la scolarisation de leur enfant en situation de handicap doit avoir pour objectif de l'inclure socialement dans cet espace. Ayant largement intériorisé le fait que leur enfant, comme eux, serait spatialement captif, ils se fixent comme objectif principal de scolarisation la mise en relation de l'enfant avec son environnement. Ils font jouer à l'école un rôle dans l'appropriation du capital d'autochtonie avant même de considérer son rôle pédagogique dans les apprentissages, l'institution scolaire doit être le vecteur de socialisation et d'inclusion de l'enfant dans son environnement quotidien. Les parents attendent de l'école qu'elle apprenne à l'enfant à interagir avec son environnement et à appartenir symboliquement — à ses yeux comme aux yeux des autres — au territoire. L'enfant doit développer ses compétences d'autochtonie pour entrer en relation avec les individus présents dans son environnement. En retour, la scolarisation locale doit permettre aux acteurs du territoire d'apprendre à s'adapter à la différence de l'enfant et l'y « intégrer avec bienveillance » comme l'exprime la mère de Tom.

« Le fait qu'il aille à l'école du village comme sa sœur et comme son père et moi ça me rassure beaucoup. Nous toute notre base sociale, elle s'est faite à l'école : ma meilleure amie, je l'ai rencontrée en CP, comme le boucher et l'infirmière de Tom [rires]. Il va lui aussi apprendre à connaître les copains de son âge, à jouer avec eux et à grandir ensemble. Et eux, même s'ils l'intègrent pas tout le temps c'est normal, ils vont comprendre sa différence, ils vont prendre l'habitude de vivre avec lui. »

Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-IIIB), rural périphérique très peu dense

« Je m'en fous que mon fils devienne The good doctor⁹⁶, qu'il sache plein de trucs avec ses capacités d'Asperger. Non, moi ce que je veux c'est que quand il sera adulte, les gens du quartier lui disent bonjour dans la rue, l'aident pour ses papiers et soient pas choqués parce qu'il réagit bizarrement »

Mère de Younès, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, boulangère (ménage à dominante petit indépendant — IVA), Rep+

En cherchant à faire de l'école un vecteur d'inclusion locale et d'autochtonie de l'enfant, les parents d'enfant avec un TSA des zones rurales et Rep + partagent une autre caractéristique : tous se sont largement appropriés le terme de « handicap » et en font un

⁹⁶ Série médicale mettant en scène un interne autiste Asperger

usage très courant pour présenter leur enfant⁹⁷. En étudiant le recours à ce terme et son occurrence dans l'ensemble des discours parentaux, nous faisons le constat que les parents des territoires ruraux et Rep + font un usage beaucoup plus régulier et facile du terme de « handicap » que les autres parents. Dans notre corpus, si seulement un tiers des parents d'enfant avec un TSA de zone urbaine prononcent le terme de « handicap » dans leur récit de vie, tous les parents d'enfant avec ce trouble vivant dans les territoires ruraux ou Rep + l'utilisent spontanément, et à plusieurs reprises. Cette différence s'explique en partie par l'appartenance d'une partie de ces parents aux classes populaires qui s'approprient moins le langage institutionnel, mais aussi par le besoin des parents d'inscrire leur enfant dans son futur territoire. Si les autres personnes du village et du quartier identifient la différence de l'enfant comme un « handicap » et le définissent par celui-ci, les parents ne doivent pas s'opposer à cette approche déficitaire du trouble sous peine de se voir eux-mêmes exclus du territoire. Selon la mère de Kaina, pour que les autres acceptent, « il faut [soi] -même accepter sinon ils t'isolent. Ils te disent que tu minimises, ils te regardent de travers et ben pour l'inclure ensuite c'est plus difficile.»⁹⁸. Dès lors, dans la majorité des discours de ces parents, l'utilisation du terme « handicap » est associée à une définition identitaire de l'enfant : il est handicapé par son trouble. Lutter contre une définition identitaire du trouble de l'enfant reviendrait pour ses parents à créer une forme de tabou social qui à long terme isolerait socialement l'enfant.

*« Il est handicapé, il est handicapé. Je vois pas trop pourquoi j'irais dire dans le village le contraire. Franchement si je dis : "la surdit  le met en situation de handicap lors d'interactions sociales, mais quand il est seul, il n'est pas en situation de handicap, c'est un enfant ordinaire", les gens vont me prendre pour une dingue. Et surtout ils vont pas le croire, eux, ils voient un enfant sourd donc handicap . Alors bah  a parlerait sur moi en disant que j'assume pas, et voil   a deviendrait tabou. Et apr s il serait tout seul, on aurait peur de lui. Donc voil  je le dis, tout le monde sait qu'il est sourd, que  a le handicape et je crois que tout le monde fait avec ! »
M re d'Edwin, 17 ans, TFA, Ulis TFA, cadre du secteur priv  (m nage   dominante cadre — IA), rural p riph rique peu dense.*

Cette strat gie identitaire a aussi un volet scolaire, en acceptant de reconnaître le handicap de l'enfant et en le revendiquant, les parents souhaitent se prot ger d'un conflit de repr sentation avec l' cole. En effet, ils accordent une grande importance   entretenir des relations apais es avec l'institution scolaire pour favoriser leur propre int gration,

⁹⁷ Les parents d'enfant avec un TFA de ces zones parlent aussi de « handicap ». Cependant, contrairement   l'autisme, la notion de handicap traduit aussi chez les parents d'enfant avec un TFA une approche de la surdit . Ici tous ont une approche d ficitaire de la surdit . Il est donc difficile de d celer si cette locution traduit une vision du handicap ou si cela est aussi influenc  par le territoire.

⁹⁸ M re de Ka na, 6 ans, TSA, IME, inactive (m nage   dominante interm diaire — IIIB), rural  loign  tr s peu dense.

mais aussi l'inclusion sociale de leur enfant. Ils veulent préserver le cadre scolaire familial et sécurisant qu'ils projettent dans les institutions scolaires du territoire. Le conflit est d'autant plus à éviter qu'un changement d'école, qui éloignerait l'enfant de son territoire de vie, apparaît risqué. Ces parents s'efforcent donc de conserver des relations non conflictuelles avec l'école. C'est pourquoi, lorsqu'une problématique éducative est mise en évidence, ils acceptent rapidement d'entrer dans des démarches diagnostiques proposées par l'école et se saisissent de la notion de handicap comme d'un moyen de favoriser l'inclusion scolaire et socioterritoriale de leur enfant.

« J'ai vu des parents entrer en conflit avec l'école parce qu'ils voulaient pas reconnaître que leur gosse avait un souci. C'est violent, ils s'isolent et surtout leur mère, lui aussi s'isole et là c'est foutu. Il apprend rien, il est mal à l'école et personne veut lui parler, c'est contreproductif au possible ! Moi je voulais pas ça du tout ! »

Mère d'Ismail, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière — VIB), Rep +

L'école, au cœur du territoire social, devient donc un lieu où construire l'identité sociale de l'enfant en favorisant son insertion dans son environnement

I.2 - Choisir l'école d'à-côté

Malgré des contextes d'offre inclusive assez différents, les parents, tournés vers un objectif d'inclusion socioterritoriale, recherchent avant tout une scolarisation sur le territoire. La modalité scolaire la plus facile est alors l'inclusion individuelle dans une classe ordinaire. Connaissant d'expérience ou de réputation l'école de secteur et son personnel, les parents développent un sentiment de confiance envers l'établissement scolaire de secteur. Être scolarisés dans un « entre-soi » territorial (Ansellem-Manguy, 2021) permet aux enfants de maximiser leur inclusion sociale dans le territoire. Comme celui-ci exerce un effet endogène de renforcement de l'appartenance au groupe (Vallet, 2005 ; Canisius Kamanzi *et al.*, 2021), la plupart des parents ont exprimé leur volonté de maintenir une scolarisation en classe ordinaire dans l'école publique de secteur pour renforcer le capital d'autochtonie de l'enfant. Ils privilégient ainsi le milieu ordinaire avec des adaptations de la scolarité telles que la présence d'une AESH, l'achat de matériel adapté ou encore la réduction du temps de scolarisation. Dans notre échantillon, l'inclusion individuelle concerne une large part des enfants dont les parents sont fortement attachés à leur territoire, autant pour les enfants avec un TSA que pour les enfants avec un TFA. Ainsi, au moment de l'entretien avec leurs parents, 16 enfants sont scolarisés en classe ordinaire dont 15 dans l'établissement public de secteur. Mais, au

total, cette proportion est encore plus importante puisque 23 de ces 27 enfants concernés ont expérimenté dans leur parcours scolaire l'inclusion individuelle.

« Je voulais qu'il reste dans sa classe avec ses copains alors j'ai fait une demande d'AESH et puis aussi d'un micro-cravate pour qu'il entende l'enseignant. J'ai fait en sorte qu'il vive normalement parmi les autres ».

Mère de Romain, 9 ans, TFA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante intermédiaire — IIC), rural périphérique peu dense.

Lorsque l'inclusion individuelle n'est pas possible, les parents doivent alors composer avec leur volonté de proximité et avec l'offre scolaire disponible. Dans cette situation, ils font très nettement un choix tourné vers l'offre de proximité au détriment d'une adaptation éducative aux besoins scolaires de l'enfant. Ce choix est encore plus privilégié quand il s'agit d'enfants avec un TFA qui doivent partir relativement loin pour accéder à une offre spécialisée. En Rep +, où l'offre scolaire proximale est particulièrement développée et riche, les parents pourraient matériellement avoir recours à une inclusion collective, voire même souvent à une inclusion collective spécialisée dans le trouble de l'enfant. Or, plusieurs parents d'enfant avec un TSA ou un TFA ont refusé le recours à des dispositifs d'inclusion collective disponibles dès lors qu'ils leur paraissaient « hors de portée ». Ainsi, en Rep +, 6 des 9 familles rencontrées ont exprimé avoir refusé une place en Ulis, car elle se situait hors de leur territoire, dans une zone qu'ils perçoivent comme insécurisante et qui contribuerait à l'isolement de l'enfant.

« Après la notification, on m'a proposé une place dans Ulis TSA à X [nom du quartier à 10 minutes de l'école d'Amel]. On m'a dit "c'est bien, c'est spécialisé dans le TSA". Mais non ! c'est mort, à X, impossible ! Il y a tellement de violence et de cas soc' là-bas ! »

Mère d'Abel, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, infirmière en congé parental (ménage à dominante intermédiaire-IIIB), Rep+

Les parents de Rep +, préfèrent donc composer avec l'offre scolaire inclusive présente dans leur territoire symbolique, même si elle implique une orientation en établissement spécialisé ou un maintien insatisfaisant d'une inclusion individuelle, comme l'explique la mère d'Ismaïl qui a préféré une scolarisation imparfaite en Itep à une Ulis spécialisée mais hors de portée.

« L'Itep, il est juste en face de l'école. Quand j'ai vu que c'était plus possible, que notre école ne proposait pas d'Ulis ou de truc comme ça, ben je me suis dit que le mieux c'était qu'il aille à l'Itep et qu'il continue à jouer ensuite au parc avec les enfants de l'école. L'Itep est à côté donc j'ai des amis qui connaissent, mon médecin intervient là-bas et la maîtresse du CP aussi, bon il reste dans son coin quoi, c'est mieux [silence] même si je sais pas trop si c'est vraiment adapté. »

Mère d'Ismaïl, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière — VIB), Rep +

Certains parents acceptent de s'éloigner de leur quartier ou village d'habitation, mais cela se fait sous des conditions assez précises et restrictives : il faut que l'enfant ne soit éloigné du territoire que pour des temps courts, comme pour des séances de rééducation par exemple, dans une structure où les parents peuvent rester pour veiller sur l'enfant dans ce contexte extérieur qu'ils jugent hostile, et que le lieu de prise en charge soit facilement accessible en transport.

*« Il a suivi des séances d'orthophoniste à X [nom du quartier de centre-ville], c'est chic hein ? On bah on a pas fait ça pour le prestige, mais juste parce que c'était direct en bus. L'ortho ici nous a dit qu'il avait besoin de quelques séances avec une collègue spécialisée, alors bon comme c'était facile en bus je l'ai amené. Mais qu'est-ce que j'étais mal [rires] ? J'avais pas trop confiance en fait, je sais pas pourquoi, mais j'étais pas à l'aise alors je le laissais pas, la pauvre ortho, elle a du nous prendre pour des cas soc' de banlieue ! »
Mère d'Abel, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, infirmière en congé parental (ménage à dominante intermédiaire-III B), Rep+*

Dans leurs discours, les parents assument cette stratégie d'une « mauvaise scolarité ici, plutôt qu'une bonne spécialisation là-bas »⁹⁹ contre l'institution. Dans des territoires où la réussite scolaire est inférieure à la moyenne nationale et où l'école est peu vectrice de mobilité sociale et géographique (Duru-Bellat, 2002 ; Bressoux, 2009 ; Ripoll & Tissot, 2010), les parents conçoivent la scolarité essentiellement comme un moteur de socialisation primaire et d'inscription socioterritoriale. Plus le trouble empêche l'enfant de communiquer avec ses pairs, plus les parents insistent sur la nécessité de socialiser précocement et intensément l'enfant dans son environnement quotidien ; les parents d'enfant autiste avec un trouble du langage ou les parents d'enfant malentendant avec des difficultés pour oraliser montrent une attention toute particulière à maintenir leur enfant dans leur quartier. Ceux vivant en zone rurale sont guidés par la même motivation d'inscription locale, mais au regard du contexte scolaire différent, cela se manifeste différemment dans les parcours scolaires. Quand l'inclusion scolaire individuelle n'est pas possible dans l'établissement public de secteur, les parents de zone rurale tentent en premier recours de maintenir la scolarisation en classe ordinaire dans un établissement privé. Les écoles privées catholiques étant nombreuses dans les zones rurales de l'académie de Lyon, ils peuvent y avoir recours quand l'une d'elles se situe dans leur environnement. Cela constitue, à leurs yeux, encore une forme d'inclusion socioterritoriale dans la mesure où les élèves, peu mobiles, sont issus de la même

⁹⁹ Père de Morgane, 12 ans, TFA, inclusion individuelle, vendeur (ménage à dominante ouvrière — VA), rural périphérique peu dense.

intercommunalité. Ainsi, dans notre échantillon, 6 enfants sur les 19 vivant en zone rurale ont vécu l'expérience d'une scolarisation en classe ordinaire d'un établissement privé pour pallier l'impossibilité d'être inclus à l'école publique du secteur.

« Finalement, je l'ai inscrite dans le privé, juste en face. C'était aussi simple, ça évitait les conflits inutiles. Et puis, c'est pareil, il a des copains du village, il rencontre du monde qu'il connaît dans la rue. »

Père de Morgane, 12 ans, TFA, inclusion individuelle, vendeur (ménage à dominante ouvrière — VA), rural périphérique peu dense.

Dans un contexte scolaire assez pauvre en structures d'éducation spécialisée et en dispositifs d'inclusion collective, lorsque les parents, ruraux surtout, ne trouvent pas de structures accessibles même imparfaites sur leur territoire, ils disent considérer la possibilité d'en sortir, mais seulement si c'est au profit d'un ESMS. Cette préférence pour le médicosocial tient par l'inscription de long terme de ces établissements sur le territoire. À l'inverse des Ulis qui sont des dispositifs récents, souvent méconnus des parents et des habitants d'un territoire en général, les établissements médicosociaux sont généralement implantés depuis plusieurs décennies dans les territoires ruraux et sont connus de la population. Les parents avaient donc connaissance en amont de la naissance de leurs enfants de l'existence de telles structures qu'ils associent à des anecdotes vécues ou des légendes de la culture locale. Ils accordent donc leur confiance à ces structures qui participent à la vie locale. Dès lors qu'il se situe dans un territoire suffisamment proche pour que la population s'en empare comme d'un acteur local d'éducation, l'ESMS devient une option scolaire pouvant pallier l'inclusion en milieu ordinaire.

« L'institution X [nom de l'IME] je la connais depuis que je suis gamine. Tout le monde la connaît dans le village, le frère de Fred y est allé quand il était gosse. Et puis à l'école on nous disait qu'il y avait des monstres et qu'on mangeait de l'herbe. [Rires] C'est des conneries, on le savait bien, mais à force d'en rire et d'en parler, bah quand il a fallu trouver une solution pour Kylian bah je l'ai prise au sérieux »

Père de Kylian, 16 ans, TSA, IME, formateur (ménage à dominante intermédiaire — IIC), rural périphérique peu dense.

« C'est pas super près quand même. À X [nom de la commune], j'y vais jamais, mais tout le monde connaît l'institution. Il y a pas mal de gens qui y bossent dans le village alors bon ça fait partie du décor. C'est pour ça, ça me paraissait faisable en fait »

Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé — VIA), rural périphérique peu dense

Le recours à l'Ulis est alors réservé aux enfants qui, par le hasard des choix institutionnels, sont scolarisés dans l'école qui héberge le dispositif Ulis. L'Ulis apparaît donc comme une solution relativement rare et circonstancielle et ne définit pas un projet de scolarisation sur la durée. Lorsque elle n'est plus accessible, notamment lors d'un

passage au collège, les parents renoncent à une inclusion collective et cherchent, soit à retourner à une modalité individuelle, soit à inscrire l'enfant dans un ESMS de proximité. D'ailleurs, ces parents évoquent rarement spontanément la spécialisation de l'Ulis considérant que cela n'a pas d'importance pour l'enfant. La mère de Kamal explique que son fils malentendant est entré en Ulis TFA parce-que, par hasard, celle-ci a ouvert dans l'école où était scolarisé Kamal. En revanche, avant que nous lui demandions, elle n'avait pas précisé que cette Ulis avait une spécialisation TFA ; l'implantation du dispositif suffisait à son récit.

« Non, mais en fait, l'Ulis c'est pas vraiment un choix, c'est un hasard. La maîtresse a dit que ça allait plus trop, mais qu'ils allaient ouvrir à la rentrée suivante une classe exprès dans cette école. On n'a pas réfléchi, on a dit bingo ! C'est une chance de dingue d'avoir le dispositif adapté dans l'école du village. Il voit encore ses copains, il peut sortir en récré avec eux et tout en apprenant à son rythme sans être tout le temps en échec, le pied ! »
Mère de Kamal, 16 ans, TFA, Ulis TFA, inactive (ménage à dominante petit indépendant — IVA), rural éloigné peu dense.

Face au contexte particulièrement contraint des zones rurales, il arrive également que les familles ne trouvant pas de solutions scolaires satisfaisantes dans leur territoire de vie décident d'instruire leur enfant en famille. L'IEF constitue alors un choix par défaut et se pratique en complément d'activités stratégiques visant à rendre l'enfant socialement actif.

« L'IEF, c'est surtout parce qu'on ne savait pas trop comment faire autrement ici. Il y a l'école, mais bon ça se passait mal avec le double niveau et puis il y a aussi l'IJS. Mais l'IJS c'est trop, enfin je veux dire, elle a le niveau encore d'être inclus c'est juste que là c'est pas possible. Alors bon comme ici il y a rien d'autre, on a choisi l'IEF, enfin on a surtout l'impression de pas avoir le choix sinon fallait déménager et on voulait pas. On a fait le choix de vivre ici à la campagne, c'est pas pour en partir maintenant »
Mère de Bertille, 7 ans, TFA, IEF, cadre de santé (ménage à dominante cadre — IB), rural éloigné peu dense

Les choix que les parents d'enfant en situation de handicap de zones rurales et de Rep + font pour leur enfant sont toujours présentés dans leur discours comme un moyen de favoriser l'intégration locale de l'enfant. Dans un territoire matériellement et symboliquement contraignant, les parents hiérarchisent les offres en fonction de leur capacité à donner à l'enfant le meilleur capital d'autochtonie au regard de ses capacités.

I.3 - Un fort engagement parental pour l'inclusion individuelle

Les parents qui sont fortement attachés à leur territoire ont également fait montre d'un important engagement quotidien dans la scolarité de leur enfant. Ils adoptent une

stratégie de forte présence éducative à la fois auprès de leurs enfants et des personnels scolaires. Sans accéder complètement à la place de coéducateurs qui leur est offerte par les politiques d'inclusion, ces parents investissent la scolarité de leur enfant en situation de handicap en se positionnant comme étayage de l'école en particulier dans le cas d'une scolarisation en classe ordinaire.

Le soutien prononcé à la scolarisation de leur enfant se manifeste d'abord par une présence accrue dans les murs de l'école. Les parents de zones rurales, mais surtout ceux de Rep + cherchent à avoir des contacts quotidiens ou quasi quotidiens avec les professionnels de l'école pour être rapidement avertis en cas de problème et y remédier prestement avant que celui-ci n'empêche la présence de l'enfant en classe ordinaire. Ainsi, sans entrer dans l'enceinte scolaire, ces parents font en sorte d'être présents physiquement à la sortie de l'école et accessibles aux échanges informels avec les enseignants. Ils sont également très demandeurs de rencontres supplémentaires à l'ESS avec les acteurs de l'école pour échanger et adapter les conditions de scolarisation si besoin. Ils considèrent cette présence à la fois comme un moyen d'obtenir des informations informelles sur la situation de l'enfant pour pouvoir y remédier et éviter une orientation « hors de portée », mais aussi de démontrer, aux enseignants et à l'ensemble des acteurs du territoire, leur fort investissement pour l'inclusion sociale locale de leur enfant.

« Tous les jours je vais le chercher à l'école. Je me mets au portail, un peu en retrait, mais à portée de voix quand même. Ça me rassure d'y aller, comme ça s'il y a un problème, la maîtresse me le dit tout de suite et je peux agir. Et puis être là à la sortie avec les autres parents, ça me permet de m'intégrer parmi eux aussi. Quand on a un enfant handicapé, on nous regarde un peu de travers à la sortie de l'école, on se sent seul. Être là tous les jours, discuter, forcer la rencontre aussi parfois, bah ça me permet de casser les préjugés et de tisser des liens avec les parents du quartier »

Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +

L'engagement prononcé des parents dans la scolarisation en milieu ordinaire de leur enfant se caractérise par un très fort investissement dans le travail scolaire, tant pour les parents d'enfant avec un TSA que pour ceux avec un TFA. Leurs actions de soutien scolaire ne se résument pas à une aide aux devoirs, mais constituent plutôt un travail de ré-explicitation des notions vues en classe et d'entraînement aux attentes scolaires. Ils

consacrent quotidiennement « au moins une ou deux heures »¹⁰⁰ de soutien scolaire pour que leur enfant puisse continuer à suivre en classe ordinaire malgré un temps d'apprentissage plus long.

« [à propos de Jules] Pas le choix, pour qu'il reste dans sa classe, il faut absolument qu'on retravaille tout à la maison ! Tous les soirs, on revoit toute la journée, on prend aussi du temps pour revoir les leçons d'avant qui vont être remobilisées comme ça il est pas trop perdu en classe. En début d'année, j'essayais même de prendre de l'avance sur le programme pour qu'il découvre pas tout en classe, mais maintenant c'est mort, on a pris du retard, on se contente de revoir les choses ! »

Père d'Emma et Jules, 14 et 6 ans, TFA, Ulis et inclusion individuelle, buraliste (ménage à dominante petit indépendant — IVB) rural périphérique peu dense

Les parents avec un grand capital d'autochtonie adoptent ainsi une stratégie de forte implication scolaire pour maintenir l'inclusion individuelle de leur enfant et lui permettre de développer sa capacité à vivre une inclusion sociale locale. Cependant, lorsque l'inclusion individuelle a échoué, le comportement de ces parents change complètement vis-à-vis de leur implication scolaire. Quand l'enfant intègre un dispositif de scolarisation collective, très souvent un ESMS, les parents le voient comme un échec sans possibilité de retour en milieu ordinaire et se désinvestissent totalement des apprentissages quotidiens de leur enfant. Orphelins de leur projet d'inclusion socioterritoriale, ils adoptent alors une attitude plus passive et éloignée envers les apprentissages scolaires et la relation aux acteurs éducatifs qui encadrent l'enfant.

« À l'école, j'étais à fond, je faisais des fiches, je passais du temps à faire ses devoirs avec lui. J'avais même acheté plein de bouquins de soutien scolaire, avec des pédagogies différentes, en pensant qu'il y avait un truc qui allait marcher. Et puis, bah ce qui devait arriver arriva, l'école nous a dit que c'était plus possible, il fallait du spécialisé. Ça m'a grave découragée. À partir de là, j'ai plus rien fait comme rab », j'avoue. Je ne vais pas chercher mon fils à l'IME, je ne vais qu'aux réunions annuelles, je demande de temps en temps ce qu'il apprend, mais c'est tout. »
Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB), rural éloigné peu dense.

L'investissement scolaire de ces parents répond donc à un besoin pour l'enfant de développer sa capacité à faire partie d'un groupe d'autochtones et à s'intégrer socialement à son territoire. Si cet investissement ne suffit pas à maintenir une scolarisation en milieu ordinaire dans son territoire, alors il décroît. En développant à la fois des représentations et des pratiques de l'école inclusive tournées vers l'inclusion sociale de l'enfant, ces parents donnent au territoire une forte influence dans leur réception de l'inclusion scolaire.

¹⁰⁰ Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB), rural éloigné peu dense.

II - Ilyas & Théo ou l'effet de territoire sur le parcours scolaire

La mise en évidence d'une forte influence du territoire sur la réception de l'inclusion scolaire des parents de zone rurale et de quartier Rep + s'enrichit d'une étude de cas plus détaillée de certains récits de parents. Sans donner une portée générale non due compte-tenu du nombre réduit de discours, les situations d'Ilyas et de Théo, qui sont ici dépeintes, souhaitent illustrer de manière concrète et incarnée l'influence du territoire sur les pratiques et représentations parentales.

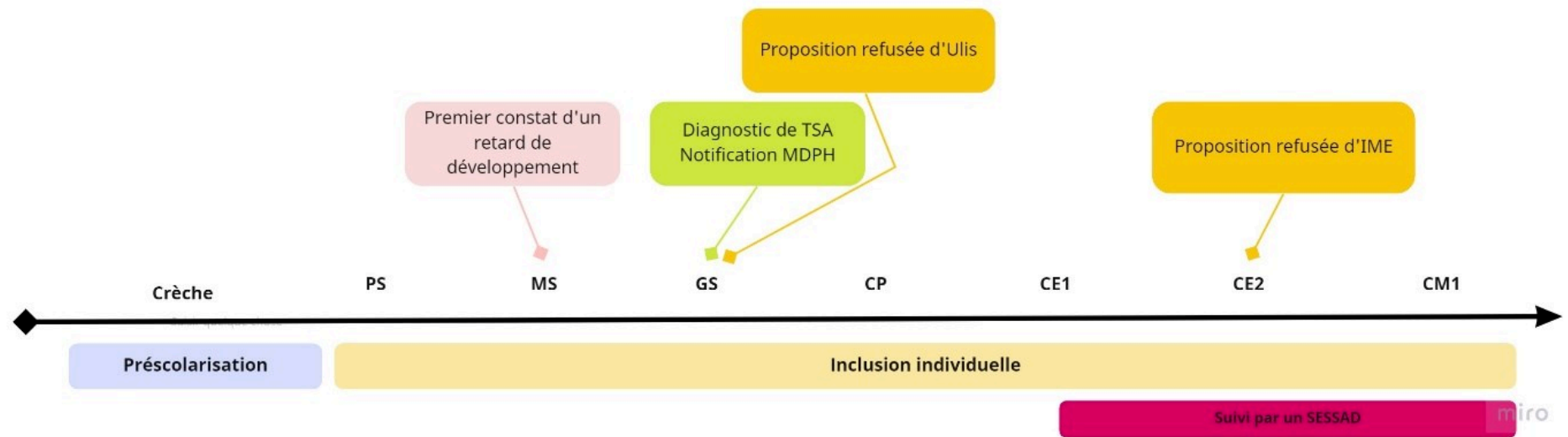
II.1 - Ilyas, la stratégie d'une socialisation de quartier

Ilyas est un enfant atteint de trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle et trouble de l'attention, mais sans trouble du langage. Au moment de l'entretien mené avec sa mère, Ilyas est âgé de 10 ans et suit une scolarité inclusive individuelle en CM1 dans son école de quartier. Il vit dans une famille nucléaire, entouré de ses deux parents et de deux sœurs aînées âgées de 15 et 12 ans, toutes deux scolarisées dans le collège public de secteur. Ses parents forment un ménage modeste, à dominante ouvrière : son père est ouvrier qualifié dans une usine de plastique, où il travaille depuis plus de 20 ans. Sa mère, quant à elle, est aide-soignante ; depuis le diagnostic d'autisme pour son fils, elle travaille en intérim pour adapter ses missions aux contraintes éducatives et médicales d'Ilyas. Cette famille vit de longue date dans un quartier urbain populaire Rep + de la métropole lyonnaise : les deux parents d'Ilyas y ont grandi et ont toujours fait le vœu d'y rester. Ils ont d'abord occupé un logement social dans un grand ensemble, avant de devenir, il y a 15 ans, propriétaires d'un appartement en rez-de-chaussée d'un immeuble neuf, construit dans le cadre d'une politique de réurbanisation du quartier. Ils sont peu mobiles et concentrent la majorité de leurs activités quotidiennes, sociales, professionnelles ou de loisirs dans ce quartier.

La vie d'Ilyas débute sans qu'aucun problème neurodéveloppemental ne soit détecté à sa naissance ni au cours de ses premières années. Sa mère n'identifie pas de différences majeures avec ses sœurs, mettant son léger retard de parole ou de marche sur le compte de « sa flemmardise de garçon ». Il intègre la crèche du quartier où il est accueilli jusqu'à ses trois ans. Une professionnelle alerte les parents sur le « comportement passif » d'Ilyas, mais les parents n'y donnent pas suite : « ça nous inquiétait pas, il était juste sage. ». Comme l'illustre ci-contre la ligne temporelle de la

scolarité d'Ilyas, ce n'est qu'en deuxième année de maternelle que les parents, alertés par l'enseignante, identifient un retard de développement important chez Ilyas. Rapidement, ils se lancent dans des démarches de diagnostic et de reconnaissance de handicap. Un an plus tard, en grande section de maternelle, Ilyas obtient une notification MDPH pour son trouble du spectre autistique. À la demande de l'école, la MDPH propose aux parents une inscription en Ulis. L'Ulis située dans une école du quartier affichant une liste d'attente de plusieurs années, la MDPH propose aux parents une place en Ulis dans la commune limitrophe, à moins de 10 minutes de transport, ce qu'ils refusent pour finalement inscrire Ilyas sur la liste d'attente de l'Ulis du quartier. Ilyas commence alors son année de CP en inclusion individuelle, accompagné d'une AESH. À partir du CE1, il débute un suivi par le Sessad de secteur. En fin de CE2, au regard des difficultés scolaires grandissantes, une nouvelle notification MDPH propose une orientation en IME que les parents déclinent encore, préférant maintenir leur demande de place à l'Ulis du quartier. Au moment de l'entretien, Ilyas est toujours suivi par le Sessad et une AESH en classe, mais son temps de scolarisation a été réduit.

Schéma 1 : Parcours scolaire d'Ilyas

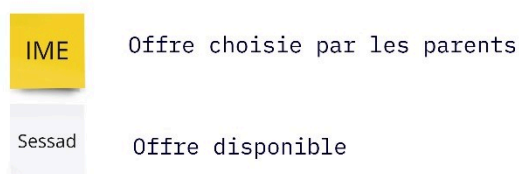
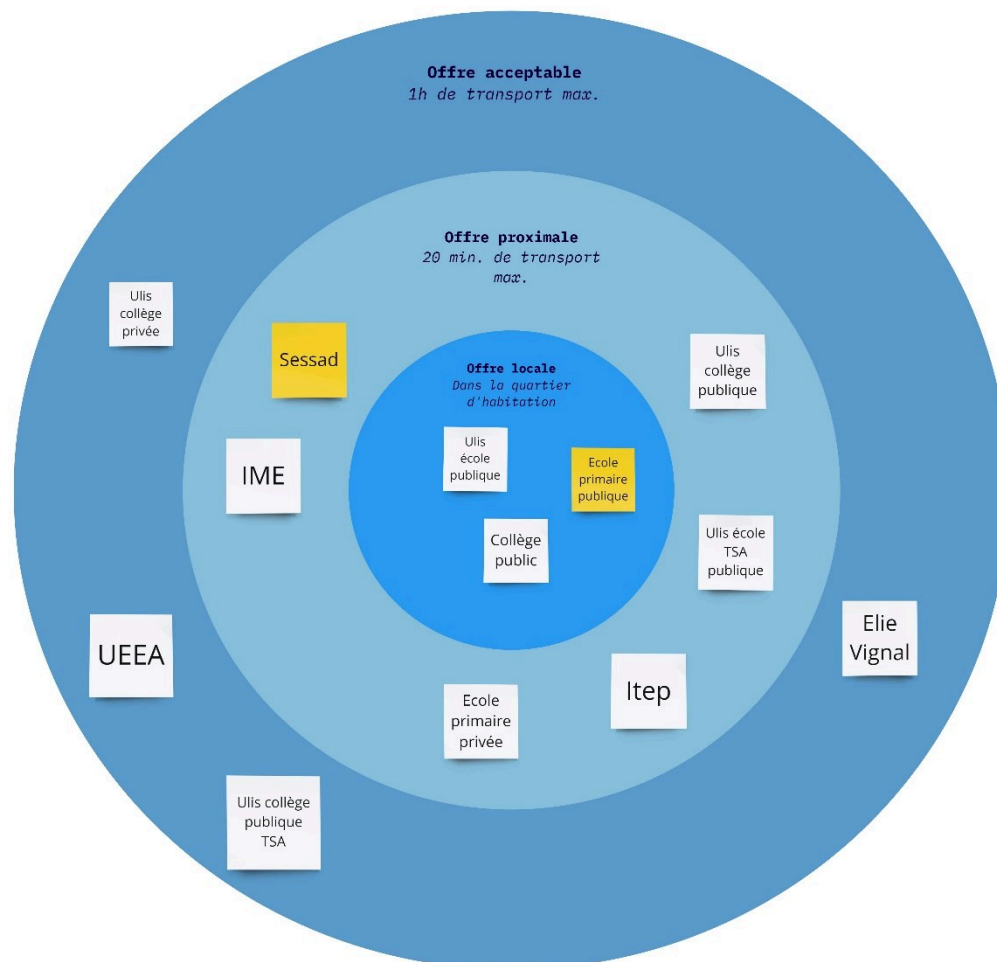


Pour comprendre la stratégie éducative qui pousse les parents d'Ilyas à refuser des dispositifs scolaires adaptés tout en s'inscrivant sur une liste d'attente pour des dispositifs similaires, il apparaît nécessaire de penser l'effet de territoire sur ce parcours scolaire. En effet, les parents d'Ilyas ont façonné le parcours scolaire de leur fils en fonction de leurs représentations et de leur attachement au quartier dans lequel ils vivent.

II.1.A - Un refus d'éloignement territorial

En refusant d'abord l'inscription de leur fils dans un dispositif Ulys se trouvant à l'extérieur du quartier, puis en s'opposant à son orientation en IME, les parents d'Ilyas ont donné au territoire de proximité un rôle central dans le parcours scolaire de leur fils. Le choix d'une inclusion individuelle, par refus de dispositifs de scolarisation collective, ne s'élabore pas sous la contrainte d'une offre inclusive rare. En effet, bien que le quartier où ils vivent soit un quartier d'habitation populaire qui multiplie historiquement les difficultés socioéconomiques, l'offre inclusive y est très développée. Le fait que, d'après la Depp, ce quartier présente un indice de position sociale très faible (inférieur à 90) et soit fortement touché par le chômage et la précarité l'a conduit à être intégré aux politiques sociales de réductions des inégalités. Depuis les années 1980, ce quartier est une zone d'éducation prioritaire, devenue Rep + ; la présence de dispositifs de soutien à la scolarité des élèves y est donc particulièrement importante. La politique éducative des réseaux d'éducation prioritaire, couplée au programme de développement des transports en commun pour connecter le quartier à Lyon, centre social et économique de la métropole, rend l'offre éducative large et variée. Dans ce contexte territorial, Ilyas a accès à un large ensemble de dispositifs dans un périmètre proche, schématisé ci-dessous : il peut être scolarisé en milieu ordinaire, en établissement public ou privé, dans des dispositifs d'inclusion collective dont certains sont spécialisés dans les troubles du spectre autistique. Une offre médicosociale est aussi disponible à travers la présence d'un IME, d'un ItEP et d'un Sessad. L'offre inclusive acceptable, c'est-à-dire à une heure de transport maximum du quartier d'Ilyas, élargit encore le spectre avec, notamment des dispositifs singuliers et rares comme la cité scolaire Elie Vignal ou une UEMA. Comme l'illustre la schématisation de l'offre inclusive territoriale accessible, les parents d'Ilyas ont composé leurs choix éducatifs dans un contexte inclusif relativement riche.

Schéma 2 : Schématisation de l'offre scolaire inclusive accessible pour Ilyas



Cependant, ce contexte inclusif doit s'entendre à l'aune de l'autochtonie des parents d'Ilyas. À leurs yeux, la représentation de l'offre inclusive accessible à leur fils est très différente de la représentation contextuelle ci-dessus. Durant l'entretien, la mère d'Ilyas montre une connaissance très pointue des possibilités d'inclusion dans leur quartier, en l'occurrence l'Ulis et les différentes modalités d'inclusion individuelle. Elle est largement informée du fonctionnement de ces aides à la scolarisation en milieu

ordinaire, des procédures pour les obtenir ainsi que des droits auxquels elle a accès, elle identifie très précisément les acteurs qui interviennent dans ces offres d'inclusion.

*« Je me suis renseignée, je suis d'abord allée voir une copine dont la fille était dans cette école. Elle m'a donné le numéro de la directrice, je l'ai rencontrée très vite. Elle était très accueillante d'ailleurs, elle m'a fait visiter l'Ulis, j'ai rencontré Madame X, l'enseignante coordonnatrice et aussi des élèves. J'étais très enthousiaste et convaincue je leur avais même demandé de l'aide pour faire le dossier pour être sûre que ça fonctionne »
Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +*

Cependant, la mère d'Ilyas a une connaissance plus parcellaire de l'offre proximale en dehors du quartier. Elle avoue ne pas s'être renseignée de manière aussi systématique et précise sur les dispositifs existants dans ce périmètre : « ça sert à rien d'aller voir ailleurs ce qu'on a pas, on n'ira pas, on va pas se faire du mal ». Les seuls dispositifs dont elle connaît l'existence, en l'occurrence une Ulis, un IME et un Sessad, ont été présentés et introduits par l'école ou la MDPH. Mais elle n'a pas investi plus de recherches sur ces possibilités éducatives. En dehors du périmètre proximal, la mère d'Ilyas n'évoque aucune offre inclusive accessible.

*« Mais moi je connaissais pas l'IME alors quand on m'a dit qu'il pouvait aller en IME pour avoir une éducation spécialisée avec un suivi et tout, bah je sais pas j'étais pas très, mais bon quand même ouverte à l'idée. Mais alors quand j'ai vu que ce truc c'était à X [nom de la commune] ah bah on a tout de suite refusé. On n'est même pas allés visiter, ou rencontrer des pros. C'était pas la peine, on veut pas qu'Ilyas aille dans cette ville de fous ! »
Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +*

Cette représentation très limitée de l'offre scolaire accessible s'explique par l'ancrage territorial des parents d'Ilyas. N'étant eux-mêmes jamais sortis de leur quartier pour des raisons scolaires ou professionnelles, il leur paraît très compliqué d'organiser un quotidien scolaire pour leur fils en dehors du quartier.

*« Ulis là-bas [dans un autre quartier de la ville], on a hésité en vrai. Mais c'était trop compliqué enfin c'est surtout trop éloigné de notre conception de la vie, je crois. Pour moi, l'école on y va à pied avec ses copains, les parents peuvent compter les uns sur les autres pour emmener les gosses. On va jouer au parc ensemble le temps du goûter. On se lève pas tôt pour aller à l'école loin, le sommeil c'est important à cet âge. Donc aller là-bas, ça me paraissait pas logique [...] et pour moi c'était insurmontable de me dire que j'allais prendre le bus avec mon fils tous les matins, sans pouvoir déléguer, fallait pas que je le rate en plus ! Pareil le soir, je me voyais le stresser pour qu'on prenne vite le bus pour pouvoir aller jouer avec les copains du quartier au parc pour faire du lien même s'il est à l'école loin. Franchement ça me stresse rien que d'en parler ! »
Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +*

Le fort ancrage territorial des parents d'Ilyas se caractérise aussi par une vision hostile de ce qui est extérieur au quartier qui les a conduits à refuser l'inscription d'Ilyas en IME. Cette structure se trouve à 10 minutes de transport, dans une commune limitrophe du quartier où ils vivent. Elle est donc parfaitement accessible, d'autant qu'une place était libre au moment où la MDPH a fait la proposition d'inscription. Mais les parents ont refusé, car ils estimaient que l'IME se trouvait dans une commune gangrenée par des problèmes de sécurité où « des délinquants débiles zonent pour vendre de la drogue aux gamins ». Statistiquement pas plus encline à la violence et à la délinquance que leur propre quartier, la commune de l'IME semble très hostile aux parents d'Ilyas qui, pour des raisons de rivalités entre quartiers, n'y sont jamais physiquement allés.

*« [de manière virulente] Ils sont fous, ils voulaient envoyer mon gamin à X [nom de la commune où se trouve l'IME]. Faut pas y mettre les pieds sérieux. [se calmant] Je suis un peu excessive, pardon ! Il faut bien me comprendre, mon problème, c'est pas l'IME. Bien sûr j'aurais hésité si l'IME avait été en bas de chez nous, j'aurais sans doute eu peur qu'ils ne voient que des enfants comme lui et qu'il soit pas tout à fait intégré. Mais là-bas ! J'ai peur qu'il se fasse agresser à la sortie, racketter dans le bus, on sait pas ! Non franchement, c'est pas suffisamment sécurisé, j'ai peur qu'il aille là-bas, et moi j'ai peur de l'accompagner ! »
Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +*

La forte inscription territoriale des parents d'Ilyas les pousse à développer une philosophie éducative basée sur un principe de localisme. Ayant un fort sentiment d'appartenance à leur quartier et estimant que leur enfant, comme eux, y construira sa vie, ils estiment primordial de favoriser l'inscription sociale de leur fils dans ce quartier. Ainsi, lorsque la MDPH leur propose de l'inscrire dans une école en dehors du quartier pour pallier les 3 ans d'attente pour l'Ulis du quartier, ils refusent. Ils préfèrent que leur fils soit inclus dans le quartier, au milieu des autres enfants, plutôt qu'il suive un enseignement spécialisé permettant peut-être des progrès scolaires mais n'assurant pas une intégration sociale dans le quartier. À l'image des classes populaires qui accordent une grande confiance à l'école pour permettre aux enfants d'accéder à un « bon travail » (Périer, 2005), les parents d'Ilyas évoquent aussi une confiance dans l'institution, mais localisée : ils se sentent plus en confiance avec l'école du quartier que dans d'autres écoles en dehors, cette sécurisation est un enjeu important de leur choix de renoncer à l'Ulis.

« Je comprends l'intérêt de Ulis, je voulais même qu'il aille dans celle de l'école d'à côté. Mais aller dans une Ulis dans un autre quartier, je crois que c'est plus un inconvénient qu'un avantage. On a beaucoup hésité, attention !, avant de refuser. Mais bon, ses sœurs grandissent là, elles sont allées à l'école dans le quartier, leurs amis sont là, nous aussi, hein. On connaît plein de monde ici, on s'entraide, on se soutient. Moi je suis sociable comme vous le voyez [rires], mais Ilyas il a des difficultés avec ça. Alors, l'éloigner dès petit des autres enfants, ça lui permettra pas de les connaître et d'apprendre à tisser des relations. Et les autres

non plus, s'ils ne connaissent pas Ilyas bah ils auront moins envie d'aller vers lui, de se soucier de lui et de l'aider quand il sera plus grand. Et ça c'est essentiel parce que c'est sûr qu'il vive là comme nous tous, on n'a pas trop d'autres possibilités. Alors bon, il vaut mieux qu'il joue avec les enfants ici et maintenant pour préparer l'avenir plutôt qu'il progresse plus vite, mais en s'isolant totalement. »

Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +

Dès le CE1, les parents acceptent le recours à un Sessad installé en dehors du quartier de résidence, précisément dans les mêmes bâtiments que l'IME qu'ils refusent l'année suivante. Contrairement à Ulis ou à l'IME, l'enfant ne se rend pas dans les locaux du Sessad, ce sont les professionnels qui se déplacent. Le Sessad apparaît donc aux yeux des parents d'Ilyas comme un bon compromis éducatif permettant à leur fils de recevoir un soutien spécialisé adapté à son trouble tout en restant inscrit socialement et scolairement dans le quartier.

« Le Sessad c'est différent, c'est génial ! ça permet à Ilyas d'avoir un suivi éducatif adapté à ses besoins, mais à l'école et à la maison. Il ne se déplace jamais c'est les éduc' ou l'ortho, parfois même le psy qui se déplacent, nous on reste dans notre vie. C'est génial, parce que ça permet vraiment d'adapter les aides aux besoins d'Ilyas ici et maintenant, c'est concret. Il avance mieux à l'école et il apprend surtout beaucoup à entrer en relation avec les enfants du quartier, ça me plaît beaucoup comme formule ! Et les gens du Sessad sont tellement bienveillants, ils ont pas jugé notre volonté de choisir la socialisation plutôt que la scolarité ! »

Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +

Le parcours scolaire d'Ilyas, qui peut paraître paradoxal au regard de l'offre scolaire riche qui l'entoure, est largement influencé par les représentations autochtones de ses parents qui, fortement attachés à leur quartier, préfèrent l'inclusion sociale de leur enfant à son inclusion scolaire.

II.1.B - Une forte implication parentale

La stratégie éducative d'inclusion de proximité s'accompagne généralement d'un fort investissement des parents dans le suivi scolaire de l'enfant, ce que fait de manière très appuyée la mère d'Ilyas. En effet, pour éviter que l'école ou le Sessad ne remette en question l'inclusion individuelle d'Ilyas et se prononce de nouveau en faveur d'une scolarisation dans un dispositif en dehors du quartier, les parents d'Ilyas investissent fortement la scolarité de leur fils. Jusqu'à quelques semaines avant l'entretien, la mère se chargeait de maintenir une relation de confiance favorisant l'inclusion individuelle d'Ilyas. Pour cela, comme le décrit Jean-Paul Payet (2017) à propos des parents de classes populaires, la mère d'Ilyas dit avoir été présente tous les jours au portail, un peu en retrait

mais suffisamment proche pour pouvoir être interpellée et répondre aux demandes de dialogue des enseignants sans que les autres parents soient alertés. Elle demandait régulièrement des nouvelles de la scolarité et de l'inclusion sociale de son fils, participait à toutes les actions scolaires (recherche de financement pour les sorties, accompagnement à la piscine, etc.) pour tisser un lien de confiance avec l'école. Or, depuis l'entrée en CM1 d'Ilyas, elle se sent tenue à l'écart par l'enseignante. Pour éviter que les tensions avec l'école ne s'accroissent et aboutissent à un changement d'école, le père d'Ilyas est désormais chargé de prendre le relais dans ce travail de diplomatie scolaire. Moins présent, il semble cependant avoir réussi à reconstruire une relation de confiance avec l'enseignante qu'il rencontre régulièrement pour évoquer les besoins d'Ilyas.

« J'étais hyper énervée en début d'année. Cette maîtresse-là ne veut pas qu'on la rencontre, elle ne me disait rien, elle était hyper froide. Franchement j'étais super énervée et aussi frustrée. En fait, s'il y a un problème avec notre fils, on le sait pas et on laisse la situation s'envenimer ? J'ai dit ça un jour à la directrice à qui j'avais demandé un rendez-vous, mais j'ai bien vu que ça créait des tensions de malade. Alors j'ai dit à mon mari : "à partir de maintenant, c'est toi qui gères, l'école". Je voulais pas qu'on soit obligés de le changer d'école parce que c'est la merde avec la maîtresse, quitter ses copains et tout ce qu'on a construit juste parce qu'elle est... Pardon, je veux pas être vulgaire, mais voilà. Et puis bon, avec mon mari qui est bien plus diplomate, il faut le reconnaître [rires], ça se passe bien ! »
Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +

Cette stratégie de présence scolaire s'accompagne aussi d'un fort soutien aux apprentissages. Contrairement à ce que montre Pierre Périer pour les classes populaires (2005), la mère d'Ilyas ne dissocie pas l'espace domestique de l'espace scolaire. Elle s'investit ainsi très fortement dans les devoirs de son fils afin de limiter les écarts à la norme scolaire et justifier l'orientation en établissement spécialisé. De son propre aveu, elle suit les apprentissages d'Ilyas avec beaucoup plus de rigueur et d'attention qu'elle ne le faisait pour ses filles. En plus de l'accompagner quotidiennement dans la réalisation de ses devoirs, elle lui prépare des supports imagés des leçons travaillées en classe et entraîne Ilyas à la réalisation d'exercices afin qu'il soit performant lors des évaluations. Faute de temps nécessaire, elle avoue profiter souvent des moments de répit dans son travail d'aide-soignante de nuit pour construire les supports utiles à son fils.

« Pour qu'il arrive à suivre, je fais vraiment tout. J'ai lu plein de bouquins, je connais les programmes par cœur. [...] je veux pas prendre d'avance sur le programme ou je ne sais pas trop quoi. Il va pas sauter une classe hein ! [rires] j'essaye juste de trouver le bon moyen pour qu'il puisse retenir ses leçons et suivre comme les autres. Ce que j'ai trouvé de mieux, c'est... bah c'est des fiches illustrées et pleines de couleurs. Je lui fais ça quand j'ai le temps, la nuit ou parfois même au boulot entre deux soins. Ça l'aide pas mal. Et puis quand il rentre à la maison après avoir joué au parc, on refait ensemble des tonnes d'exercices que j'ai trouvés dans des bouquins que j'achète. »

Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), Rep +

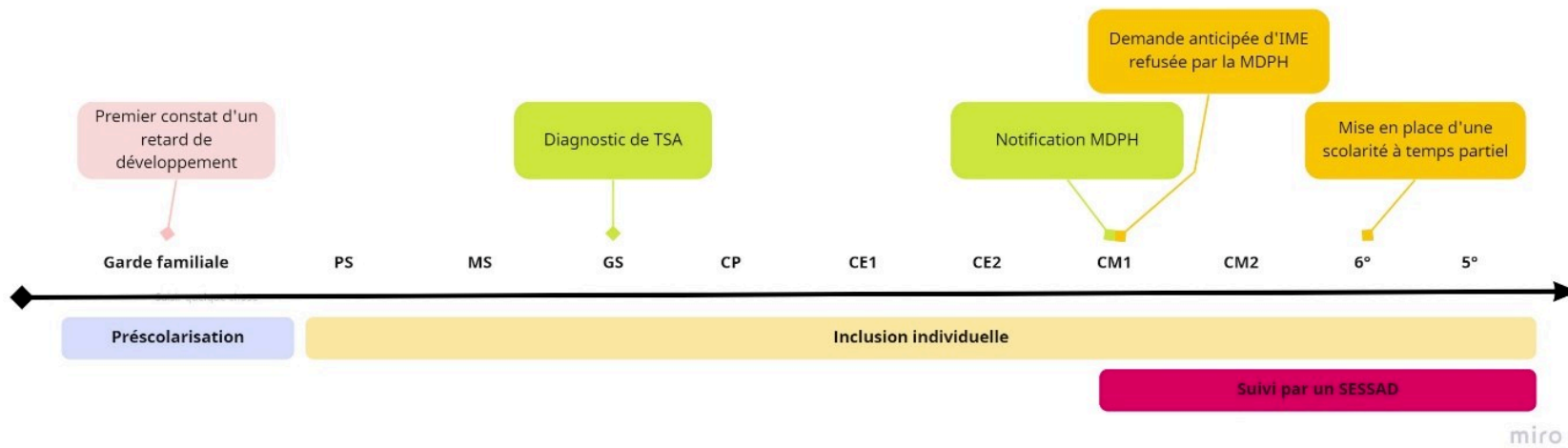
La forte implication des parents dans la scolarité d'Ilyas permet de mettre à jour le lien entre leur implication scolaire et leur stratégie de territoire très précise : en soutenant les apprentissages scolaires de leur fils et en maintenant une relation intensive de confiance et de proximité, ils espèrent pouvoir lui offrir une scolarisation de proximité qui favorisera à long terme son inclusion sociale dans le quartier. Ils privilégient une scolarisation dans le quartier à une scolarisation spécialisée. Malgré une offre scolaire inclusive importante, la territorialité des représentations parentales contribue fortement à concentrer le parcours scolaire d'Ilyas dans son quartier. La prise en compte de l'autochtonie des parents permet de montrer que les pratiques des parents de Rep+ ne sont pas seulement des pratiques de classes populaires, elles ont aussi une dimension de stratégie territoriale.

II.2 - Théo, la volonté d'une proximité rurale

Théo est un enfant présentant un trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle et trouble sévère du langage. Il n'utilise que quelques mots pour communiquer et se fait essentiellement comprendre par onomatopées et par gestes. Au moment de l'entretien mené avec sa mère, Théo a 13 ans et suit une scolarité inclusive individuelle en 6^e dans le collège public de son village. Depuis le décès accidentel de leur père alors que Théo n'avait que 3 ans, son frère de 15 ans et lui vivent seuls avec leur mère dans la maison familiale. Thomas est scolarisé dans le même établissement que Théo ; leur mère a cessé son activité de coiffeuse pour s'occuper des enfants à la naissance de ce dernier et ne l'a jamais reprise ensuite. Cette famille vit de rentes agricoles laissées en héritage par le père, vigneron et propriétaire de vignes. Elle vit au cœur d'un village rural périphérique très peu dense où la famille de la maman, tout comme celle du mari, est propriétaire viticole depuis plusieurs générations. La maison dans laquelle Théo grandit a été construite par son père sur un terrain familial il y a près de 30 ans et fait l'objet d'un projet d'extension pour que son frère et lui s'y installent une fois adultes. La mère utilise quotidiennement sa voiture pour se déplacer dans le canton pour faire des courses ou accompagner le frère de Théo au club de football du village voisin, mais la majorité des activités quotidiennes, sociales et de loisirs de la famille se concentre dans leur village.

Théo naît deux ans après son grand frère et, très vite, ses parents constatent un retard de développement par rapport à l'aîné. Alertée par le diagnostic d'autisme chez l'un de ses cousins germains, la mère de Théo suspecte très vite la présence de ce trouble chez son fils. Rapidement, les parents lancent des démarches médicales auprès de leur médecin traitant et de neuropédiatres de l'hôpital de la ville voisine. Ralenti par l'attente pour avoir des rendez-vous médicaux et le décès soudain du père de Théo, le diagnostic d'autisme est posé lors de son entrée en grande section. Avant son diagnostic, Théo est scolarisé dans l'école maternelle de son village dans une classe unique. L'enseignant qui le suivra durant ces 3 années de maternelle construit, en concertation avec la mère, un emploi du temps scolaire aménagé aux besoins de Théo et un programme d'apprentissages adaptés à ses capacités. Malgré l'établissement officiel du diagnostic, sa scolarité élémentaire se passe de notification MDPH et s'organise autour d'adaptations informelles en classe. Durant l'année de CM1, la mère de Théo et son enseignant devancent son incapacité à suivre une scolarité ordinaire au collège sans notification de son handicap ni PAP en faisant une demande de reconnaissance de handicap à la MDPH. Prévoyant les délais d'attente de 2 ans, pour accéder à l'IME le plus proche, la mère fait une demande de place pour avoir une solution éducative à la fin de l'école primaire. La MDPH refuse ce projet, car une demande ne peut pas être anticipée et doit servir un besoin déjà existant ou imminent. Cette notification lui permet malgré tout de débiter un suivi par un Sessad au cours de l'année de CM1. Lors de l'année de CM2, la mère de Théo renouvelle sa demande d'IME, répondant cette fois-ci à un besoin imminent, Théo obtient une place sur liste d'attente, dont le temps est estimé à 3 ans désormais. Sans solution à l'entrée en 6^e, Théo est inscrit dans une classe ordinaire, mais ne se rend au collège que quelques heures par semaine pour des temps d'EPS, d'arts plastiques, de récréation, mais aussi pour des temps d'accompagnement avec le Sessad.

Schéma 3 : Parcours scolaire de Théo



Le parcours scolaire singulier de Théo, fait d'abord d'une non-reconnaissance de handicap puis d'une stratégie scolaire entravée, doit être lu à l'aune du territoire dans lequel il s'inscrit. À l'image du parcours d'Ilyas, celui de Théo prend son sens parce qu'il s'inscrit dans un contexte sociogéographique précis et dans une vision parentale territorialisée.

II.2.A - Une scolarisation influencée par le contexte territorial

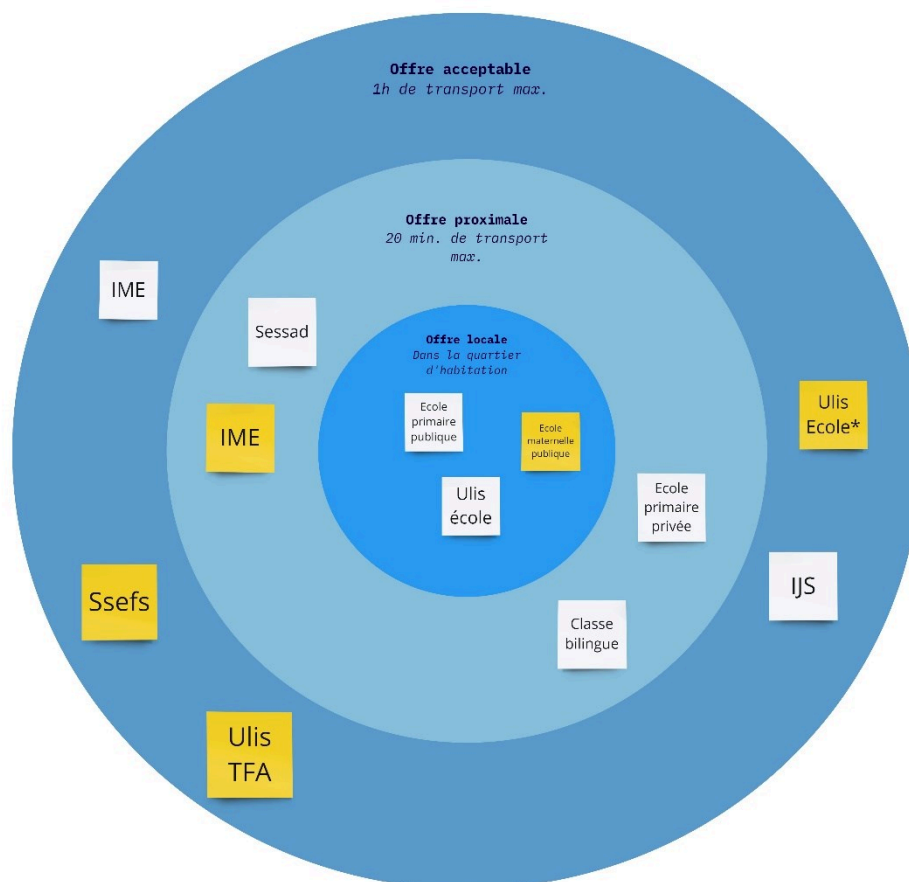
Le contexte territorial rural a, dès le plus jeune âge de Théo, une influence majeure sur sa scolarité. D'abord, malgré une suspicion très précoce de TSA — Théo n'avait que 18 mois — la reconnaissance officielle de handicap est réalisée tardivement, vers l'âge de 10 ans. Pour sa mère, se lancer dans cette démarche administrative longue et coûteuse était inutile tant que les adaptations informelles à l'école étaient suffisantes. Théo a été scolarisé dans une école rurale composée de classes multiniveaux avec de petits effectifs d'élèves. Cette configuration scolaire, spécifiquement rurale et montagnarde, qui nécessite de la part des enseignants une différenciation éducative en fonction des besoins de chaque classe d'âge, a permis à Théo de suivre toute sa scolarité élémentaire sans compensation officielle de son handicap. Il a ainsi reçu de ses professeurs des écoles des enseignements adaptés à ses besoins, notamment dans l'apprentissage de la langue. Les enseignants lui ont ainsi proposé des progressions individualisées pour cette discipline où il avait accumulé un grand retard du fait de son trouble du langage. Ainsi, avant la fin du CM2 et l'entrée au collège, la mère de Théo n'a pas estimé utile de faire reconnaître par la MDPH le handicap de son fils et de demander des adaptations scolaires alors même que l'école ne le réclamait pas.

« Le médecin m'a parlé du dossier MDPH, il m'a même fortement incitée à le faire pour que Théo ait des aides à l'école. Mais moi je ne voyais pas pourquoi. À l'école, ça se passait bien, il était très différent des autres, il parlait pas et tout, mais jamais le maître ne m'a dit qu'il fallait qu'il ait une AVS [AESH] ou je sais pas quoi. Alors bon, je me suis dit que tant que ça allait, que l'école ne demandait rien pour Théo, bah je ferais pas le dossier, ça sert à rien [...] Et finalement, on a discuté d'une notification en CM1 avec la maîtresse, pas pour l'école, elle en voulait pas, mais pour la suite. Parce qu'on se rendait bien compte que le collège, c'était mort, il pourrait pas y avoir toute l'adaptation de l'école ! »
Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), rural périphérique très peu dense.

Lorsque la demande de notification MDPH a été formulée pour Théo, le contexte territorial a eu une autre forme d'influence sur sa scolarité. Le territoire dans lequel il vit est peu doté en dispositifs scolaires inclusifs, comme le montre la schématisation de l'offre à laquelle Théo a accès. Dans son village, l'école et le collège n'ont pas de

dispositifs inclusifs : seule une inclusion individuelle — avec ou sans adaptations — est possible. Le périmètre scolaire proximal autour du village de Théo est géographiquement réduit faute de transports en commun ou d'axe routier permettant de se déplacer rapidement et n'offre que de rares solutions supplémentaires : une école et un collège privés sans dispositifs d'inclusion collective sont disponibles et une Ulis publique sans spécialité TSA dans l'école d'un village voisin. À une heure de transport, Théo peut bénéficier d'un centre médicosocial avec un IME, un Itep et un Sessad, d'une Ulis TSA dans une école élémentaire publique, ou d'Ulis sans spécialité en école privée et en collège public.

Schéma 4 : Schématisation de l'offre scolaire inclusive disponible pour Théo



- IME Offre choisie par les parents
- Sessad Offre disponible

*: ce dispositif a été placé dans l'offre acceptable car au moment du choix parental avant le déménagement, l'ULIS école se trouvait à 35 min. de transport.

Cette offre scolaire inclusive très limitée a contribué à la quasi-déscolarisation de Théo. Au regard des exigences projetées de la scolarisation au collège, sa mère souhaite une inscription en structure médicosociale et bannit toute offre en milieu ordinaire : « c'est une perte de temps, on sait que ça va pas marcher », estime-t-elle. Les ULIS ainsi exclues du projet de scolarisation de Théo, l'unique solution dans un périmètre acceptable est l'IME située à 45 minutes de voiture. Mais, faute de possibilité d'inscription anticipée, Théo se retrouve, à la sortie du CM2, sur liste d'attente pour l'IME et sans solution

éducative adaptée. L'inscription d'un enfant dans son établissement scolaire de secteur étant un droit, la mère de Théo l'inscrit dans le collège de son village pour éviter une déscolarisation, malgré un temps de présence très partiel et des apprentissages réduits à portion congrue.

*« La situation est merdique ! Théo va au collège, mais pas plus de 2 heures par jour, en sport, en art et puis aussi pour faire de la cuisine avec le Sessad, il adore ça ! C'est super, mais bon, il apprend rien quoi ! Il est un peu déscolarisé quoi alors qu'il a que 13 ans... C'est rageant parce qu'à l'IME il pourrait encore progresser. Dans 2 ans, il y sera sans doute. À Lyon, il y a un autre IME qui pouvait le prendre tout de suite, mais c'est beaucoup trop loin. Ici, il y a rien alors on attend et on fait des cookies ! [rires] C'est fou que la MDPH n'ait pas voulu le mettre sur la liste d'attente, ils savent bien qu'il y a rien ici pour les enfants comme lui. »
Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), rural périphérique très peu dense.*

Le contexte territorial dans lequel évolue Théo a ainsi eu des incidences sur son parcours scolaire, générant à la fois une reconnaissance tardive de son handicap et une quasi-déscolarisation faute de solution éducative adaptée à sa sortie de l'école élémentaire.

II.2.B - Éducation spécialisée ou socialisation au village : une question d'équilibre

À l'inverse des parents d'Ilyas, la mère de Théo est très renseignée sur les dispositifs scolaires existant à deux heures de transport environ de chez elle. En entretien, elle énumère facilement les différents dispositifs et leurs communes de rattachement. En revanche, cette connaissance quantitative ne s'accompagne pas d'un savoir précis sur le fonctionnement des différentes solutions éducatives : elle en a une connaissance basique et ne manifeste pas d'intérêt pour visiter les structures ou rencontrer les professionnels. Pour autant, cette recherche de dispositifs dans un périmètre large n'est pas l'indice d'un détachement territorial. Au contraire, la question de l'inclusion sociale de Théo a fait partie des arguments qui ont décidé sa mère à faire une demande d'inscription dans l'IME.

*« Je trouvais assez cohérent qu'à la sortie de l'école primaire il aille dans cet IME. C'est sûr que c'est un peu loin, il aurait dû faire pas mal de trajets tous les jours, mais vous savez dans la région, l'IME [nom de l'IME] c'est très connu. Tous les villages ont un gamin qui y a été, et puis les pros aussi ils habitent par là. Ça rassure. Par exemple, moi dans mes conscrits, il y a un des éduc' de l'IME et la directrice donc en allant là-bas Théo aurait pas complètement quitté le village. Tout le monde visualise où il aurait été. »
Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), rural périphérique très peu dense.*

Tout au long du parcours scolaire, la mère de Théo donne priorité au volet d'inclusion locale. Dès les premières suspicions de trouble, elle privilégie des solutions

locales aux dispositifs spécialisés, éloignés du village dans lequel Théo aura à vivre. Ainsi, au moment du diagnostic de Théo, lorsque le médecin lui présente le dispositif Ulis, elle refuse d'y avoir recours, car l'école du village n'en était pas dotée et les écoles des villages voisins lui semblaient peu propices.

*« T'sais quand il pose le diagnostic vers 5 ans, on me parle d'orientation en Ulis et tout. Mais à l'école ça se passe bien, le maître n'a pas de problème avec lui. Personne me parle d'orientation. Bon je me renseigne quand même parce que c'est le médecin qui le dit. Mais l'Ulis il y en a pas ici, la première elle est à X [nom du village situé à 6 km]. Je veux pas trop que mon gamin y aille. Les gosses là-bas ils sont plus en mode... en mode ville quoi, délinquance et tout. Ici c'est calme parce que tout le monde se connaît. Là-bas j'ai pas envie, je connais personne. Alors comme y avait pas de problème à l'école, il y est resté ! »
Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), rural périphérique très peu dense.*

Dans cette même dynamique, après la mise sur liste d'attente de Théo à l'IME, sa mère choisit de ne pas explorer d'autres possibilités éducatives, notamment dans les établissements privés des communes voisines, pour privilégier l'inclusion locale de Théo. À défaut d'accès à une offre éducative adaptée, elle préfère une quasi-déscolarisation dans le village à toute autre solution éducative : « J'ai bien conscience qu'ici il apprend rien. C'est la merde, je le sais ! Mais si j'avais fait une demande Ulis ou même si j'avais payé mille balles pour une école privée, il aurait pas eu l'enseignement adapté. Y a qu'à l'IME qu'il peut l'avoir ! Donc pas d'apprentissages adaptés plus un isolement du village, c'est quand même double peine, non ? ». Pour elle, cette stratégie d'inscription locale présente un double avantage social. D'abord, le fait qu'il soit dans le collège de son village permet à Théo d'être inscrit socialement parmi ses pairs. Il continue ainsi à côtoyer les enfants avec lesquels il a grandi à l'école. Même s'il est incapable de rentrer en communication avec eux, sa présence constitue pour sa mère une forme d'« habitude où chacun trouve normale la présence de l'autre ». La présence de Théo parmi ses pairs est d'autant plus encouragée par sa mère que son frère aîné est soucieux de son bien-être. À sa demande, l'aîné a endossé un rôle de protecteur et veille à ce que Théo ne soit ni harcelé ni moqué par ses camarades lorsqu'il est au collège. Dans l'esprit de sa mère, l'inscription dans son collège de secteur permet à Théo d'avoir un environnement propice à son inclusion sociale.

« Les gamins s'habituent à lui et à ses réactions. Beaucoup le connaissent depuis l'école, faut pas que Théo disparaisse d'un coup et que ça casse l'habitude qu'ils ont de l'avoir avec eux. Finalement, c'est pas mal pour ça, ce passage au collège. Et puis moi je suis rassurée, c'est ingrat le collège, mais là il est avec son frère. Il le protège, il fait gaffe à ce qu'il ne soit pas emmerdé. Une fois y a un troisième qui l'a insulté, bah le gosse est venu me le dire et j'ai rencontré le proviseur. Voilà, bah Théo comme il parle pas, je l'aurais jamais su. Là au moins je sais qu'il est au milieu des autres dans des bonnes conditions »

Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), rural périphérique très peu dense.

Ensuite, l'inscription de Théo dans son collège de secteur lui permet de participer à la vie du village et d'être socialement reconnu par les habitants, au-delà de ses pairs. Ainsi, lorsqu'il ne va pas au collège, Théo passe une partie de son temps libre chez le boulanger du village où il aide aux tâches de manutentions. Pour sa mère, cette activité constitue une grande fierté, car elle lui permet d'être connu par les habitants et de faire tomber les préjugés sur son handicap. Elle espère que cette présence quotidienne et normalisée dans le village lui permettra d'éviter l'isolement social et de pouvoir bénéficier de « la solidarité du village »

« Que les gens le voient tous les jours ou presque à la boulangerie ou dans la rue quand il fait le trajet collège-boulangerie, ça fait du bien. Ils se rendent compte que même s'il parle pas, il est pas dangereux ou bizarre. Ça me fait plaisir quand quelqu'un me dit qu'il a vu Théo à la boulangerie et qu'il avait l'air heureux. Ça leur montre que mon fils peut vivre là et être heureux, comme eux. »

Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), rural périphérique très peu dense.

Ainsi, au-delà du contexte territorial, l'autochtonie de la mère de Théo joue un rôle important dans son parcours scolaire. Très attachée à son village et à la volonté d'y inscrire socialement son fils, sa mère développe ainsi une stratégie donnant priorité à l'insertion sociale de Théo sur ses apprentissages scolaires.

Finalement, les exemples de Théo et d'Ilyas permettent de comprendre comment le territoire de vie, par ses multiples dimensions, influence la réception de l'inclusion scolaire par les parents au-delà de leur seule appartenance socioprofessionnelle. Ils montrent en particulier l'importance de l'autochtonie, la manifestation la plus subjective et symbolique du territoire, dans le rapport à l'école des parents qui sont fortement attachés à leur lieu de vie. En effet, par leur inscription biographique et sociale dans l'espace restreint d'un village ou d'un quartier, ces parents privilégient une scolarité de proximité pour permettre à leur enfant de développer les compétences sociales d'autochtonie nécessaires pour être socialement inclus dans son village ou son quartier. Ils privilégient une inclusion de proximité, notamment à travers l'inscription en classe ordinaire dans l'école dont ils dépendent ou une prise en charge dans un ESMS local, plutôt qu'un recours à l'inclusion collective géographiquement éloigné, pour favoriser le développement cognitif de l'enfant. Malgré des contextes d'offre spécialisée différents entre TSA et TFA, la nature du trouble de l'enfant ne fait pas de différence dans le choix des parents de privilégier la proximité à la spécialité. Pour soutenir cet objectif scolaire

d'inclusion locale, ces parents développent des pratiques de soutien scolaire très importantes qui visent à éviter une potentielle orientation dans un dispositif inclusif en dehors du territoire. Les parents fortement attachés à leur territoire font un usage fortement territorialisé des politiques publiques d'inclusion et ne se saisissent donc que d'une partie de l'offre scolaire inclusive.

Section 3 - L'effacement du territoire dans la réception des parents de zone urbaine

Considérant toujours l'influence bidimensionnelle du territoire sur la réception des politiques d'inclusion scolaire, des similitudes à propos des enjeux inclusifs émergent entre les différents parents de zones urbaines hors Rep⁺¹⁰¹. Pour les enfants avec un TSA comme pour les enfants avec un TFA la majorité de l'offre spécialisée se situe en zone urbaine offrant donc aux parents une offre de proximité et une offre « acceptable » assez riche et variée. Pour autant, ces parents, peu attachés matériellement et affectivement à leur lieu de vie, ne font que rarement référence au territoire et à la proximité de l'offre pour justifier leurs choix scolaires. Cette troisième section se propose d'examiner comment les parents vivant en zone urbaine (hors Rep +) s'affranchissent du territoire, tant dans sa dimension contextuelle que dans son aspect identitaire, dans leurs pratiques et leurs représentations de l'inclusion scolaire de leur enfant. L'enjeu est de saisir quels sont les déterminants des stratégies parentales en zone urbaine et d'explorer l'influence qu'y exerce la territorialité. Nous mettrons d'abord en avant la manière dont la mobilité des parents et leur faible intégration locale se déclinent dans leur réception et plus particulièrement dans leurs usages des dispositifs inclusifs (1.). Pour illustrer cette forme de réception déterritorialisée, nous développerons et analyserons à travers les discours de leurs parents, les parcours de Cindy, élève atteinte d'un TFA vivant en zone urbaine périphérique peu dense et d'Alexandre, élève avec un TSA vivant en zone urbaine très dense (2.).

¹⁰¹ Nous reprenons la typologie éducative des communes établies par la Depp et de l'Insee (Ducquet-Métayer & Monsot, 2019). Les communes urbaines regroupent 5 catégories : les communes périurbaines (bourg, petite ville, urbain périphérique peu dense) et les quartiers urbains (dense et très dense). Cette distinction est un croisement de données géographiques (continuité du bâti par ex.), sociales (influence d'un pôle économique, taux de pauvreté par ex.) et scolaires (réseau d'écoles, offre disponible par ex.).

I - Une inclusion adaptée et « hors-sol »

Les parents d'enfant en situation de handicap qui montrent un faible attachement à leur territoire sont souvent installés en zone urbaine et périurbaine. Majoritairement issus des classes moyennes et supérieures, leur capital d'autochtonie est moins mobilisé dans leurs discours. Pour autant, leur détachement du territoire induit aussi une forme particulière de rapport à l'inclusion scolaire qui ne peut pas seulement être imputée aux caractéristiques sociales familiales. Ils font de l'école un moyen pour leur enfant de maximiser son développement cognitif et sa capacité à s'inclure socialement et professionnellement quel que soit l'endroit. Cette partie vise à mettre en lumière comment le faible degré d'attachement au territoire peut orienter les représentations que les parents ont des politiques d'inclusion scolaire et leurs pratiques éducatives, à l'école et en dehors.

I.1 - Grande mobilité et faible ancrage territorial

Au niveau du contexte territorial urbain, la concentration des activités économiques et sociales dans les villes fait progresser l'étalement urbain depuis plusieurs décennies et contribue à construire des pratiques et des représentations propres aux citadins et aux périurbains (Giband & Siino, 2010 ; Debroux, 2015). La ville s'organise en différents pôles – économiques, de loisirs ou d'habitations — et tend à devenir polycentrique, obligeant ainsi les habitants à inscrire leur vie quotidienne dans différents espaces urbains (Mathian et al., 2004). Cette organisation spatiale, conjuguée au développement des déplacements rapides avec les moyens de transports individuels (voiture, vélo, trottinette électrique, etc.) et collectifs (métro, bus, etc.) a considérablement agrandi l'espace pratiqué au quotidien par les individus, notamment en développant les habitats périurbains. La capacité de mobilité individuelle a donné aux citadins un pouvoir organisateur sur l'espace ; ils peuvent choisir où résider et où pratiquer leurs activités en repoussant les contraintes d'accessibilité et de temps de transport (Massot & Orfeuil, 2005 ; Orfeuil, 2010 Debroux, 2015 ;). Dans ce contexte, la notion de mobilité quotidienne devient une norme de la vie citadine, de centre-ville et de zone périurbaine. Qu'ils vivent dans de grandes métropoles ou de petites villes, les citadins font preuve d'une importante mobilité quotidienne pour accomplir leurs activités professionnelles, de loisirs ou sociales qui façonne leur rapport au territoire urbain et leur quartier de résidence (Agier, 2015). Ainsi, ils se muent en des individus « hors-sol » (Mangin, 2004) qui investissent très peu leur territoire de résidence dans leurs activités

quotidiennes, professionnelles, familiales ou de loisirs (Massot & Orfeuill, 2005 ; Charmes, 2013). Cette tendance peut être socialement nuancée : les ménages modestes sont amenés à réduire leurs déplacements pour faire face aux coûts élevés de la mobilité (Motte-Baumvol, Massot et Byrd, 2010). Devenant parfois « captifs du périurbain » (Rougé, 2007), comme le sont les habitants de zones rurales Rep +, ils réalisent l'essentiel de leurs activités dans des espaces de vie restreints (Cailly & Dodier, 2007). Pour Éric Charmes (2020 ; 2021), le rapprochement du rural et du périurbain ne se limite pas à la population la plus modeste mais peut être généralisé. Il montre que les zones périurbaines tendent à se rapprocher des zones rurales car elles sont de plus en plus investies comme des lieux de socialisation et de pratiques de loisirs et d'activités professionnelles pour ceux qui y résident et pas seulement pour les moins dotés financièrement. Il décrit des populations à la recherche d'un équilibre entre mobilité vers les espaces urbains qu'ils connaissent et ont pratiqués, et l'ancrage local pour construire un réseau local à l'image de ce qui existe dans les villages.

Cependant, dans le contexte d'analyse qui est le nôtre, nous ne rapprocherons pas les périurbains des habitants de zones rurales. Par leur attachement plus faible au territoire, les familles de classes moyennes et supérieures vivant en zone périurbaine ont une approche des mobilités très différentes des personnes vivant dans un village rural. S'installant souvent en zone périurbaine après avoir notamment habité en zone urbaine pour leurs études ou le début de leur carrière, ces parents s'installent en zone périurbaine pour devenir propriétaires et bâtir leur vie de famille (Berroir et al., 2017). Ils sont donc attachés au territoire comme un ancrage biographique sans pour autant en faire un cadre d'activités sociales et professionnelles exclusif comme les ruraux (Dodier, 2007). Leur mobilité et leur inscription dans d'autres territoires leur permet, comme le note Sylvie Tissot (2010) de faire valoir leur capital d'autochtonie à différentes échelles territoriales en fonction de leurs besoins. Dès lors, par leur autochtonie plus mesurée et leur plus grande mobilité, les parents périurbains que nous avons rencontrés se rapprochent plus des parents urbains que des ruraux. Les parents d'enfant en situation de handicap, de centre-ville comme de zone périurbaine, s'inscrivent dans une même approche du territoire scolaire tant par leur grande mobilité quotidienne, leurs pratiques sociales déterritorialisées que par leur attachement nuancé à leur quartier de résidence. Parmi les 44 familles vivant en zone urbaine, 29 ont un parent — au moins — qui travaille en dehors de son quartier de résidence et 15 comprennent un parent qui s'extrait régulièrement de la zone urbaine pour ses activités professionnelles. Ils ont en moyenne une heure de

transport pour se rendre sur leur lieu de travail ce qui les maintient une grande partie de la journée en dehors de leur territoire de résidence. Ces segmentations de leur quotidien et des lieux en fonction de leurs activités leur font souvent dire que leur domicile est un lieu qu'ils investissent peu.

« Mon mari travaille à X [nom d'une commune urbaine dense adjacente] donc il part le matin tôt vers 7 h. Il fait 30 à 40 min de route et bah forcément, pareil au retour. Moi je bosse de nuit, il y a moins de bouchons c'est plus pratique, mais on va dire que je suis à 25 minutes de là donc en fait, on est jamais là [rires] »

Mère d'Ethan, Charlotte et Milan, 15, 13 et 9 ans, TSA, inclusion individuelle et UEEA pour Milan, comptable (ménage à dominante intermédiaire — IIIB), urbain périphérique peu dense.

« Il y a pas de boulot ici, c'est un dortoir, il faut aller dans le centre de Lyon pour trouver du taf, genre à la Part-Dieu vous voyez ? Bon, mais vous pouvez pas vivre là-bas il y a que des bureaux presque alors je fais les trajets. C'est la ville c'est comme ça. »

Père de Chaïnez et Myriam ; 9 et 15 ans, TFA, IJS et inclusion individuelle, ouvrier (ménage monoactif ouvrier-VIB), urbain très dense.

Cet éloignement géographique professionnel de leur territoire de résidence, les parents le maintiennent également durant leur temps libre. Ainsi, le temps dédié aux loisirs et aux rencontres familiales et amicales constitue également un vecteur important de mobilité. Une majorité des parents d'hypercentre ont ainsi fait part de déplacements réguliers à l'intérieur de la zone urbaine pour pratiquer des activités récurrentes (loisirs ou associatives), mais aussi de déplacements habituels en dehors de la zone urbaine habitée pour des temps de rencontres familiales ou amicales. Si les parents de zone périurbaine sont relativement mobiles pour leurs rencontres familiales et amicales, comme le constate Éric Charmes (2020), ils sont plus ancrés dans leur espace de vie pour leurs loisirs. Cependant, la plupart d'entre eux estiment quand même s'y investir rarement et connaître de manière très imparfaite la vie de leur quartier. La majorité des parents ne prennent pas régulièrement part à la vie locale du quartier dans lequel ils résident.

« J'y pense en vous présentant ma vie, je ne sais rien de mon quartier [rires]. Je bosse à X [nom d'un quartier de la ville], je fais mes courses à Y [nom d'un autre quartier] en rentrant du boulot et quand on sort, moi toute seule ou en famille on va à Z [nom d'un troisième quartier de la ville] parce que c'est plus sympa quand même. Et puis, comme je suis super famille, on va souvent voir toute la smala à la campagne le week-end. Donc... Ouais, bref on peut pas dire que l'on vive ici au sens propre »

Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre — IB), urbain dense.

« À vrai dire, on est ici parce que c'est dans nos moyens, c'était le seul critère. On essaye de se tenir au courant de ce qui existe ici, des activités culturelles de loisirs et tout, mais souvent en fait, on va là où ça bouge. Ici c'est surtout des appartements. Donc on pioche dans chaque quartier ou chaque commune aux alentours ce qu'il y a à prendre »

Père de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre/mère enseignante — IB), urbain périphérique peu dense.

Ainsi, par l'organisation spatiale du territoire, le contexte territorial urbain génère une grande mobilité des parents d'enfant en situation de handicap et les pousse à relativement peu s'investir dans leur quartier de résidence. Ils sont donc peu enclins à développer un attachement fort à leur quartier. Dans notre enquête, 23 parents urbains et périurbains sur 44 disent se sentir appartenir à la commune ou à la zone urbaine dans laquelle ils évoluent, au détriment de leur quartier d'habitation qui revient très rarement comme un facteur d'identification des citoyens vivant hors quartiers populaires. Ainsi, dans leurs représentations, ils se sentent surtout appartenir à une entité urbaine très large aux contours souvent flous qui ne correspond pas réellement à une définition institutionnelle de la commune. Cet attachement au territoire, en plus d'être nébuleux, est largement circonstanciel et relativement fragile (Di Méo, 2004 ; Guérin-Pace, 2006 ; Observatoire société & consommation, 2022). En effet, venant s'ajouter à leurs déplacements quotidiens au sein de l'aire urbaine, les citoyens ont souvent un parcours de vie marqué par des mobilités géographiques plurielles généralement entre différentes villes françaises voire plus rarement à une échelle internationale (Couet, 2006 ; Dureau & Imbert, 2019). L'attachement à un territoire relevant surtout d'une implication quotidienne dans ce territoire et de la possibilité de s'y investir sur le long terme, les citoyens sont donc peu enclins à considérer leur quartier et leur ville comme un facteur déterminant de leur parcours. S'ils se sentent davantage attachés à leur territoire (ville ou quartier) de naissance (Couet, 2006 ; Observatoire société & consommation, 2022), ils font montre d'un faible capital d'autochtonie. Les parents, dont l'enfant est en situation de handicap, qui constituent notre échantillon, illustrent parfaitement cette absence d'attachement au territoire urbain tant ils s'y investissent peu sur le temps long. D'abord, les familles de zones urbaines rencontrées ont été très mobiles et présentent leur arrivée dans l'académie comme une réponse à une opportunité. Seules 8 familles sur les 44 familles urbaines n'ont jamais déménagé et résident toujours dans le quartier d'enfance de l'un des parents. Les autres ont vécu un ou plusieurs déménagements soit au sein de l'aire urbaine où elles vivent encore (15), soit à une échelle régionale (14), soit à une échelle nationale (10) ou plus rarement (7 familles) à une échelle internationale. Dans la majorité des cas, leur installation dans leur lieu actuel de résidence relève moins d'un projet de vie familiale que d'une occasion dont elles se saisissent.

« Là ou là-bas c'est pareil franchement pour moi. J'ai vécu à Sainté [Saint-Etienne] avec mes parents, après j'ai fait mes études à Mulhouse et à Dijon où j'ai rencontré son père. Et après la naissance d'Alix, on s'est installés là parce que bah parce qu'il y a des grands hôpitaux et donc du boulot [la mère est infirmière]. Alors bon vous voyez, qu'on soit là ou ailleurs franchement

c'est pareil pour nous »

Mère d'Alix, 11 ans, TFA, inclusion individuelle, fonctionnaire de mairie (ménage à dominante intermédiaire-IIC), urbain dense.

*« J'avoue je dis que je suis Lyonnaise, j'ai pas honte, mais j'ai pas de fierté non plus je m'en fous en fait, je suis là parce que mon mec bosse là, c'est tout. En fait si on regarde bien, je viens de Lille, je devrais dire que je suis Lilloise, mais j'y ai pas mis les pieds depuis mes 18 ans et si on veut être précise aussi, je suis pas Lyonnaise, je suis de X [commune urbaine très dense dans la métropole de Lyon], mais bon je dis que je suis Lyonnaise ça situe quoi »
Mère de Sullivan, 17 ans, TFA, Ulis TFA, vendeuse (ménage à dominante petit indépendant — IVB), urbain très dense.*

Les circonstances fortuites qui ont conduit les parents à s'installer en hypercentre ne les engagent de fait pas dans un processus d'investissement de leur territoire. Au contraire, de manière souvent consciente et affirmée, ils développent une stratégie qui vise à limiter au maximum l'influence de la dimension symbolique de ce dernier sur leurs trajectoires biographiques. Pour ce faire, ils ne s'y identifient souvent que de manière limitée et imprécise pour ne pas associer le territoire à leur identité et éviter de s'y ancrer symboliquement. Lors des entretiens, ces parents ont été très prudents dans leurs évocations des lieux qu'ils fréquentent ; certains allant même jusqu'à éviter de localiser leur récit de vie. Ils tiennent à distance tout discours d'appartenance territoriale en pointant l'aspect éphémère de leur situation actuelle et leur capacité à déménager à tout instant en fonction des circonstances rencontrées.

*« Je suis là, mais j'y suis déjà plus donc vous savez je fais pas trop mes choix en fonction de mon adresse. Je tiens à rien ici, enfin je veux pas paraître méchante, c'est très bien, je m'entends bien avec mes voisins, le marché est sympa, c'est bien desservi, c'est cool. Mais si demain, j'ai besoin de partir pour le boulot, pour l'école des gosses ou je sais pas trop quoi et ben je pars. Déménager, je l'ai souvent fait alors bon voilà quoi, c'est pas figé »
Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre-IA), urbain dense.*

Cette prudence parentale vis-à-vis du territoire symbolique, qui tient à distance la tentation de s'inscrire de manière pérenne dans un espace, se retrouve aussi de manière plus nuancée chez les parents de zones périurbaines. Ils s'imaginent installés pour une plus longue durée sur leur territoire, en revanche, ils expriment un fort attachement à leur mobilité et valorisent souvent leurs expériences de changement de lieu de vie. Les discours de ces parents évoquent souvent les bienfaits d'une mobilité familiale. Cette dernière offre la sensation aux parents d'être libres de leurs choix de vie en s'extrayant facilement des contraintes du territoire, autant du contexte que de sa territorialité. En refusant de relier leur histoire ou leur identité à un territoire symbolique et vécu, ils se

représentent comme des individus adaptables et capables de choisir la réponse appropriée aux besoins comme aux envies.

*« Quand je vois les gens qui vivent toujours au même endroit, avec leurs parents, leurs frères et sœurs, des amis qu'ils connaissent depuis toujours et tout. C'est louable, attention je critique pas hein, mais moi non je peux pas. Je veux dire, comment ces gens peuvent choisir librement leur boulot, leur mec, leur métier ? Et l'école des gosses ? C'est une prison mentale en vrai. Moi je tiens vraiment à ma liberté, je veux choisir ce qu'il y a de mieux pour mon gosse, aller où ça me chante et faire ce que je veux. J'ai toujours été la rebelle de la famille [rires] ! »
Mère de Flavio, 13 ans, TFA, IEF, professeures des école (ménage à dominante cadre — IIB), urbain dense.*

*« Pour mes gones, comme on dit ici ! [rires], je veux ce qu'il y a de mieux même si c'est loin. Je m'en fous de faire une heure de bagnole ou de devoir déménager, je veux ce qu'il y a de mieux. J'ai pas peur bah la preuve c'est que j'ai déménagé à 700 kilomètres pour la classe bilingue ! Et je regrette rien, j'ai grandi dans plein de quartiers et de villes différentes, je sais m'adapter et c'est ça le vrai pouvoir dans la vie : s'adapter. Comme ça, j'ai pu offrir le meilleur à mes gamins »
Père de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, professeur des écoles (ménage à dominante cadre-IB), petite ville.*

Cette capacité à être libres de leurs choix de vie constitue finalement la représentation centrale qui guide le rapport de ces parents d'enfant en situation de handicap au territoire. En se sentant détachés de toute appartenance territoriale, ces parents citadins construisent un parcours scolaire inclusif très mobile, à la fois géographiquement, mais aussi au sein des institutions.

I.2 - Un parcours scolaire spécialisé et des apprentissages délégués

À l'image des parents ruraux et de Rep +, les parents vivant en zone urbaine voient leurs représentations et leurs pratiques de l'inclusion influencées par les différentes dimensions du territoire. S'ils affirment souvent leur volonté de s'affranchir du territoire dans leurs choix de vie, ils se retrouvent, malgré eux, influencés par le territoire urbain et leur rapport à celui-ci quand il s'agit de penser l'inclusion scolaire de leur enfant. À travers leur discours, ces parents valorisent essentiellement une inclusion spécialisée et adaptée aux besoins de leur enfant. Leur faible attachement au territoire les pousse à construire des parcours scolaires, souvent sinueux et changeants, mais largement tournés vers les dispositifs d'inclusion collective spécialisés.

Le contexte scolaire urbain influence la manière dont les parents abordent l'inclusion et les poussent à chercher des solutions éducatives spécialisées. En zone urbaine, la question de la notification du handicap de l'enfant et de son orientation se pose relativement précocement, en général au moment de la scolarisation en maternelle et

l'entrée au CP (voir section 1, p.246). Les enseignants en zone urbaine font rapidement reposer l'adaptation scolaire sur les dispositifs collectifs d'inclusion très présents sur ces territoires. De plus, en milieu urbain, la faiblesse des relations entre école et familles ne favorise pas la négociation de modalités d'inclusion individuelle. Dès lors, les caractéristiques du contexte scolaire urbain orientent très tôt les parents dans une démarche auprès de la MDPH les incitant à se positionner par rapport à l'offre scolaire. C'est le cas notamment pour les parents d'enfant avec un TSA dont le comportement nécessite des adaptations importantes, ils perçoivent dans cette nécessité à avoir une notification de handicap une forme de « mot d'excuse »¹⁰² pour le comportement de l'enfant à l'école. Sur les 59 enfants urbains de notre échantillon, 48 ont vu figurer sur leur première demande de reconnaissance de handicap une demande de scolarisation en dispositif d'inclusion collective. Ainsi, au moment de l'entretien, seuls 14 enfants citadins sont en inclusion individuelle, 5 sont déscolarisés (IEF ou fin de formation), et 40 bénéficient d'un dispositif d'inclusion collective.

*« [À propos de la scolarisation de Raphaël] Dès la maternelle, l'enseignante nous a préparés au fait qu'il faudrait trouver une orientation pour le CP. C'était pas possible qu'il fasse une année normale sans que des adaptations soient mises en place. Donc on a fait la demande à la MDPH dès la grande section. Y avait pas le choix, l'école nous y a vraiment poussés. [...] On n'a vraiment pas eu le choix de le faire là, la maîtresse nous harcelait presque. Enfin, j'exagère, mais elle en parlait tous les jours alors on a craqué et on l'a fait. J'avais l'impression que si on le faisait pas mon gosse pourrait plus aller à l'école »
Père de Raphaël et Titouan, 7 et 6 ans, TSA, inclusion individuelle et UEMA, directeur régional (ménage à dominante cadre — IIA), urbain très dense.*

*« J'ai fait ma première demande d'orientation dès que ç'a été possible, à la fin de la maternelle. Bah en fait, très clairement dès la petite section l'école nous avait dit que l'ordinaire c'était chaud. Que l'école pourrait pas s'adapter à lui, qu'il serait dans une classe qui avancerait forcément plus vite, il serait isolé... Je sais bien que dans la loi ils doivent s'adapter, mais dans les faits, quand vous entendez ça, vous vous dites que votre gosse il est pas au bon endroit. Alors j'ai fait une demande pour une Ulis TSA là j'étais sûre que ça irait »
Mère d'Elisa, 7 ans, TSA, Ulis TSA, inactive (ménage inactif — VIIA), urbain dense.*

Au-delà des caractéristiques de l'école urbaine, le maillage de l'offre inclusive pousse aussi les parents à choisir une orientation vers des dispositifs d'inclusion collective spécialisés et adaptés au trouble de l'enfant. En effet, pour répondre au mieux à la demande, les offres inclusives se concentrent dans les zones urbaines, et en particulier les offres répondant aux besoins spécifiques à un trouble. Dès lors, les parents urbains ont facilement accès à cette offre spécialisée qui permet à l'enfant de suivre une progression

¹⁰² Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre-IA), urbain dense.

adaptée à ses besoins auprès de professionnels experts de son trouble. Dans les grandes métropoles, comme Lyon ou Saint-Étienne, les parents peuvent même avoir le choix entre différents dispositifs spécialisés dans un trouble, comme une UEEA, une Ulis TSA et un IME à destination aussi des enfants avec un TSA. Cette modalité de spécialisation de l'accompagnement scolaire collectif est largement valorisée par les parents urbains. Parmi les 40 enfants bénéficiant d'une inclusion collective en zone urbaine, 25 bénéficient d'un dispositif spécialisé et 7 sont inscrits dans un dispositif sans spécialisation mais dont les parents estiment qu'il est informellement spécialisé. La tendance à rechercher une spécialisation par trouble pour les dispositifs d'inclusion collective est particulièrement saillante chez les parents d'enfant atteint de TFA : sur les 17 enfants urbains en dispositif collectif d'inclusion, 13 le sont dans un dispositif adapté au TFA (5 en classe bilingue, 6 en IJS et 2 en Ulis TFA).

« Après l'ESS, c'était la cata dans ma tête, je voulais pas l'admettre, mais il fallait qu'il aille dans un truc spécialisé. Alors on a regardé ce qu'il y avait et quand on a vu qu'il y avait des Ulis spécialement pour les TSA. Ah bah quitte à ce qu'il quitte l'école, à ce qu'il soit avec d'autres enfants handicapés autant que ce soit avec des enfants comme lui ! C'est mieux parce que les professionnels ont l'habitude comme ça. »

Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ulis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-III B), urbain très dense.

« Franchement, il existe des dispositifs qui sont spécialisés dans la surdité avec des professionnels qui maîtrisent la LSF et même certains la langue française parlée complétée. C'est une chance de fou, attention, il y a pas ça de partout, dans toutes les régions. Alors bon, on n'a pas du tout hésité hop ! en IJS »

Mère de Clémence, 8 ans, TFA, IJS, agent d'accueil (ménage à dominante petit indépendant — IVB), urbain dense.

Si le contexte pousse les parents à valoriser une scolarisation de leur enfant dans un dispositif d'inclusion collective adapté à son trouble, cette tendance est renforcée par leur faible attachement à leur territoire de vie. Du fait de leur mobilité biographique et quotidienne, les parents ne perçoivent pas comme un désaveu de devoir s'inscrire dans un nouveau territoire pour pouvoir répondre aux besoins de scolarisation, de leur enfant. Ils projettent de potentielles mobilités et considèrent que leur enfant doit être habitué à changer régulièrement de territoire pour ses activités quotidiennes ou à déménager. Ils ne font donc pas de son inscription socioterritoriale une priorité.

« Oui il est inscrit à Elie Vignal, bah c'est pas à côté d'ici c'est sûr, mais franchement que voulez-vous qu'il fasse ici ? Se faire des copains ? Il s'en fait là-bas et c'est très bien. Je préfère qu'il suive une scolarité bien adaptée à lui avec des gens formés. Ça lui fait en plus deux bandes de potes. Il connaît quelques gens dans le quartier, il dit bonjour à des personnes que je connais pas, il est sociable franchement ! [rires] Moi en deux ans, j'ai rencontré personne ici,

faut dire que je bosse loin donc je reviens que le soir quand il faut que je m'occupe de Thomas. »

Mère de Thomas, 18 ans, TSA, Elie Vignal, magistrate (ménage à dominante cadre — IIB), urbain périphérique peu dense.

Une forme de corrélation s'organise entre la mobilité quotidienne des parents, l'échelle de leur mobilité biographique et le territoire dans lequel ils choisissent une offre inclusive pour leur enfant. Les 3 familles urbaines qui ont expliqué avoir choisi l'offre inclusive de leur enfant en fonction de l'offre à proximité sont des familles qui n'ont jamais déménagé et qui ont une mobilité quotidienne limitée à la zone urbaine. Les 5 familles qui ont fait leur choix à une échelle nationale sont celles qui ont toutes déjà vécu un déménagement international ou infranational. De la même manière, les 14 familles qui font un choix à l'échelle départementale sont des familles qui ont vécu un déménagement interrégional ou qui se déplacent en dehors de l'aire urbaine au quotidien. Enfin, les 22 familles, qui ont fait un choix éducatif à l'intérieur de l'aire urbaine sont des familles qui ont des mobilités essentiellement dans cette aire urbaine. Finalement, l'expérience de mobilités permet aux parents de ne pas ancrer la scolarité de leur enfant dans un territoire restreint et les pousse à considérer l'offre scolaire dans un périmètre plus large.

« Je sais pas si vous connaissez vraiment le coin, mais ici tout est à côté, mais tout est loin. On fait tout en voiture du coup. Moi je passe ma vie dans la voiture : je la prends pour aller bosser, le midi pour aller faire des courses, ensuite je la reprends le soir pour amener les gosses aux activités, puis pour rentrer chez moi. Alors bon quand il a fallu choisir une structure pour les enfants, j'ai regardé ce qui était à portée... de voiture bien sûr ! C'est pas comme si ça allait les traumatiser de faire des trajets tous les jours, ils vont déjà en voiture chez l'orthophoniste, chez l'audioprothésiste et tout donc bon. »

Mère de Jade, Adèle et Zacharie, 14, 13 et 7 ans, TFA, IJS, assistante médicale (ménage à dominante cadre — IIA), urbain très dense.

« Mes parents ont énormément déménagé et moi je trouvais ça à la fois cool et normal. On a habité dans le Finistère, en Alsace, dans le Var aussi et ensuite vers Dijon. [...] Alors ouai, ouai, quand j'ai cherché pour la première fois un truc adapté pour Eryne, j'ai scruté toutes les UEMA qui existait dans la Loire, le Rhône, l'Ain aussi je crois, l'Allier, le Puy-de-Dôme, la Haute-Loire partout quoi ! [rires] c'était là le mieux. »

Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire — IIIA), urbain très dense.

Cette propension à rendre mobile l'enfant en situation de handicap fournit la possibilité de l'inscrire dans des dispositifs spécialisés et adaptés à ses besoins, même s'ils sont géographiquement éloignés. En s'affranchissant de toute volonté d'inscription territoriale, les parents développent aussi une tendance à construire des parcours scolaires très segmentés pour leur enfant. Dès qu'un dispositif ne correspond plus à leurs attentes, ils en changent facilement pour un dispositif plus adapté dans un autre territoire. Ainsi,

parmi les 59 enfants urbains de notre échantillon, 35 ont vécu au cours de leur scolarité au moins un changement de dispositif inclusif collectif justifié par une inadaptation de l'offre aux besoins de l'enfant. 21 ont même connu trois changements de dispositifs dans ce cadre-là. Ces parents montrent un très fort investissement dans le choix des dispositifs adaptés et de l'évaluation régulière de l'adéquation du dispositif avec les besoins actuels de l'enfant. Ils sont largement renseignés sur l'existant et ont une réactivité très forte lorsque l'enfant rencontre des difficultés. Vigilants sur l'adéquation de l'offre éducative, ils rencontrent plusieurs fois par an, lors de temps d'échange formel, les acteurs éducatifs et les professionnels du soin pour évaluer l'adéquation de la réponse scolaire aux besoins de l'enfant et se positionnent comme des experts de l'offre scolaire adaptée. Ils n'hésitent pas à faire des demandes régulières de changement de dispositif auprès de la MDPH.

*« L'année dernière, Cassandra était en Ulis TFA. Le début de l'année se passe bien, pas de souci et vers Noël, le maître me convoque et me dit "bon là, ça devient compliqué, Cassandra prend du retard". Il m'a pas proposé de changer ni rien, mais moi je le sentais mal. Si elle prenait du retard, c'est que ça lui convenait plus, comme ça avait fait pour son inclusion individuelle finalement. Bon donc ni une ni deux j'ai repris ma liste et j'ai fait une demande à la MDPH pour un IME. [...] C'est pas spécifique à sa surdité mais c'est spécifique aux retards d'apprentissage et c'est ça aujourd'hui dont elle a besoin pour continuer de progresser »
Mère de Cassandra, 13 ans, TFA, IME, inactive (ménage inactif-VIIA), urbain très dense.*

En revanche, l'absence d'attachement territorial et la mobilité des parents vivant en zone urbaine engendrent aussi chez eux une approche utilitariste de l'inclusion. Contrairement aux parents ruraux ou en Rep+ qui investissent fortement les apprentissages quotidiens pour éviter une rupture de l'inclusion individuelle, les parents urbains investissent moins cette dimension de la scolarité car ils n'ont pas besoin de protéger une situation scolaire. Ils ne conçoivent pas un changement de modalité éducative comme un échec, mais plutôt comme un atout. Lutter pour conserver une modalité de scolarisation ne constitue pas un enjeu important pour eux. Ils se mettent donc volontairement en retrait des activités quotidiennes d'apprentissage, pour ne pas influencer les pratiques des professionnels spécialisés dans le trouble, tranchant avec les pratiques habituellement constatées chez les classes moyennes et supérieures auxquelles appartiennent en majorité les parents urbains et périurbains. En situation de handicap de leur enfant, ils se contentent d'accompagner l'enfant dans les tâches demandées, comme les devoirs.

« Avant quand elle était à l'école, je m'investissais à mort dans son travail scolaire. Je crois même que j'ai arrêté mon boulot pour ça. Mais alors maintenant qu'elle est en Ulis [rires] C'est moche hein, non, mais c'est vrai, là elle est suivie par un prof spécialisé qui fait en sorte qu'elle puisse suivre dans ses temps d'inclusion. Alors j'ai lâché prise et c'est mieux comme ça, en tout

*cas c'est mieux pour notre relation. Et puis, bon bah si ça suffit pas, on changera de structure, on ira vers un truc plus adapté, je ne sais pas moi un IME, une IJS ou ce qui lui conviendra. »
Mère de Floriane, 19 ans, TFA, Ulis TFA, secrétaire (ménage à dominante employée-III C),
bourg.*

*« Moi je connais tout ce qui est possible dans le département, je suis renseignée sur le moindre détail, des IME, des Ulis, de tout. Je conseille tout le monde. Un jour le coordo' m'a appelé pour que je parle des dispos TSA à une mère perdue ! Mais alors par contre, je gère rien au quotidien. Mon fils est grand, il se débrouille avec son prof, comme un collégien. C'est sans doute un peu dur, mais il faut qu'il soit autonome, si je m'investis plus et que je le tiens à bout de bras c'est qu'il est pas prêt pour l'Ulis TSA, c'est tout. »
Père de Steven, 15 ans, TSA, Ulis, TSA, ouvrier (ménage à dominante ouvrière-VA), urbain
périphérique peu dense.*

Finalement, par leur importante mobilité et leur faible attachement à leur territoire de vie, les parents urbains profitent de la large offre inclusive à leur disposition pour orienter le parcours scolaire de leur enfant vers des dispositifs d'inclusion collective spécialisés dans le trouble de l'enfant. Le contexte scolaire urbain, caractérisé par une orientation rapide des enfants en dispositif d'inclusion collective et une offre inclusive riche, pousse les parents vers une éducation spécialisée. Le faible attachement au territoire renforce cette dynamique en leur permettant de se saisir de dispositifs plus ou moins éloignés en fonction des besoins de l'enfant à chaque étape de son parcours. L'inclusion des enfants en situation de handicap vivant dans une zone urbaine se caractérise donc par une scolarité spécialisée, voire en quête d'adaptation constante et « hors-sol ».

II - Cindy & Alexandre ou l'affranchissement du territoire

La mise en évidence d'une pratique « hors-sol » de l'inclusion scolaire par les parents urbains et périurbains, très mobiles et relativement peu attachés à leur territoire s'enrichit d'une étude de cas plus détaillée de certains récits de parents. Sans donner une portée générale induite à un nombre réduit de discours, les situations de Cindy et Alexandre, enfants vivant dans des environnements urbains et périurbains, permettent d'illustrer un recours parental « déterritorialisé » aux dispositifs inclusifs.

II.1 - Cindy, le zapping du spécialisé

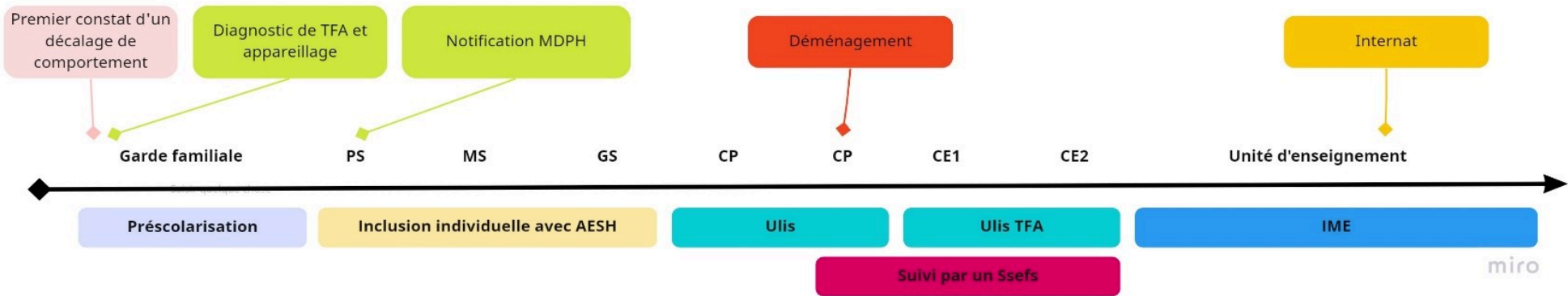
Cindy est une enfant atteinte d'un trouble de la fonction auditive ; depuis sa naissance, son ouïe est fortement diminuée, ne lui laissant percevoir que quelques sons graves. Au moment de l'entretien que nous menons avec ses deux parents, Cindy a dix ans et compense sa surdité par une prothèse auditive amovible. Elle est scolarisée en IME depuis deux ans et a intégré l'internat de la structure à la rentrée. Cindy grandit dans une

famille nucléaire entourée de ses parents, d'un grand frère de 13 ans et d'une petite sœur de 5 ans. Ces derniers ne présentent pas de troubles et sont scolarisés dans leur établissement de secteur. Ses parents composent un ménage relativement modeste de petits indépendants : ils ont créé une entreprise de plomberie qui salarie deux personnes en plus d'eux-mêmes. Ils vivent dans une maison de lotissement adjacente aux locaux de l'entreprise, au sein d'une commune urbaine périphérique peu dense. Cette commune fait partie d'une aire urbaine à très forte densité de population. L'installation des parents dans ce territoire est récente : ils ont fait construire leur maison seulement quatre ans avant notre rencontre. Les parents de Cindy ont grandi au cœur d'une grande ville d'une autre région et sont venus s'installer dans cette aire urbaine lorsque la mère de Cindy a intégré une première année universitaire. Elle a ensuite abandonné ses études, mais ils sont restés dans le centre de cette ville, où le père avait trouvé un travail salarié de plombier. Après la naissance des enfants, les parents de Cindy ont souhaité créer une entreprise de plomberie et s'installer à leur compte, ils ont donc cherché un territoire propice à ce projet. Du fait de son activité, le père de Cindy est très mobile et se déplace quotidiennement sur des chantiers dans toute la zone urbaine, et exceptionnellement dans le reste du département.

Un mois environ après sa naissance, les parents de Cindy suspectent une anomalie de développement du fait de comportements très différents de celui de son frère aîné au même âge. Après des examens approfondis, le médecin généraliste de la famille diagnostique une importante surdité. Rapidement, Cindy est appareillée de prothèse auditive amovible. Une prise en charge orthophonique est mise en œuvre dès son premier anniversaire pour qu'elle développe un mode de communication orale. Jusqu'à ses trois ans, Cindy est gardée par ses parents qui constituent très rapidement un dossier MDPH pour anticiper l'entrée à l'école maternelle de leur fille. Elle entre donc en petite section, dans son école de secteur, accompagnée d'une AESH. Elle réalise toute sa scolarité maternelle dans ces conditions. Elle est scolarisée en CP dans une école à 35 minutes de transport de chez elle pour intégrer une Ulis choisie par les parents pour son enseignante coordonnatrice réputée spécialisée dans les troubles de la fonction auditive. Les résultats escomptés de cette orientation se font attendre, ce qui pousse les parents de Cindy à demandé un redoublement. La petite fille effectue donc un second CP, toujours prise en charge par l'Ulis, mais aussi par un Service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation (SSEFS). Durant cette année scolaire, les parents de Cindy déménagent, ce qui rapproche cette dernière de son école qui n'est plus qu'à 20 minutes de transport.

Cependant, l'année suivante, les parents, peu convaincus par l'adaptation du dispositif à ses besoins, préfèrent l'inscrire dans une Ulis TFA, à 45 minutes de route. Après deux ans dans cette structure, les parents de Cindy estiment que le retard scolaire accumulé est trop important et pénalise ses rapports sociaux avec ses pairs, ils arrêtent donc la prise en charge en milieu ordinaire et inscrivent leur fille dans un IME, où elle devient interne au bout de deux ans de prise en charge.

Schéma 5 : Parcours scolaire de Cindy



Pour comprendre la stratégie éducative qui pousse les parents de Cindy à « zapper », selon les termes du père, d'un dispositif scolaire à l'autre, il convient de mettre en lumière la manière dont le rapport parental au territoire influence leurs choix éducatifs. Les parents de Cindy ont façonné le parcours scolaire de leur fille au prisme de leurs habitudes de mobilité et de leur faible attachement au territoire.

II.1.A - Une scolarité influencée par le contexte urbain.

Le parcours scolaire de Cindy est d'abord très fortement marqué par le contexte urbain dans lequel il se déroule. Dans leur récit, les parents de Cindy expliquent que l'école maternelle les a encouragés à faire des demandes d'adaptations auprès de la MDPH ; et cela avant même que Cindy n'entre en petite section et n'éprouve des difficultés à suivre ou à s'intégrer. Dans un contexte d'école urbaine, où le turn-over des enseignants est important et limite la possibilité d'un accompagnement des élèves en situation de handicap sur la longue durée, ces professionnels font en sorte de favoriser l'inclusion de Cindy indépendamment des individualités enseignantes. Ainsi, en réclamant une notification MDPH en amont de la scolarisation, l'école s'assure que des compensations soient rapidement et facilement accessibles en cas de problème avec l'inclusion de Cindy. La prise en charge précoce de sa surdité est le fruit d'un contexte scolaire urbain plus enclin à orienter les enfants en situation de handicap vers des dispositifs spécialisés qu'à adapter les pratiques du milieu ordinaire. Cette compensation précoce de la surdité de Cindy, considérée comme un handicap avant même sa première confrontation aux apprentissages scolaires, est perçue par les parents comme un échec initial du milieu ordinaire à prendre en charge les besoins de la fillette.

« Quand elle a eu deux ans, ou deux ans et demi, on a pris contact avec l'école pour leur expliquer que Cindy était malentendante et appareillée. En fait, on voulait qu'ils le sachent pour qu'elle soit dans une classe calme, avec des élèves pas trop bruyants pour qu'elle puisse s'intégrer et s'habituer avec son nouvel environnement. Bon, et là la directrice nous dit qu'il faut absolument qu'on fasse un dossier MDPH, qu'elle soit inscrite comme handicapée sinon ça serait compliqué pour l'intégrer. On est tombé de haut ! On pensait pas du tout à tout ça. Elle nous a mis grave la pression en nous expliquant qu'on saurait pas qui serait la maîtresse, qu'il fallait une AESH. Nous on était perdus, on avait peur qu'elle puisse pas aller à l'école, alors... Bah voilà quoi, on a dit oui, on aurait pas dû, mais c'est trop tard, je vous dis ça avec le recul de maintenant. [...] Avant même qu'elle soit à l'école et qu'elle ait des problèmes, elle était déjà vue comme le boulet handicapé »

Mère de Cindy, 10 ans, TFA, IME, assistante dans l'entreprise de plomberie familiale (ménage à dominante petit indépendant — IVA), urbain périphérique peu dense.

Sentant leur fille mise en échec par l'école ordinaire, les parents de Cindy deviennent eux-mêmes acteurs de son orientation précoce vers des dispositifs spécialisés. Avant l'entrée en CP, le pédiatre et l'équipe enseignante qui suit Cindy estiment qu'elle

est en mesure de suivre un CP en milieu ordinaire avec quelques adaptations et un suivi rééducatif en parallèle. Cependant, en échangeant avec l'enseignante de grande section, les parents apprennent que dans un dispositif Ulis de la zone urbaine, la coordinatrice en charge des élèves est elle-même malentendante. Considérant que Cindy gagnerait à faire un CP ordinaire en étant suivie par une personne qui a rencontré les mêmes difficultés qu'elle, ses parents l'inscrivent dans ce dispositif inclusif. Ce choix, qui se veut plus spécialisé que les recommandations médicales et éducatives, est rendu possible par le contexte scolaire urbain, riche et varié. La multiplicité de l'offre permet aux parents de choisir l'option éducative qu'ils estiment la plus propice à répondre aux besoins de leur fille.

*« Le doc' et les profs aussi, tous nous disent : "c'est OK pour un CP, ce sera dur, mais c'est bien qu'elle soit avec ses copains et qu'elle apprenne à lire ici, ça va la booster. On pensait aussi qu'il fallait qu'elle fasse un CP en classe ordinaire, mais on s'est dit qu'il fallait qu'elle ait quand même de l'aide comme en maternelle. Les profs étaient pas convaincus que c'était nécessaire hein, mais bon ils nous ont proposé l'Ulis de l'école. Mais on la connaît, il y a des enfants... des enfants comment dire ? Vraiment en difficulté quoi. C'était pas super pour tirer Cindy vers le haut. On n'était pas trop chaud, et puis la maîtresse, elle nous dit qu'elle a une collègue, prof d'Ulis aussi sourde. On s'est dit bingo, c'est ça qu'il faut à Cindy !".
Mère de Cindy, 10 ans, TFA, IME, assistante dans l'entreprise de plomberie familiale (ménage à dominante petit indépendant — IVA), urbain périphérique peu dense.*

Les parents de Cindy font un pas supplémentaire vers un parcours spécialisé deux ans plus tard en ayant recours à une Ulis TSA, qu'ils estiment pouvoir répondre encore mieux aux besoins de leur fille grâce à "son expérience collective et sa culture de la prise en charge de la surdité »¹⁰³.

*« Ça se passait bien dans cette Ulis, franchement ça allait non ? [en regardant sa femme qui hoche la tête en signe d'approbation], mais on voyait qu'elle progressait plus autant. La coordo malentendante, ça l'aidait carrément à s'identifier, elle l'adorait. Mais les autres professionnels, comme les profs des classes ordinaires notamment — et la psy scolaire, quelle conne celle-là !... Oui les autres professionnels étaient pas du tout formés à la surdité, ils accompagnaient mal Cindy. C'est pour ça qu'on a choisi l'Ulis TFA au moins là-bas, tout le monde sait ce que c'est que le TFA »
Père de Cindy, 10 ans, TFA, IME, plombier dans l'entreprise de plomberie familiale (ménage à dominante petit indépendant — IVA), urbain périphérique peu dense.*

Le contexte inclusif urbain a ainsi poussé les parents de Cindy à très rapidement associer son trouble à un handicap scolaire et à considérer par conséquent que le milieu ordinaire non spécialisé n'était pas prompt à répondre ses besoins spécifiques.

II.1.B - Une scolarité au-delà de l'offre scolaire locale

¹⁰³ Mère de Cindy

Au-delà du seul contexte inclusif, le parcours scolaire de Cindy est aussi influencé par la grande mobilité de ses parents, chacun ayant vécu dans plusieurs zones urbaines avant de vivre là où ils sont. Au quotidien, le père réalise de nombreux déplacements pour son entreprise ; la famille se déplace aussi régulièrement dans le département pour suivre les matchs de football de l'aîné : elle « en profite pour visiter, se renseigner sur la vie des gens du coin »¹⁰⁴. Le couple n'a pas beaucoup investi sa commune d'habitation depuis son arrivée, seul le fils a intégré un club sportif. Les parents de Cindy ne se sentent pas très attachés à cette commune qu'ils définissent toujours comme leur « nouvelle vie »¹⁰⁵, mais se décrivent plus largement comme résidents de la zone urbaine.

« C'est facile finalement d'avoir un enfant sourd ici, parce qu'on est X [gentilé du nom de la ville au cœur de l'aire urbaine].

L'enquêtrice : — Vous vous considérez comme X ?

Le père : — Bah oui, ici on n'y vit que depuis 4 ans, on n'est pas trop intégré. On va pas au marché, on fait même pas les conscrits encore, juste on va à la sortie de l'école pour la petite, mais ni moi ni ma femme ne venons de là.

La mère : — et puis on bouge tout le temps pour le boulot, moi je fais du shopping en centre-ville, notre fils va au cinéma à la ville aussi. C'est le centre de toute la vie d'ici donc oui on dit qu'on est de X, la ville pas la commune, au sens large quoi ! »

Mère et père de Cindy, 10 ans, TFA, IME, assistante et plombier dans l'entreprise de plomberie familiale (ménage à dominante petit indépendant — IVA), urbain périphérique peu dense.

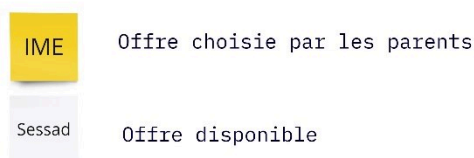
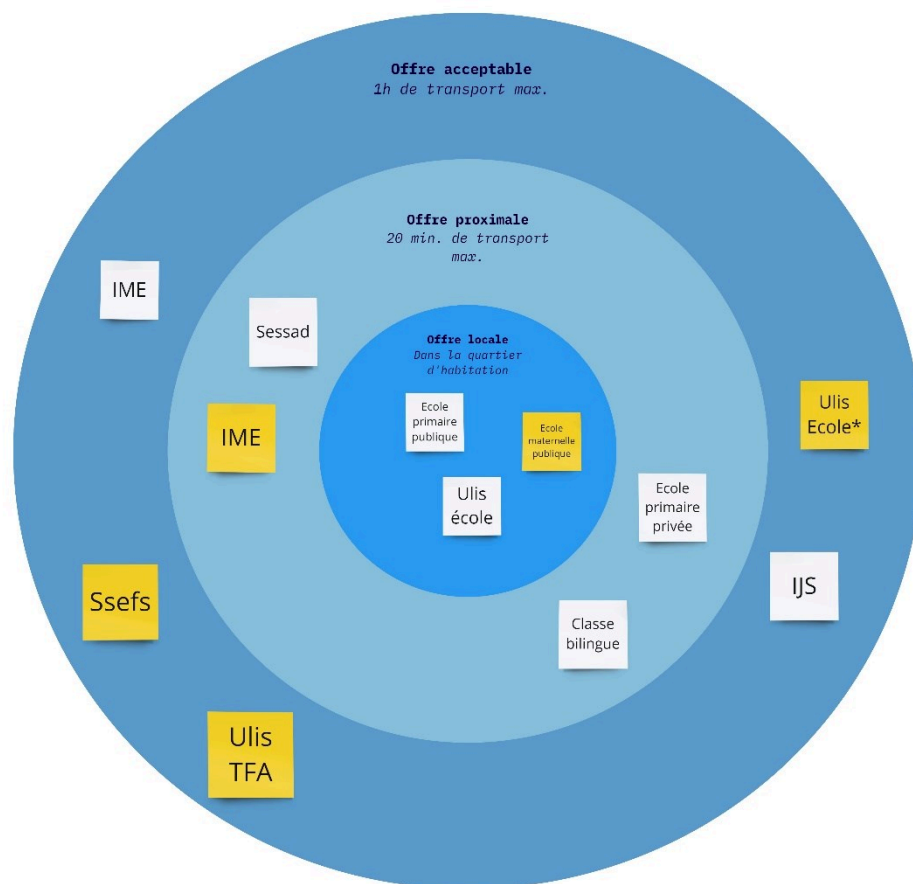
Ainsi, le territoire qu'ils fréquentent étant assez étendu et leur sentiment d'appartenance local relativement flou, les parents sont peu contraints par leur autochtonie. Ils disent avoir « tout étudié, tout envisagé »¹⁰⁶ de l'offre inclusive départementale à laquelle la MDPH leur permettait d'avoir accès. Celle-ci est particulièrement développée et variée :

¹⁰⁴ Père de Cindy

¹⁰⁵ Père de Cindy

¹⁰⁶ Mère de Cindy

Schéma 6 : Schématisation de l'offre scolaire inclusive accessible à Cindy



*: ce dispositif a été placé dans l'offre acceptable car au moment du choix parental avant le déménagement, l'Ulis école se trouvait à 35 min. de transport.

Ils font d'abord le choix d'une Ulis à 35 minutes de leur ancien domicile quand bien même une autre Ulis de même nature existait à proximité, et notamment dans la commune dans laquelle ils avaient déjà prévu d'emménager. L'éloignement géographique de leur fille n'est pas apparu comme un problème aux parents qui ne font pas de l'inclusion territoriale un enjeu de la scolarisation de leur fille.

« Notre fils nous a dit [imitant la voix énervée et en train de muer du fils] : "mais putain arrêtez de la changer d'école, c'est relou pour elle, elle perd tout le temps ses potes, vous me faites jamais ça hein !". On lui a expliqué que l'important pour nous c'était qu'elle apprenne le plus de

choses possibles, qu'elle puisse être autonome intellectuellement et avoir un métier. Lui ça va, il va au collège du coin tranquille, il a pas besoin d'aide particulière. Des potes, Cindy, elle pourra s'en faire n'importe où si elle apprend à bien parler, à lire et si elle se cultive comme les autres. On va pas miser sa vie sur ses quelques copains de primaire, ce serait débile »
Père de Cindy, 10 ans, TFA, IME, plombier dans l'entreprise de plomberie familiale (ménage à dominante petit indépendant — IVA), urbain périphérique peu dense.

Ils ont réitéré cette préférence pour l'adaptation aux besoins spécifiques de Cindy en choisissant pour le collège une Ulis TFA, à 45 minutes de voiture de leur domicile. Ce choix contraint sa mère à emmener sa fille tous les jours au collège et donc à débiter son travail plus tard, après 1 h 30 de trajet. Pourtant, cela ne semble pas lui peser, expliquant que, dans son passé, elle a « déjà connu de pareilles situations »¹⁰⁷. Outre l'habitude de mobilité, le faible sentiment d'appartenance territoriale génère chez ces parents une vision déterritorialisée des objectifs scolaires : « l'école doit permettre à chaque enfant de progresser au mieux, pas de se faire des copains »¹⁰⁸. Cindy est suivie dans un SSEFS qui l'accueille dans ses locaux pour les activités et les soins. Mais lorsque ses parents font le choix d'un IME, ils ne choisissent pas celui attenant au SSEFS : un autre IME est davantage repéré pour la qualité de son suivi en psychomotricité. Bien que l'IME choisi soit plus près du domicile que l'autre structure, ce paramètre ne semble pas avoir pesé dans le choix parental.

« En vrai tout le SSEFS voulait qu'on l'inscrive à l'IME là-bas [celui attenant au SSEFS], mais on n'allait pas faire ça juste pour des cookies [rires]. Non, on a visité 5 IME dans tout le département en tout et celui le plus proche de chez nous proposait des séances de psychomot ». Cindy, elle en n'a pas besoin à ce stade, ou pas trop quoi, mais on sait jamais, on voulait qu'elle soit dans une structure qui puisse vraiment s'adapter au max' à ses besoins. »
Mère de Cindy, 10 ans, TFA, IME, assistante dans l'entreprise de plomberie familiale (ménage à dominante petit indépendant — IVA), urbain périphérique peu dense.

Du fait de leur faible attachement au territoire, les parents de Cindy accordent peu d'importance à ce que leur fille soit incluse socialement et préfèrent lui proposer des dispositifs spécialisés pour qu'elle trouve avant tout une réponse éducative adéquate à ses besoins d'apprentissage. Finalement, le contexte scolaire urbain, conjugué au rapport parental au territoire, a fait du parcours scolaire de Cindy un cursus spécialisé marqué par les changements de structures.

II.2 - Alexandre, l'errance territoriale à la découverte de l'autisme

¹⁰⁷ Père de Cindy

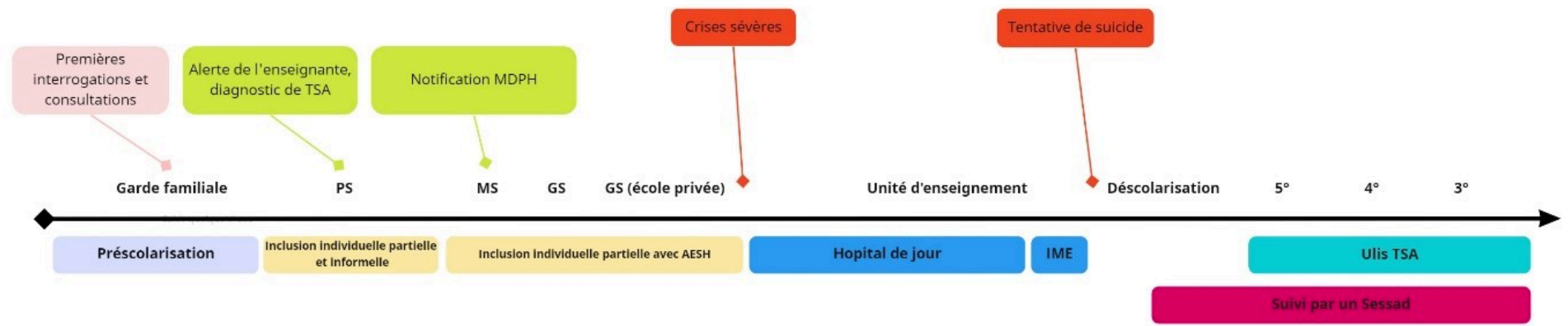
¹⁰⁸ Ibid.

Alexandre est un enfant présentant un trouble du spectre autistique qui s'accompagne d'une déficience intellectuelle et d'un trouble du langage. Il communique oralement à partir de 6 ans et ne se fait comprendre que par des enchaînements courts de mots simples. Au moment de l'entrevue avec sa mère, Alexandre a 15 ans et est scolarisé avec un dispositif Ulis TSA de collège. Il vit dans une famille nucléaire entouré par ses parents, un petit frère de 11 mois son cadet (14 ans) et une petite sœur de 12 ans ; ces derniers sont scolarisés dans un établissement privé du quartier, sans trouble diagnostiqué. Les parents composent un ménage assez aisé, à dominante cadre, très au fait des questions éducatives. En effet, le père d'Alexandre occupe un poste d'enseignant-chercheur dans une école d'ingénieurs et sa mère était enseignante de langue en collège. À la suite de l'annonce du diagnostic d'Alexandre, elle bénéficie de son droit à une retraite précoce de l'Éducation Nationale que lui octroie le fait d'avoir trois enfants. Depuis, elle a repris une activité non salariée de traduction d'ouvrages scolaires. Cette famille vit dans un quartier urbain très dense au centre d'une importante aire urbaine. Ils résident depuis plus de dix ans dans un grand appartement d'un immeuble de ce quartier gentrifié. Avant cela, les parents d'Alexandre ont chacun vécu à l'étranger et ont habité dans plusieurs grandes métropoles françaises puis se sont réinstallés dans cette ville proche de leurs familles. Leur quotidien est caractérisé par une mobilité assez importante : le père travaille dans un quartier éloigné de leur domicile, à 40 minutes de vélo ; le fils cadet participe à des tournois d'échecs dans toute la France ; la famille se rend régulièrement en périphérie de la ville chez des amis ou dans leur famille, en zone rurale.

C'est en comparant l'évolution de ses deux fils que la mère d'Alexandre commence à s'interroger sur le développement de son aîné. À deux ans, contrairement à son petit frère, Alexandre ne babille pas encore, les bruits extérieurs l'angoissent et il se tient tout juste assis. Le médecin généraliste alerté rassure les parents en leur expliquant que le « développement des enfants au sein d'une même fratrie peut être différent, il ne faut pas s'inquiéter et arrêter de comparer ». Alexandre rentre donc en petite section de maternelle dans l'école publique de secteur, sans diagnostic ni aménagement. Dès la première heure, la maîtresse demande à la mère d'Alexandre de rester en classe avec lui et l'alerte sur plusieurs symptômes d'autisme qu'elle dit avoir repérés chez lui. Très rapidement, les parents s'engagent dans une démarche de diagnostic médical et de demande d'aménagement auprès de la MDPH. Dès la rentrée suivante, Alexandre a une scolarité aménagée : il est scolarisé le matin en présence d'une AESH qui l'accompagne. Cette modalité d'inclusion perdurera jusqu'à la fin de la grande section. Les parents

estiment alors qu'une année supplémentaire en maternelle est nécessaire avant de prendre la décision d'une orientation ou d'une poursuite en milieu ordinaire. Face aux réticences des enseignants à le faire redoubler, les parents d'Alexandre l'inscrivent alors dans l'école maternelle privée, proche de leur domicile. Durant cette année supplémentaire, Alexandre multiplie les crises et ses parents décident donc de l'orienter vers un hôpital de jour, spécialisé dans les troubles neurodéveloppementaux, qui prend en charge les soins et l'instruction. L'établissement se situe à une heure et quart de trajet du domicile, mais Alexandre met près de deux heures pour s'y rendre chaque matin du fait des détours du taxi pour prendre d'autres enfants. Après 3 ans d'hôpital de jour, les progrès sont tels que ses parents, sur les conseils de l'équipe de l'hôpital, l'inscrivent dans un IME, qui a la réputation d'être spécialisé « dans la réinsertion sociale des jeunes autistes qui ont été longtemps isolés ». L'IME est distant de 50 minutes de transport, et Alexandre s'y sent mal. Après quelques mois, alors qu'il a 12 ans, il menace de se suicider en sautant par la fenêtre « pour s'envoler et plus aller à l'IME ». Il est alors déscolarisé pendant près d'un an et demi et pris en charge par un service de soins pédopsychiatriques. Pendant cette période, les parents d'Alexandre anticipent sa rescolarisation et mettent en place un accompagnement par un Sessad, de réputation spécialisée dans les troubles TSA. Au moment de notre rencontre, Alexandre a repris depuis 2 ans sa scolarité, avec le soutien d'une Ulis TSA située à 45 minutes de route de son domicile. Sa mère pense avoir trouvé dans ce dispositif « un cocon scolaire qui [lui] convient ».

Schéma 7 : Parcours scolaire d'Alexandre



miro

Si le parcours scolaire d'Alexandre semble plus influencé par les crises que par le territoire, les choix éducatifs que font les parents à chaque crise s'ancrent pourtant dans leur conception du territoire urbain. Ils façonnent ainsi à Alexandre un parcours scolaire qui vise à répondre à ses besoins éducatifs et médicaux malgré la présence d'une offre de proximité.

II.2.A - Le territoire au service de la découverte du trouble

Avant la scolarisation d'Alexandre, le territoire revêtait pour ses parents un caractère stratégique pour la scolarisation de leurs enfants. En effet, leur statut d'enseignant les avait incités à choisir leur territoire de résidence en fonction de ses caractéristiques socioéducatives. Ils avaient ainsi pris en compte dans leur choix de quartier la réputation des établissements scolaires, la variété de l'offre scolaire disponible et la vie culturelle et associative du quartier.

*« J'avais un logement de fonction qu'on pouvait plus avoir pour des questions administratives, donc on cherchait un appartement à acheter. Les garçons étaient vraiment petits, on a donc cherché un quartier où il y avait de bonnes écoles, publiques et privées, des choix d'orientations différents au lycée et tout. On voulait qu'ils aient le choix à disposition, qu'ils aient pas à choisir trop jeunes entre leurs envies et des longs trajets... »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA),
urbain dense*

En réalisant leurs projets éducatifs dans des dispositifs scolaires du quartier, les deux plus jeunes enfants de la fratrie répondent parfaitement à la stratégie parentale. Alexandre a d'ailleurs suivi cette dynamique pendant ses premières années de scolarisation : d'abord scolarisé dans l'école maternelle publique de secteur, il a ensuite bénéficié de l'offre scolaire variée du quartier en réalisant sa seconde année de grande section de maternelle dans une école privée à proximité de son domicile. Mais l'établissement de son diagnostic et l'accroissement de ses besoins d'adaptation ont fait voler en éclats la stratégie territoriale initiale des parents en dépit d'une offre inclusive déjà variée au sein du quartier (Ulis-école privée et publique). Ils étudient alors toutes les possibilités éducatives à l'échelle du département pour trouver celle qui leur semble correspondre le mieux à Alexandre. Cette extraction du territoire est facilitée par le non attachement symbolique des parents au lieu, le déménagement de la famille dans ce quartier n'était pas lié à une volonté d'ancrage local, il était surtout le fait d'un contexte scolaire ordinaire jugé favorable. Celui-ci ne répondant pas aux besoins d'Alexandre, les

parents s'en sont symboliquement extraits avec une grande facilité pour trouver un dispositif qui convienne à leur fils.

« Bon on voulait de la proximité scolaire, on fait les choses pour ça, c'était notre idéal, mais pas du tout notre but ultime. On s'était dit que si un de nos enfants voulait faire... je sais pas moi une option chinois par exemple on le laisserait aller dans un établissement plus loin voir à l'étranger. On s'en moque qu'il s'attache à ce quartier, on voulait juste qu'ils soient dans les meilleures conditions pour apprendre à s'adapter et à se construire dans n'importe quelle situation. Ils déménageront sans doute, parfois à l'étranger, le plus important pour nous c'est qu'ils sachent s'adapter. Bon bah c'était pas le chinois le problème finalement, mais il a fallu aller plus loin quand même pour Alexandre [rires timides]. »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

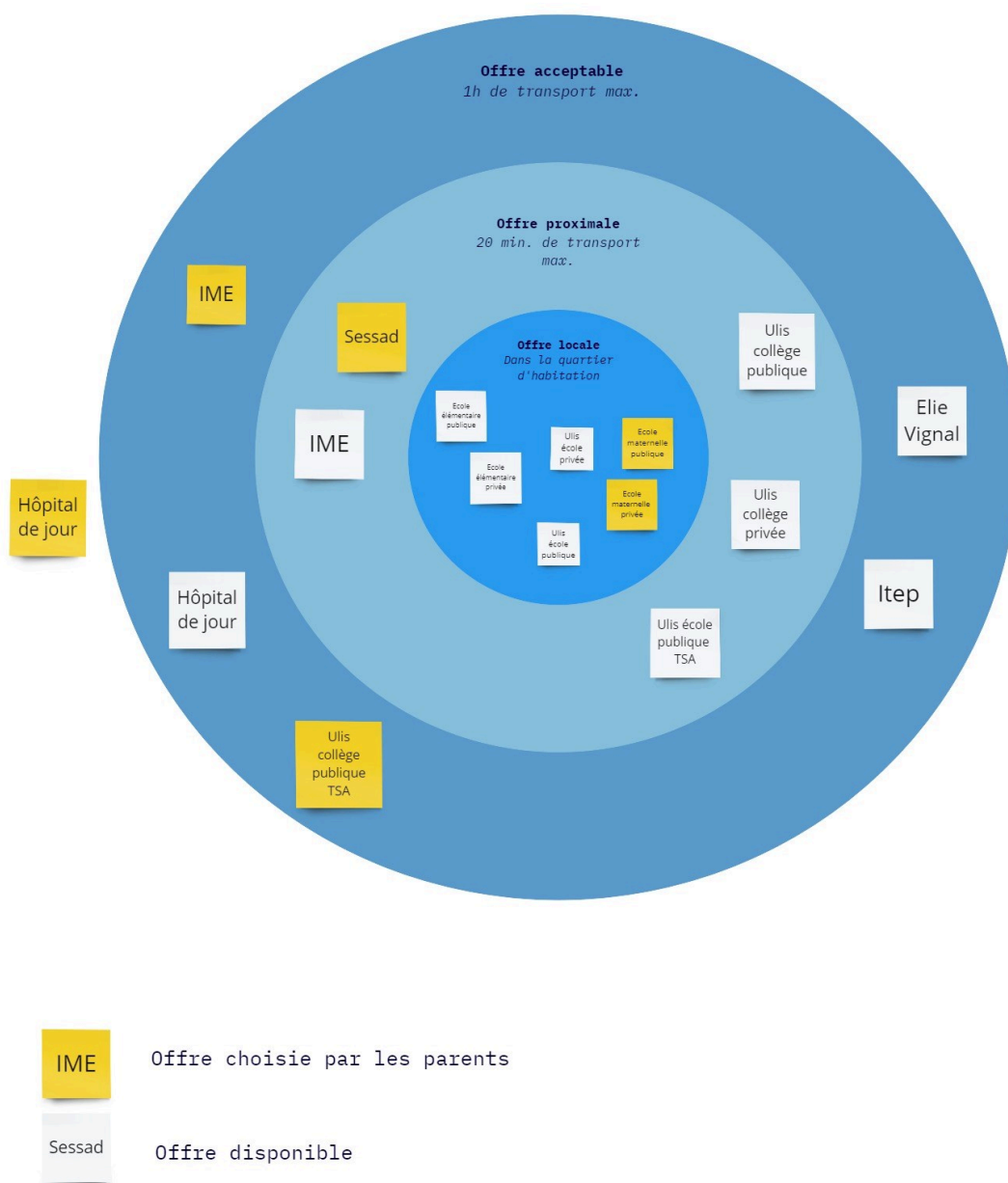
La seconde raison de cette extraction facile du territoire est la grande habitude de mobilité des parents. Se déplaçant quotidiennement en dehors de leur quartier, il ne leur a pas été difficile d'imaginer un avenir en dehors de ce territoire de vie pour leur fils. Ils ont donc fait fi, dans leurs choix éducatifs, des temps de trajet nécessaires pour rejoindre les structures et ont préféré mettre l'accent sur la spécialisation du dispositif choisi.

« Moi j'ai enseigné à une classe de sourds, ils venaient de plein d'endroits différents alors je savais qu'on avait le droit à un taxi. Donc en fait c'est pas un problème que ce soit loin tant que quelqu'un peu l'emmener. [...] Vous savez, on a l'habitude de bouger en voiture et en vélo, mon mari va bosser à X [commune à l'opposé de l'aire urbaine], moi je travaillais à Y [commune en dehors de l'aire urbaine] et puis Alexandre aussi, il va souvent voir sa tante dans la campagne. Donc la voiture, ça le connaît, on n'a pas eu peur qu'il fasse tous les jours plusieurs heures de trajet. »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

Dès lors, sans attachement territorial prononcé et habitués à une grande mobilité, les parents d'Alexandre choisissent les dispositifs d'accueil de leur fils à une échelle départementale. Ainsi, après sa seconde année de grande section de maternelle, Alexandre a toujours intégré des dispositifs inclusifs géographiquement éloignés, dans le périmètre d'une offre acceptable voire à l'extérieure de celui-ci, à plus d'une heure de transport.

Schéma 8 : Schématisation de l'offre scolaire accessible à Alexandre



Loin d'être contraints par le contexte éducatif territorial, les parents d'Alexandre se sentent plutôt acteurs de ce territoire et revendiquent vouloir en tirer bénéfice le plus possible.

« En fait, je trouve ça assez formidable que l'on nous impose pas d'inscrire notre fils dans le dispositif le plus proche de chez nous, on a le choix dans tout le département. Ça nous permet de choisir, d'aller visiter, et de se sentir acteurs de la scolarité de notre fils. C'est important parce que face au handicap on est dépossédés de beaucoup de choses. Là au moins on est maître à bord »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

Ces parents veulent ainsi se servir du contexte scolaire et médicosocial du département comme d'un outil d'appréhension de l'autisme, un « terrain d'exploration pour mieux comprendre le handicap » d'Alexandre. Ils mobilisent pour cela différentes structures du territoire, telles que l'hôpital de jour, le Sessad ou l'IME. Celles-ci ont été, pour eux, à la fois des solutions scolaires pour Alexandre et des outils à leur disposition pour mieux appréhender les besoins de leur fils et « apprendre à l'aimer ». La mère d'Alexandre confie ainsi que l'éloignement quotidien de son fils qui se rendait à l'hôpital de jour a été bénéfique sur plusieurs plans. Cela a permis à Alexandre de se construire en tant qu'aîné de la fratrie. En prenant le taxi tous les jours et en vivant en partie en dehors du quartier, il s'est construit une image valorisante de lui, « le grand frère qui part travailler loin comme papa et maman »¹⁰⁹. Mais l'éloignement et les déplacements d'Alexandre en taxi ont aussi été bénéfiques à sa mère qui dit avoir pu prendre du recul en ne se confrontant pas quotidiennement aux problèmes scolaires d'Alexandre. Elle fait ainsi le lien entre cet éloignement territorial, son attachement émotionnel à son fils et sa meilleure compréhension du trouble autistique. Le territoire et son offre éducative deviennent alors un vecteur de compréhension et d'acceptation du handicap pour les parents d'Alexandre. L'éloignement géographique leur permet de mettre à distance les difficultés et de faciliter l'acceptation de sa différence.

« Je dois bien avouer que le fait qu'il soit loin m'a aidée. C'est dur pour une mère de dire ça, mais [plus doucement] je crois que ça m'a aidée à l'aimer. Avant j'étais toujours confrontée aux regards des autres, de la maîtresse, des gens au supermarché et tout le monde me disait : "il a un problème votre fils !", ça me terrifiait et du coup j'en arrivais presque à le rejeter. Quand il est allé là-bas [à l'hôpital de jour], j'avais plus cette agression permanente, du coup, j'ai vu les choses différemment. J'ai appris à comprendre Alexandre en fait. J'ai compris qu'il avait besoin de routine, qu'il lui fallait du calme sonore pour produire un effort et tout. Et du coup je suis mieux entrée en communication avec lui et je suis devenue fière d'être sa mère [silence ému]. S'il avait été dans un truc à côté j'aurais sans doute continué à le rejeter. »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

C'est cette meilleure compréhension de leur fils qui a ensuite orienté les choix scolaires des parents d'Alexandre. Se sentant plus légitimes à définir ses besoins et à choisir une structure adaptée, ils ont fait des choix scolaires basés sur les besoins de leur fils. Lorsque plusieurs déclinaisons d'un même dispositif étaient présentes sur le territoire, comme l'Ulis TSA, les parents ont toujours consciemment favorisé la structure

¹⁰⁹ Ibid.

qui tient Alexandre éloigné de son domicile. En effet, pour eux, cet éloignement contribue au maintien d'un équilibre familial et éducatif. Alexandre se sent exister aux yeux de sa fratrie en tant qu'individu, par sa mobilité et l'espace intime que cette expérience lui donne. Ses parents y trouvent également un moyen de s'émanciper du handicap de leur fils et de continuer à mieux le connaître en gardant du recul sur ses pratiques quotidiennes.

« Non l'Ulis TSA pour rien au monde, on aurait choisi celle-là [celle à 10 min de trajet du domicile]. On a eu de la chance, elle nous paraissait moins adaptée donc la question se posait pas vraiment, mais je pense pas qu'on l'aurait choisie parce qu'il aurait pas pris le taxi, on aurait été obligé de gérer nous. Ça veut dire qu'on est tout le temps sur son dos, pour lui c'est pénible il est jamais libre et pour nous... un véritable enfer ! Je crois que j'ai peur de re-saturer de lui en faisant ça. Oui, de plus avoir le recul nécessaire pour comprendre ses besoins, surtout maintenant à l'adolescence, faut vraiment que je prenne du recul ! [rires] Et puis, ça l'aurait repositionné dans la même situation que son frère, ça aurait été dur pour lui de ne pas pouvoir jouer le grand ! Il faut qu'il fasse sa place et qu'il se sente bien alors bah l'Ulis à Tataouine c'est super ! [rires] »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

Par la faible autochtonie de ses parents, le territoire a donc joué un rôle en creux dans la construction du parcours scolaire d'Alexandre. Leur volonté ténue d'inscrire socialement Alexandre dans le territoire et leur habitude de mobilité l'a ainsi conduit à explorer différentes structures éducatives, souvent loin de son domicile. Le contexte territorial riche en solutions éducatives spécialisées a, quant à lui, permis aux parents d'Alexandre de se saisir des offres pour chercher la scolarisation la plus adaptée à ses besoins.

II.2.B - Des parents urbains, experts de l'offre et absents du quotidien scolaire.

Les parents d'Alexandre, comme les autres parents urbains de notre échantillon, font une réception de l'inclusion scolaire essentiellement tournée vers la connaissance de l'offre. En adoptant une attitude de zapping, qui leur permet d'adapter le dispositif d'accueil aux besoins de l'enfant, ils développent ainsi une très grande connaissance de l'offre inclusive, mais s'investissent peu au quotidien dans les activités scolaires de leur enfant. Ainsi, les parents d'Alexandre sont très largement renseignés sur l'offre départementale, ils connaissent les différents dispositifs présents, leur spécialité et sont même renseignés sur la réputation de chaque offre. À la sortie de l'hôpital de jour, plusieurs IME étaient accessibles à Alexandre, dont l'un d'eux situé à 15 minutes de leur domicile. Mais, après s'être renseignés auprès de parents d'anciens élèves des différents

établissements, ils choisissent un autre IME, plus éloigné, du fait de sa bonne réputation sur la prise en charge des enfants avec TSA.

*« On a beaucoup cherché l'IME qui conviendrait le mieux. L'hôpital de jour nous conseillait celui à côté de chez nous... Je sais pas trop pourquoi, sans doute par facilité pour nous pour Alexandre. Mais franchement, on est allé le visiter, il était pas mal, mais y avait rien de très... De très spécialisé ou précis. On nous a pas parlé de TSA, c'était très général. Alors, on a décidé de chercher dans les autres IME, on a dû tous les visiter ou presque [rires] et celui-là [celui où a été scolarisé Alexandre] c'était mieux ! On nous parlait d'un programme pour les autistes, les professionnels étaient formés. On a été beaucoup plus convaincus ! »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense*

Ce grand investissement dans la connaissance de l'offre a aussi influencé le choix de l'Ulis TSA. Cette structure avait une bonne réputation auprès des associations de parents d'enfant autiste et des professionnels. Mais ce qui a véritablement décidé les parents d'Alexandre, ce sont les échanges qu'ils ont eus avec l'enseignante coordonnatrice. En effet, avant de choisir le dispositif qui semblait le mieux convenir à leur fils, ils ont rencontré de nombreux responsables de structures pour affiner leurs connaissances sur les projets mis en œuvre par les différents IME, les conditions de scolarisation, l'organisation du temps ou encore l'ambiance au sein du dispositif. En rencontrant les professionnels, ces parents ont donc cherché à avoir une connaissance très pointue de l'offre scolaire présente sur le territoire pour faire le meilleur choix éducatif pour Alexandre.

*« J'ai mis super longtemps à choisir cette Ulis TSA. En fait, il y en avait deux, bah forcément toutes les deux spécialisées dans le TSA. L'autre est plus près de chez nous, donc on était partis sur l'autre. Et puis, on est quand même allés rencontrer les coordo pour se renseigner sur les projets et tout. [...] En fait, je trouve que c'est nécessaire d'aller voir par soi-même ça permet de jauger l'ambiance et de voir vraiment les professionnels en action dans l'établissement. Et Mme X [nom de la coordinatrice] nous a carrément plus convaincus. Elle y croyait plus, elle était plus enthousiaste avec plein de projets, elle s'intéressait vraiment à Alexandre. Alors on a changé d'avis et on l'a inscrit là ! »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense*

Si l'investissement parental autour du choix de l'offre est très fort, leur degré de participation aux activités scolaires quotidiennes, une fois le dispositif choisi, est plus faible. Ainsi, les parents d'Alexandre confient ne pas suivre avec une assiduité quotidienne ce qu'il fait à l'école et l'évolution de ses apprentissages. Depuis la rentrée scolaire, ils ont même pris la décision de se mettre volontairement plus en recul de la scolarité d'Alexandre, à la fois pour l'aider à développer son autonomie et sa capacité à résoudre un problème en demandant de l'aide par lui-même, toujours dans une logique de développement cognitif maximale, mais aussi pour pouvoir eux-mêmes être moins

« envahis » par ses difficultés et consacrer plus de temps à leur fille en demande. Ils constatent que cette stratégie a responsabilisé le frère cadet d'Alexandre qui l'aide spontanément à ses devoirs.

« On a décidé de pas trop le suivre, enfin comprenez : on a décidé de ne plus le suivre plus que ses frères et sœurs. En fait, il grandit, il a besoin d'autonomie et sa sœur souffrait aussi beaucoup de notre surinvestissement dans les soins d'Alexandre. Alors, on a décidé de le laisser bosser seul, de ne pas intervenir sur ses devoirs. On n'a jamais trop été sur son dos pour l'école, mais là il est grand ! Et en fait, c'est top parce qu'ils ont trouvé un mode de fonctionnement assez sympa avec son frère : ils s'aident mutuellement. Enfin, le petit aide plus le grand, mais je crois que les deux y trouvent leur compte. »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

Cette implication scolaire minimale des parents d'Alexandre peut sembler paradoxale au regard de leur profession. On s'attend à ce qu'ils surinvestissent le champ scolaire pour maximiser la réussite de leur fils (Farges, 2017 ; Garcia, 2018 ; van Zanten, 2018), mais les parents d'Alexandre, à l'image des autres parents urbains rencontrés, montrent une grande confiance envers les structures spécialisées. Leur stratégie et leur influence s'étant exercées en amont lors du choix de la structure, leur intervention quotidienne est à la fois inutile et illégitime. En effet, les parents d'Alexandre ne se considèrent pas suffisamment spécialistes des questions de handicap et d'éducation spécialisée pour intervenir auprès des professionnels qu'ils ont choisis pour leur fils.

« Mon métier m'a carrément aidée quand il a fallu choisir des options scolaires pour Alexandre, c'est clair, je savais ce qu'était une Ulis, un IME et tout. Je savais les différences, comme faire les demandes. C'était bien plus simple, mais après, je suis jamais intervenue. Je suis pas spécialiste moi, j'ai choisi les meilleurs spécialistes pour mon fils c'est pas pour leur dire quoi faire ensuite ! [Rires] Non, non je préfère vraiment leur laisser le champ libre, je suis présente aux ESS, aux réunions de parents et tout, quand on me convoque aussi, je suis exemplaire de présence, mais sinon je les laisse bosser ! »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

La seconde raison de cet investissement sommaire dans les pratiques quotidiennes scolaires tient à l'éloignement des structures. Les dispositifs de scolarisation étant choisis dans un périmètre étendu, ils se rendent peu sur place. Depuis son inscription à l'hôpital de jour, Alexandre se rend ainsi dans sa structure d'accueil en taxi. Ses parents ne se rendent dans les locaux de la structure que lors de temps d'échanges formels, comme les ESS par exemple. L'éloignement physique rend les échanges informels avec les professionnels quasi impossibles et renforce ainsi l'éloignement symbolique des parents de la scolarité de leur enfant.

« Les profs finalement je les vois peu souvent, je sais pas tous les jours comment ça se passe. Alex prend le taxi le matin et le soir, donc à part s'il y a un gros problème, les enseignants le disent au chauffeur qui nous le dit, mais sinon on sait rien ! C'est un peu frustrant parfois parce qu'Alex dit rien alors on se demande si on rate pas des choses importantes, mais c'est comme ça, on peut pas y aller ! »

Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), urbain dense

En somme, les parcours d'Alexandre et de Cindy sont les témoins d'une réception de l'inclusion scolaire façonnée en creux par le territoire urbain. La grande mobilité, biographique ou quotidienne, des parents, conjuguée à leur faible autochtonie, influence les parcours scolaires des enfants avec un TSA ou un TFA. Le faible attachement au territoire des classes moyennes et supérieures majoritaires en zones urbaines et périurbaines renforce leur propension à favoriser une scolarisation spécialisée en faisant complètement fi des distances et de l'inclusion locale de l'enfant. Si l'offre scolaire spécialisée pour les enfants avec un TSA est quantitativement plus importante que pour les enfants présentant un TFA, les parents s'affranchissent autant les uns que les autres des distances au profit de la recherche de l'offre la plus adaptée. Cette déterritorialisation au profit d'une scolarisation spécialisée, adaptée aux besoins de l'enfant, génère souvent des parcours scolaires segmentés. Contrairement à l'implication ordinaire des parents de classes moyennes et supérieures dans les devoirs et le travail scolaire, les parents de zone urbaine en choisissant les structures spécialisées délèguent aux professionnels les apprentissages de leur enfant.

Conclusion

Ce chapitre met en lumière l'effet du territoire sur la réception parentale des politiques d'inclusion scolaire. En analysant le territoire, à la fois dans son acception contextuelle et dans sa dimension symbolique, nous avons montré qu'il participait à orienter la réception parentale de l'inclusion scolaire. L'usage de l'offre inclusive par les parents d'enfant en situation de handicap se définit à travers plusieurs dimensions du territoire. Il résulte d'une adaptation au contexte inclusif, dans ses dimensions géographiques, sociologiques et institutionnelles. L'apport de ce chapitre est de montrer que malgré des différences contextuelles importantes d'offre scolaire, la réception parentale est surtout influencée par la dimension symbolique du territoire. À travers le capital d'autochtonie des parents, c'est-à-dire leur attachement symbolique et matériel à leur lieu de vie, notre analyse permet d'identifier l'influence de la territorialité sur les

pratiques scolaires inclusives. Les parents de zones rurales et de Rep +, fortement ancrés symboliquement et socialement à leur village et quartier, ont tendance à privilégier une offre inclusive de proximité pour favoriser l'autochtonie de l'enfant. À l'inverse, les parents de zones urbaines et périurbaines, plus faiblement attachés à leur lieu de vie et plus mobiles, convoquent moins le territoire dans leur discours et choisissent de manière déterritorialisée les modalités scolaires de leurs enfants. Ils préfèrent mettre l'accent sur la spécialisation de l'offre. Le rapport au territoire des parents joue donc un rôle d'influence sur la manière dont ils construisent leurs objectifs scolaires et leurs pratiques de l'inclusion.

Chapitre 5 - Des parents plus ou moins bien disposés

L'enjeu scolaire s'est considérablement accru dans les dernières décennies en France. La réussite scolaire est devenue centrale dans cette « société scolarisée » qui donne la part belle au mérite et à l'individualisation des parcours. Le poids du diplôme s'est généralisé à tous les milieux sociaux, y compris aux classes très favorisées qui ont longtemps pu s'en dispenser pour assurer leur reproduction sociale et aux classes populaires qui pouvaient espérer un accès à l'emploi ouvrier sans justifier d'un certain niveau scolaire. Il est désormais attendu des élèves non seulement qu'ils valident un certain niveau de connaissance par un diplôme mais en plus qu'ils se construisent en tant qu'individus autonomes, responsables. L'École et la société favorisent l'individualisation des parcours (Martuccelli, 1999 ; Dubet, 2002 ; de Singly, 2005) et exhortent l'élève à être entrepreneur de sa réussite. En individualisant la réussite de l'élève, l'École rend les enfants et leurs parents responsables des difficultés scolaires éprouvées. Ce ne sont ni son milieu social défavorisé ni les contraintes extérieures qui l'empêchent de réussir, c'est son incapacité à les dépasser et à s'y adapter. Les parents endossent de fait une partie des attentes scolaires pour leurs enfants : ils doivent les rendre « scolarisables » et leur donner les outils nécessaires pour réussir scolairement (Glasman, 1992). L'abondante littérature sur les visées éducatives parentales et leurs stratégies scolaires donne à voir une vision moins déterministe du rapport à l'École que ce que n'avaient pu faire les travaux sur les inégalités sociales. Elle met en lumière la manière dont les parents avec leurs représentations socialement situées développent des méthodes et styles éducatifs différents (Kellerhals & Montandon, 1991) ainsi que des attentes variées envers l'École (Gombert, 2008 ; van Zanten, 2009 ; Poullaouec, 2010). Si les parents de classes populaires avaient pu paraître « démissionnaires », de nombreuses études sur les visées éducatives montrent au contraire que le souci scolaire et la mobilisation étaient aussi importantes que dans d'autres milieux (Dubet & Martuccelli, 1996 ; van Zanten, 2002). Ils ont des ambitions éducatives pour leurs enfants, seulement elles répondent à d'autres logiques éducatives, plutôt tournées vers l'intégration professionnelle (Kakpo, 2012), que l'institution scolaire peine encore à reconnaître et à valoriser. Les stratégies éducatives pour atteindre les visées scolaires sont différentes aussi : les parents des classes sociales

élevées valorisent chez leurs enfants des qualités individuelles (sens de l'effort, dynamisme et sens moral) alors que les parents en bas de l'échelle sociale valorisent davantage des qualités sociales comme la débrouillardise et la respectabilité ainsi que, en ce qui concerne les filles, le charme et le sens de la famille (Duru-Bellat, Jarousse & Mingat, 1993). Cette littérature par son approche compréhensive permet d'éclairer autrement le rapport à l'École, notamment en montrant que ce qui peut paraître déviant au regard de la norme institutionnelle de réussite scolaire ne constitue pas nécessairement un échec au regard des visées éducatives parentales.

En situation de handicap, la réussite scolaire individualisée est hypothéquée par le trouble de l'enfant : il crée un obstacle à sa réussite scolaire soit en limitant sa capacité d'apprentissage soit en inhibant sa capacité à se comporter en « bon élève ». Les politiques d'inclusion scolaire ont été pensées pour compenser cet obstacle et permettre aux enfants en situation de handicap de réussir à l'École malgré leur trouble. Se pose alors la question de savoir comment leurs parents utilisent ces dispositifs politiques pour les accompagner et leur permettre d'atteindre les visées éducatives qu'ils ont pour eux. Ce chapitre se propose alors d'interroger la réception des politiques d'inclusion scolaire à l'aune des visées éducatives des parents. L'objectif consiste à saisir comment les dispositions socioprofessionnelles des parents se manifestent dans le contexte d'une scolarisation en situation de handicap, autrement dit, il s'agit de mettre en perspective les différentes représentations et pratiques parentales de l'inclusion scolaire pour en étudier les potentielles variations d'origine sociale. En s'adossant à la littérature sur les visées éducatives en contexte de scolarisation ordinaire, la première section de ce chapitre interroge la permanence des attentes scolaires ordinaires des parents lorsqu'ils sont confrontés à une situation de handicap pour leur enfant. L'enjeu est de saisir si, en contexte inclusif, les dispositions sociales des parents orientent de la même manière leurs attentes envers l'École inclusive qu'en situation ordinaire. La seconde section s'intéresse à la manière dont le rapport socialement situé que les parents ont à l'inclusion scolaire influence leur usage des modalités de compensations. L'objectif est de comprendre comment leurs attentes différentes envers l'École inclusive modèlent le recours (ou non) aux dispositifs scolaires.

Section 1 - L'expérience inclusive au regard du milieu social et des visées éducatives

Dans le chapitre 3, nous faisons le constat que les parents d'enfant en situation de handicap basent leurs choix scolaires selon une hiérarchie des dispositifs inclusifs qui valorise l'inclusion individuelle par rapport au dispositif d'inclusion collective et déprécie largement l'enseignement spécialisé, dispensé en dehors de l'enceinte scolaire ordinaire. Cependant, la littérature très profuse sur les inégalités sociales du rapport à l'École tend à montrer qu'en fonction de leur ancrage socioprofessionnel, les parents n'ont pas tous les mêmes attentes ni les mêmes stratégies envers l'École. Derrière la façade d'une hiérarchie partagée des dispositifs d'inclusion scolaire, le sens éducatif mis par les parents dans les modalités scolaires peut varier en fonction des caractéristiques socioprofessionnelles des parents. Cette section vise donc à montrer que, dans un contexte de scolarisation d'un enfant en situation de handicap, les parents adoptent des visées éducatives et des stratégies socialement distinctes, à l'instar de ce qu'ils font en situation scolaire ordinaire. L'objectif de cette section est de saisir de manière compréhensive comment les caractéristiques socioprofessionnelles des parents modèlent leur approche de l'École inclusive. La première partie dresse un bilan synthétique des travaux sur les déterminants socioprofessionnels du rapport École-famille et présente comment ce dernier peut être analysé, en contexte inclusif à travers la bifurcation des parcours scolaires vers l'enseignement spécialisé. La seconde partie, plus analytique, met en lumière la manière socialement distincte dont les parents adaptent leurs visées éducatives et leurs stratégies scolaires aux enjeux de l'éducation en situation de handicap.

I - Confronter son rapport à l'École au contexte inclusif

En mettant en regard la situation singulière des parents d'enfant en situation de handicap avec les connaissances sur les visées éducatives des parents, cette partie aspire à bâtir les fondements d'une étude portant sur l'influence des origines socioprofessionnelles sur les visées et stratégies éducatives des parents d'enfant en situation de handicap. L'objectif est d'initier un cadre analytique sur lequel reposera notre analyse dans la seconde partie de cette section. En premier lieu, nous reprenons les travaux sociologiques sur les relations familles-École dans les différents groupes sociaux pour pouvoir les compléter d'une perspective sur les visées et stratégies éducatives en

contexte inclusif. Puis, nous situerons cette analyse dans le cadre d'une étude des bifurcations des parcours scolaires vers l'enseignement spécialisé.

I.1 - Visées éducatives et stratégies scolaires en contexte ordinaire

Pour les parents d'enfant en situation de handicap, le rapport à l'École se pose en des termes spécifiques. L'École n'est plus seulement un lieu d'apprentissage et de socialisation avec les pairs, elle devient aussi pour les parents un lieu de confrontation avec la différence et potentiellement d'isolement scolaire et social de l'enfant. La survenue d'une situation de handicap modifie le rapport aux institutions éducatives, d'autant plus que, en contexte d'inclusion scolaire, le lien entre parents et école est particulièrement sollicité pour la construction du parcours de l'enfant. Les parents sont confrontés à une conjoncture relationnelle différente avec l'École qui les invite à se positionner en partenaires des acteurs de l'École, mais qui les tient à l'écart des enjeux scolaires. Plus fortement encore que les autres parents, ils doivent donc composer leur rapport à l'École avec une injonction institutionnelle forte à être un partenaire éducatif actif et le peu de place laissée effectivement par l'École. Cet équilibre est d'autant plus difficile à trouver que les stratégies scolaires sont fréquemment mises à l'épreuve par les questions, souvent précoces, d'orientation de l'enfant vers des dispositifs d'éducation spécialisée. Face à ces implications relationnelles singulières entre parents et École inclusive, il convient de confronter les travaux sur la relation famille-École à la situation particulière de la scolarisation en situation de handicap pour saisir ce que l'analyse de cette expérience parentale peut apporter.

Reprenant les travaux sur les visées éducatives des parents et leurs stratégies scolaires, nous interrogerons les récits des parents au travers de quatre catégories socialement distinctes à l'École : les classes supérieures et moyennes supérieures, les classes moyennes, les classes moyennes inférieures et populaires et les parents-enseignants.

I.1.A - Les classes supérieures et moyennes-supérieures, une appropriation privée de l'École

Les classes sociales supérieures et moyennes supérieures constituent la première catégorie d'analyse parentale. Elle regroupe les parents les plus aisés financièrement : pour le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (Bigot, 2008), les classes supérieures et moyennes supérieures composent les 20 % des français

les plus aisés financièrement. Ces ménages se composent au moins d'un parent chef d'entreprise, cadre de la fonction publique ou privée ou exerçant une profession libérale ou les parents sont diplômés de l'enseignement supérieur. À partir de la nomenclature des PCS Ménage que nous avons adoptée pour classer socioprofessionnellement les parents dans cette étude, la catégorie des classes supérieures et moyennes supérieures correspond aux « ménages à dominante cadre » (IA et B et II A et B)¹¹⁰. Ces familles se distinguent à la fois par leur important capital économique et pour les classes moyennes par leur capital scolaire plus élevé (au moins un des parents détient un diplôme de grade Bac +5). Elles ont souvent un rapport « instrumentaliste » à l'École et sont qualifiées de « technocrates » par Agnès van Zanten (2009). Pour la scolarité de leur enfant, ces parents visent une forme de reproduction sociale qui lui permette de maintenir leur position familiale dominante (van Zanten, 2009 ; Gombert, 2008). En considérant l'École comme un lieu de distinction et de valorisation de leur culture, ces parents projettent pour leurs enfants une scolarité longue et l'obtention d'un diplôme de l'enseignement supérieur qui donnera accès à l'enfant à des positions sociales prestigieuses. Ils voient la scolarisation comme une forme d'investissement où les acquisitions de savoirs, et de compétences permettent à l'enfant de se distinguer dans la compétition individuelle des positions sociales. Les diplômes et les dispositions acquises sont autant d'atouts pour développer des stratégies de conquête pour ceux qui veulent avoir une ascension sociale ou de clôture pour ceux qui craignent de voir leur position menacée (van Zanten, 2009). Les parents recherchent alors pour leur enfant à atteindre le bon niveau scolaire qui leur permettra de choisir une orientation qui accroisse leur avantage positionnel. Agnès van Zanten (2009) note aussi que les parents de classes moyennes supérieures qui ont des ressources financières et sociales, peuvent se différencier des « technocrates » en se positionnant en tant que « médiateurs ». Cette attitude consiste à combiner à la réussite scolaire le bien-être des enfants. Les parents se préoccupent du bien-être psychologique et physique de leur enfant et veulent associer à leur logique instrumentale des méthodes pédagogiques alternatives de type Montessori (Proboeuf, 2021). Ces parents des quartiers gentrifiés veulent limiter la dureté de leurs ambitions scolaires par des méthodes pédagogiques douces et personnalisées, pour renvoyer à l'enfant le plaisir d'apprendre et d'être à l'École.

¹¹⁰ Sans compter les ménages composés d'un enseignant qui font l'objet d'une catégorie à part, nous dénombrons dans notre enquête 14 ménages de classes supérieures ou moyennes supérieures.

Dans leur optique instrumentale de l'École, les parents de classes supérieures et moyennes supérieures opèrent une première stratégie dans le choix de l'École, évaluant dans quelles structures, privées ou publiques, l'enfant est plus à même de se construire un parcours scolaire qui le dote de savoirs et de compétences utiles pour sa future carrière professionnelle (van Zanten, 2002 ; Gombert, 2008). La concentration spatiale des familles très favorisées leur permet de scolariser leurs enfants dans des écoles publiques où elles sont assurées d'un « entre soi » (Pinçon-Charlot et Rendu, 1988). Les classes moyennes supérieures n'ont pas toujours cet avantage résidentiel, mais le niveau de leurs moyens financiers rend possible une scolarisation « hors carte scolaire » dans un établissement privé où leurs enfants rejoignent ceux des classes supérieures (Gombert et van Zanten, 2004). Les parents des « beaux quartiers » de Paris, comme le montrent Monique Pinçon-Charlot et Michel Pinçon (1989), interviennent très facilement et fréquemment auprès des enseignants pour faire connaître leur avis sur un contenu ou une méthode pédagogiques utilisés en classe. Ils font planer une pression et une menace quotidiennes sur les enseignants avec lesquels ils ont un rapport très dyssymétrique. Pour Jean-Paul Payet (2017), cette relation aux enseignants est une forme de domestication. Ils essaient de construire une domination rapprochée en maintenant une présence continue auprès des enseignants et en leur faisant profiter de leur position dominante par des aides personnelles ou des services rendus. Cette attitude invasive des parents qui traduit leur volonté d'imposer leurs propres valeurs éducatives est crainte par les enseignants qui cherchent à éviter le conflit.

Lorsque l'enfant reçoit un diagnostic qui met en péril ses apprentissages et sa capacité à se positionner avantageusement dans la compétition des marchés sociaux et professionnels, les stratégies familiales sont ébranlées. Ils doivent composer avec un enfant en difficulté scolaire qui aura des difficultés à défendre ou accroître sa position sociale. L'enjeu est alors de voir si dans le cadre d'une scolarisation d'un enfant en situation de handicap, les parents maintiennent un rapport à l'École marqué par la privatisation et la « domestication » des enseignants.

I.1.B - Les classes moyennes, une colonisation de l'École

Les classes sociales moyennes constituent la deuxième catégorie d'analyse parentale. Elle constitue sans doute la catégorie la plus difficile à définir et la plus sujette à débat. Les classes moyennes désignent les ménages qui n'appartiennent ni aux classes les moins favorisées, ni aux classes supérieures. Elles se situent entre les deux et se

définissent « en creux ». En se basant sur une approche socioprofessionnelle, les classes moyennes sont très hétérogènes ; elles sont composées de ménages hétérogames d'un cadre avec une personne employée ou ouvrier, plus fréquemment des ménages composés d'au moins un cadre intermédiaire de la fonction publique ou du secteur privé, ou bien encore de ménages avec des professions indépendantes. Les classes moyennes regroupent les ménages « à dominante intermédiaire » et « employée » (IIC et D, III) ¹¹¹. Ce qui les définit le plus fidèlement, ce sont la conjugaison de leurs caractéristiques socioprofessionnelles : ce sont des ménages ayant un capital scolaire relativement important (au moins un des parents diplômés du supérieur), une forte propension à développer leur capital culturel et social mais dotés d'un capital économique modeste. Les classes moyennes partagent avec les classes supérieures et moyennes supérieures une visée instrumentale de l'École, notamment à partir de la fin de la scolarité obligatoire : en faisant les bons choix d'orientation, l'École doit permettre à l'enfant de se positionner avantageusement dans la compétition scolaire et professionnelle en se rapprochant autant que possible des enfants des classes supérieures. En revanche, ce qui les distingue c'est leur approche de cette compétition. Les parents de classes moyennes, notamment ceux qu'Agnès van Zanten (2009) appelle les « intellectuels », font de la réflexivité et de l'autonomie intellectuelle un enjeu majeur de l'École.

L'enfant doit acquérir un capital culturel et scolaire nécessaire mais doit aussi s'enrichir d'un savoir-faire qui lui permette en dehors de sa scolarité de convertir ce capital scolaire et culturel en une position sociale et professionnelle avantageuse. Les parents de classes moyennes valorisent alors la capacité à se débrouiller et à se doter d'un point de vue propre pour effectuer des choix conscients pour ne pas avoir à recourir à des supports sociaux (Castel, 2003 ; van Zanten, 2009). L'autonomie intellectuelle parce qu'elle est le vecteur de libre choix individuel et de la réalisation de soi s'impose, selon Pierre Périer (2014) comme un idéal éducatif des classes moyennes. En valorisant la capacité à s'adapter de manière autonome à de nombreuses situations, les parents s'en servent comme d'un marqueur de distinction avec les classes populaires. N'ayant pas le capital économique suffisant pour se distinguer financièrement, les familles de classes moyennes comptent sur le capital scolaire et culturel pour que l'enfant se distingue plus tard dans la compétition sociale et professionnelle. L'enjeu consiste certes à obtenir un

¹¹¹ Sans compter les ménages composés d'un enseignant qui font l'objet d'une catégorie à part, nous dénombrons dans notre enquête, 22 ménages de classes moyennes.

diplôme pour objectiver leur capital scolaire mais les parents comptent aussi sur la dimension sociale et relationnelle de l'École. L'expérience des études, la connaissance du système scolaire ou l'art de trouver les « bonnes informations » sont autant d'avantages symboliques du capital scolaire qui permettent aux familles de classes moyennes de mettre en œuvre des stratégies à la fois de rapprochement des classes supérieures et de distinction sociale vis-à-vis des classes populaires (van Zanten, 2002 ;2009).

Dans le choix de l'École, les parents de classes moyennes vivant rarement dans des quartiers « fermés », socialement homogènes, les plus fortunés peuvent avoir recours à des écoles privées où les enfants de classes moyennes se retrouvent entre eux (Gombert et van Zanten, 2004). Ces parents sont enclins à mobiliser le droit à s'affranchir de la carte scolaire et font des demandes de dérogations pour accéder à des établissements de meilleure réputation, socialement moins fréquentés par les enfants de classes populaires ou ayant un niveau scolaire jugé plus élevé (van Zanten, 2008 ; Barrault-Stella, 2013). Lorsqu'ils habitent des quartiers socialement mixtes et qu'ils choisissent l'école de secteur, les parents de classes moyennes mobilisent leur capacité à contrôler la scolarité de l'enfant que Jean-Paul Payet (2017) décrit comme une « colonisation » de l'École. Ils investissent fortement les relations avec les enseignants, à travers des contacts individuels, une forte participation aux activités et aux instances (Gombert, 2008). Ils peuvent avoir ainsi accès aux informations et infléchir ce qui se passe à l'École (ibid.) La proximité sociale avec les enseignants permet, surtout à l'École primaire, de développer cette stratégie de proximité et d'assurer un « parcours protégé » (van Zanten, 2002) à leur enfant en faisant en sorte que les enseignants les placent dans des classes avec des élèves peu perturbateurs et avec un bon niveau scolaire. Lorsque la scolarisation se passe mal, les classes moyennes, notamment les plus diplômées, peuvent revendiquer leur mécontentement auprès de l'institution (*voice* ; Hirschman, 1970) ou faire jouer l'offre scolaire en changeant d'établissement (*exit*, Hirschman, 1970.)

Lorsque l'enfant reçoit un diagnostic qui met en péril ses apprentissages et sa capacité à se positionner avantageusement, grâce à son capital scolaire et culturel, dans la compétition des marchés sociaux et professionnels, les stratégies familiales des classes moyennes sont ébranlées. Comme pour les classes supérieures et moyennes supérieures, les parents doivent alors composer avec un enfant en difficulté scolaire qui aura des difficultés à défendre ou accroître sa position sociale. L'enjeu consiste pour eux aussi à

étudier si dans le cadre d'une scolarisation d'un enfant en situation de handicap, ils maintiennent un rapport à l'École marqué par la recherche de capital scolaire et la colonisation de l'École inclusive.

I.1.C - Les enseignants ou la maximisation des compétences

Les professionnels de l'institution scolaire, en particulier les enseignants, constituent dans la littérature sur l'École une catégorie à part, qui se distingue par leur connaissance de l'intérieur des enjeux scolaires. En pratiquant le système éducatif en tant que professionnels, ils développent une visée éducative et une stratégie plus centrée sur l'École et l'importance du capital scolaire que le font les autres parents de leur milieu social d'origine (Da Costa- Lasne, 2012). Souvent, associés aux classes moyennes par leurs caractéristiques économiques modérées et leur capital scolaire et culturel important, les enseignants ont une approche de l'École à la confluence de celles des classes supérieures et moyennes. En effet, il existe une grande similitude des parcours scolaires des enfants d'enseignants et des enfants des classes moyennes supérieures et supérieures si l'on regarde la réussite et les types de trajectoires jusqu'au baccalauréat (Farges, 2018). Parmi les enfants de parents « intellectuels » tels que définis par Agnès van Zanten (2009) les enfants d'enseignants sont légèrement plus en réussite scolaire que les autres. Les enfants des enseignants de primaire et secondaire, gardent un léger avantage sur les autres membres des classes moyennes supérieures en termes de nombre d'années d'études post-baccalauréat ; ils accèdent aussi souvent qu'eux aux filières sélectives de l'enseignement supérieur (Farges, 2018).

Les parents-enseignants ont une visée éducative à la fois instrumentaliste et réflexive. Ayant une grande connaissance du système scolaire et des options scolaires à favoriser pour se positionner dans la compétition scolaire et professionnelle, ces familles mettent à profit leur position professionnelle pour faire de l'École un vecteur spécifique de distinction sociale à l'égard des catégories socio-professionnelles de plus faible capital culturel. S'ils scolarisent essentiellement leurs enfants dans des établissements publics, ils ont des stratégies de scolarisation très précises : les parents enseignants sont par exemple les principaux bénéficiaires des demandes de dérogations à la carte scolaire (Ballion, 1986). Ils prêtent prioritairement attention aux caractéristiques pédagogiques des conditions de scolarisation : ils privilégient les cadres scolaires rassurants qui veillent au bien-être de l'enfant mais suffisamment exigeants et socialement régulés pour les positionner favorablement dans la compétition scolaire (Lasne, 2018). Ils pratiquent le

voisinage avec des enfants de classes supérieures et moyennes supérieures dans des dispositifs scolaires sélectifs (les classes bilingues par exemple), leur permettant de labeliser leur enfant comme « les meilleurs des bons élèves ». Leur approche de l'École est aussi réflexive, ils veillent au développement de compétences d'autonomie intellectuelle. Ils encouragent l'enfant à développer ses compétences d'analyse et son capital culturel en faisant le choix de mettre l'accent sur des matières qui ne sont pas instrumentalement utiles mais qui distinguent l'enfant par l'acquisition d'une culture et de savoir-faire (van Zanten, 2018).

Connaisseurs du système scolaire et de ses attentes, ils ont une gestion experte de la carrière scolaire qui leur permet de faire bénéficier à leurs enfants des pratiques de socialisation et d'accompagnement de la scolarité les plus profitables au succès scolaire (Ball, 2003 ; Lasne, 2012). Par leur compétence pédagogique professionnelle et le temps nécessaire pour suivre la scolarité de leur enfant, les parents enseignants ont des ressources avantageuses pour accompagner la scolarité de leur enfant (Kakpo et Rayou, 2018). Leur expertise leur permet de vérifier le travail scolaire de l'enfant, mais aussi de diagnostiquer leurs faiblesses et de les travailler pour permettre à l'enfant de ne pas s'éloigner de la norme scolaire. Les parents enseignants transmettent donc à leur enfant un capital scolaire, à l'image des classes moyennes mais arrivent à rendre celui-ci particulièrement rentable, ce qui les rapproche des enfants de classes moyennes supérieures et supérieures.

Dans le cadre d'une analyse sur l'inclusion scolaire, les frontières de cette catégorie socioprofessionnelle se posent. Certes, les professionnels de l'École, dont les enseignants, gardent leur spécificité professionnelle dans leur rapport à l'École mais d'autres professionnels peuvent avoir des connaissances sur la scolarisation en situation de handicap mobilisables dans l'éducation de leur propre enfant, par exemple les éducateurs spécialisés ou les AESH. Pour cette recherche, nous associons dans une catégorie « professionnels de l'inclusion », tous les parents ayant une connaissance professionnelle des politiques d'inclusion scolaire. En revanche, nous maintenons une distinction entre les enseignants et les autres professionnels en qualifiant le métier qu'ils exercent. Ainsi, cette catégorie de « professionnels de l'inclusion » se compose de 7 parents enseignants, 1 inspecteur de l'éducation nationale, 1 cadre de l'Éducation nationale en disponibilité, 3 AESH, un directeur de Sessad et 1 éducateur spécialisé.

I.1.D - Les classes moyennes inférieures et populaires, des stratégies scolaires invisibles

Les classes sociales moyennes inférieures et populaires constituent la dernière catégorie d'analyse parentale. Elle regroupe les parents les moins aisés financièrement : pour le Crédoc (Bigot, 2008) les classes moyennes inférieures et populaires composent les 20 % des français les moins aisés financièrement. Les ménages se composent essentiellement d'ouvriers et d'employés du secteur privé ou public et d'inactifs. Plus souvent que la moyenne, ces ménages connaissent une situation de monoactivité et les emplois précaires (Insee, 2020). À partir de la nomenclature des PCS Ménage, la catégorie des parents de classes moyennes inférieures et populaires correspond à ceux des « ménages à dominante petit indépendant » « ouvrière », « monoactif d'employé ou ouvrier » ou « inactifs » (IV, V, VI et VII)¹¹². Ces familles se distinguent à la fois par leur situation financière précaire et par leur faible capital scolaire, souvent sans diplôme du supérieur. Socialement, ces familles pratiquent relativement peu d'activités culturelles et de loisirs. Cette catégorie parentale est, bien plus que les autres, marquée par des situations d'immigration de première ou deuxième génération. L'usage imparfait de la langue française et des connaissances du système éducatif peuvent donner l'impression d'un isolement et d'un désintérêt face à la chose scolaire. Cette position sociale défavorisée a longtemps été associée à une forme de passivité à l'égard de l'École. Certains parents de classes populaires et de classes moyennes inférieures peuvent favoriser le « développement naturel » de l'enfant, très éloigné des attentes parentales, à rendre l'enfant « scolarisable » (van Zanten, 2009). Se tenant souvent en retrait des questions scolaires, ils donnent aux enseignants un sentiment de désintérêt pour l'École. En réalité, ils développent des attentes plus importantes qu'il n'y paraît, loin de la démission éducative dont ils sont souvent accusés par les enseignants. S'ils semblent avoir moins d'ambition scolaire pour leurs enfants, ils ont des attentes envers l'École différentes des enseignants (Dubet & Martuccelli, 1996 ; Périer, 2005 ; Barrault-Stella, 2014 c). Marqués par un parcours scolaire souvent chaotique, ils ont intériorisé la complexité à réussir scolairement. Ils n'ambitionnent alors pas pour leurs enfants qu'ils fassent de longues études mais qu'ils puissent suffisamment réussir pour s'inclure socialement et professionnellement par l'apprentissage d'un métier. Ils comptent sur l'école pour permettre à leurs enfants de s'intégrer et transmettre des compétences

¹¹² Nous dénombrons dans notre enquête, 32 ménages de classes moyennes inférieures et populaires.

scolaires qu'ils n'ont pas eux-mêmes (van Zanten, 2009). Les parents délèguent donc à l'école une partie de l'éducation de leurs enfants qu'ils ne peuvent pas assumer (Thin, 1998 ; Charlot *et al.*, 1992 ; Périer, 2005 ; Poullaouec, 2010). Ils placent dans l'institution scolaire une grande confiance qui peut passer pour un désengagement.

Les parents de classes moyennes inférieures et populaires, s'ils s'investissent moins dans des stratégies de placement scolaire que les autres, ont, malgré tout, des stratégies scolaires. Ils peuvent par exemple avoir une stratégie d'inscription en établissement privé lorsqu'elles habitent dans un quartier populaire pour échapper à une assimilation aux classes les plus populaires en mettant en avant la dimension sécuritaire de leur choix (van Zanten, 2009). Même lorsqu'ils se tiennent éloignés de l'institution scolaire, certains parents déploient une stratégie de valorisation de la chose scolaire à la maison, notamment par l'apprentissage d'une « bonne morale » pour faire en sorte que l'enfant ait une attitude proche des normes comportementales de scolarisation et s'adapte à la norme scolaire (Delay, 2011). Certains parents peuvent aussi, pas toujours avec succès, tenter de s'appropriier la forme scolaire pour valoriser les apprentissages scolaires. Mais la surscolarisation et l'attitude rigoriste des parents peuvent avoir le même effet délétère que le détachement total des affaires scolaires (Lahire, 1995). S'adapter à l'École est un chemin étroit - pour reprendre l'expression de Jean Paul Payet (2017, p.62) - qui ne saurait être associé à un manque de stratégie scolaire.

Pour cette catégorie, comme pour les autres, lorsque l'enfant reçoit un diagnostic qui met en péril ses apprentissages et sa capacité à s'inclure socialement et professionnellement par l'apprentissage d'un métier, les stratégies familiales sont ébranlées. Les parents de classes populaires doivent composer avec un enfant avec un handicap qui se surajoute à son désavantage scolaire d'origine sociale. L'enjeu est alors de voir si dans le cadre d'une scolarisation d'un enfant en situation de handicap, ses parents maintiennent un rapport à l'École marqué par l'éloignement et la délégation éducative.

I.2 - La bifurcation des parcours, révélateurs des visées et stratégies parentales

Pour saisir les potentielles différences socioprofessionnelles d'approche de l'École inclusive et les comparer à la typologie classique des relations parents-École, les bifurcations des parcours scolaires sont particulièrement révélatrices.

Pour les parents qui racontent leur parcours, il s'agit souvent de ne pas « perdre la face » (Goffman, 1973) en livrant un récit qui pourrait paraître incohérent au regard de la succession d'événements vécus. Face à un bouleversement majeur, la tentation est alors de « se faire l'idéologue de sa propre vie » (Bourdieu, 1986, p. 69) en organisant le récit autour d'une logique significative pour soi, mais aussi pour ceux qui écoutent (Bertaux, 1980). L'ensemble de ce qu'un acteur a vécu doit s'intégrer dans la justification de sa situation actuelle. Cette logique, qui n'implique pas forcément un « lissage » total du récit, va néanmoins le conduire à s'organiser sur un mode narratif stabilisé. Il est donc difficile à travers l'écoute d'un discours linéaire de saisir les évolutions potentielles du rapport à l'École des parents. L'adaptation des visées éducatives et des stratégies de scolarisation est lissée par un discours linéaire. Pour confronter la typologie des rapports parentaux à l'École au contexte d'inclusion scolaire, nous avons particulièrement interrogé les parents sur les bifurcations de parcours. Le récit des bifurcations sont plus riches d'informations sur les mécanismes de régulations sociales et les structurations des parcours que celles de trajectoires linéaires ou réduites à leur état de départ et d'arrivée. Dans les moments de crise, de basculement et d'ouverture de l'improbable se révèlent des enjeux, des systèmes de contraintes et des logiques de choix qui resteraient invisibles dans le cours tranquille des choses. Dans ces moments-là également apparaît la pluralité des « mondes sociaux » en coprésence, ainsi que les enjeux de positionnement (Lahire, 1998 ; Voegtli, 2004). S'intéresser en particulier aux bifurcations liées à l'inclusion scolaire permet ainsi de saisir les mécanismes de régulation sociale à l'œuvre lors des crises de scolarisation d'un enfant en situation de handicap.

Dans le cas des parents d'enfant en situation de handicap, l'orientation en établissement médicosocial constitue une bifurcation d'ampleur, particulièrement intéressante à interroger pour saisir les visées et stratégies parentales¹¹³. En effet, quel que soit le handicap de l'enfant ou la position sociale de ses parents, l'inscription en ESMS se fait toujours par défaut (Voir Chapitre II.1.C - L'enseignement spécialisé, l'option redoutée²⁰⁰). Convaincus par la philosophie inclusive, ils érigent alors une frontière symbolique entre les modalités éducatives en milieu ordinaire et celles en milieu spécialisé ; ils construisent leurs stratégies éducatives dans le but de ne jamais avoir à

¹¹³ Si le diagnostic peut être pensé comme une bifurcation, son établissement parfois antérieur à la scolarisation donne moins à voir les potentielles modifications du rapport à l'École des parents.

franchir cette frontière vers l'enseignement spécialisé. Cette représentation fait donc de l'orientation de l'enfant en ESMS une bifurcation dans les parcours parentaux.

D'un point de vue pratique, saisir les visées éducatives parentales par la bifurcation vers l'enseignement spécialisé présente d'abord un avantage quantitatif : malgré les politiques d'inclusion qui en limitent le recours, l'orientation en ESMS reste relativement fréquente dans les parcours d'enfants. Sur les 99 enfants de notre échantillon, 20 sont scolarisés en ESMS au moment de l'entretien et un enfant, qui n'est plus en âge scolaire, a fait une grande partie de sa scolarisation en établissement médicosocial¹¹⁴. Il est donc possible de comprendre les enjeux de cette bifurcation au travers d'un nombre conséquent d'expériences et donc de dresser un tableau détaillé et précis du processus de bifurcation à l'œuvre. L'orientation en établissement médicosocial concerne également toutes les classes sociales. Souvent mobilisé lorsque les troubles sont importants et difficiles à inclure (Cervera, Parron & Ville, 2016 ; Bergeron & Eideliman, 2018), l'enseignement spécialisé concerne des enfants sourds ou autistes de tous types de familles¹¹⁵. Ainsi, notre échantillon est composé de 21 enfants passés en ESMS (9 avec un TFA et 12 avec un TSA), d'horizons sociaux différents : 10 sont issus de familles de classes moyennes inférieures et populaires (4 avec un TSA et 6 avec un TFA), 4 familles de classes moyennes (tous avec TSA), 3 ont des parents professionnels de l'inclusion (tous les 3 avec un TSA avec des 2 parents enseignants et un AESH) et 5 sont des enfants de familles de classes supérieures (2 enfants avec un TSA et 3 avec un TFA). Cette diversité de profils offre la possibilité de comparer les approches parentales de l'enseignement spécialisé en fonction de leur position socioprofessionnelle. C'est donc au travers de la bifurcation vers l'enseignement spécialisé que nous allons éclairer les différences socioprofessionnelles des visées éducatives en contexte d'inclusion scolaire.

La bifurcation des parcours se construit selon une succession de séquences agencées et structurées dans le temps (Abbott, 1990). En calquant la schématisation du processus de bifurcation décrit par Claire Bidart (2006) aux enjeux d'orientation en milieu spécialisé, la bifurcation vécue par les parents peut être décrite en quatre étapes, qui peuvent s'apparenter aux étapes d'un deuil (Bacqué & Hanus, 2014), celui de l'enfant et

¹¹⁴ Pour cette analyse sont exclus la cité scolaire Elie Vignal et l'INJS qui sont administrativement classés comme ESMS mais dont les particularités en font des dispositifs demandés par les parents.

¹¹⁵ À noter : les enfants de classes populaires sont surreprésentés en ESMS par rapport aux autres classes sociales du fait du recours différencié aux dispositifs scolaires inclusifs. Ce point est détaillé en section 2. Pour cette analyse qualitative qui vise à différencier les approches parentales, cette caractéristique n'a pas lieu d'être particulièrement traitée.

du parent idéal. Partant d'une situation initiale, où les parents scolarisent leur enfant en milieu ordinaire et rejettent l'enseignement spécialisé, la bifurcation s'engage d'abord par une période critique de quelques mois, pendant laquelle les difficultés s'accumulent et la pression monte. Ils sont alors en état de choc et refusent de voir la réalité des difficultés. L'inclusion de l'enfant devient difficile et engendre des situations de conflit entre les parents et les acteurs scolaires. Elle débouche sur un moment clé, le tournant, marqué par un ou plusieurs événements, plus ou moins liés au domaine en crise, qui ferment la situation de départ (l'inclusion en milieu ordinaire) et ouvrent des voies alternatives, en l'occurrence la décision d'orienter l'enfant en ESMS. Ce moment clé comprend généralement la tenue d'une ESS, la rencontre avec des acteurs de l'École et éventuellement du secteur médicosocial et la constitution du dossier MDPH pour demander l'orientation de l'enfant¹¹⁶. Entre colère et chagrin, les parents renoncent à leur idéal inclusif et acceptent petit à petit la nouvelle réalité scolaire de leur enfant. Une fois la scolarisation en ESMS entamée, un nouvel état de l'information s'offre aux parents, ouvrant un nouvel univers des possibles. Ils s'approprient alors ce nouvel état éducatif et l'intègrent au parcours de l'enfant. Plusieurs années après le début de la bifurcation, celle-ci trouve une résolution, comme une phase d'acceptation à travers une dernière étape de reconstruction d'un paradigme à nouveau cohérent et intégrateur, qui concilie ces visées éducatives à la nouvelle donne scolaire.

Si l'on revient plus en détail sur ces différentes étapes de la bifurcation, les parents démontrent dans un premier temps une cohérence initiale basée sur l'évitement du milieu spécialisé. Quel que soit le trouble de l'enfant, ils expriment une vision très dégradée des enfants qui sont scolarisés en ESMS, utilisant parfois des termes très violents pour marquer une différence linguistique et symbolique avec la description qu'ils font de leur enfant, comme le font certains parents. La mère de Léo présente les IME comme « une colo de débiles »¹¹⁷. La mère de Kaïna parle des enfants inscrits dans cette structure par l'expression « dégénérés qui bavaient »¹¹⁸. Pour eux, les établissements médicosociaux représentent surtout un mode d'accueil et de soin qui délaisse l'éducation de l'enfant. Ne

¹¹⁶ La confection du dossier MDPH pourrait être considéré comme la preuve que l'orientation en ESMS ne répond pas au critère d'imprévisibilité de la définition de la bifurcation par Grossetti (2004). En constituant le dossier, les parents peuvent sembler prévenus et acteurs de cette décision. Cependant, ce choix parental constitue sur le temps long du parcours scolaire de l'enfant un événement inattendu dont la survenue possible a été occultée par des stratégies d'évitement. Bien qu'elle émane d'eux, l'orientation en milieu spécialisé intervient comme une déflagration redoutée qui remet en cause les stratégies éducatives imaginées pour leurs enfants et leurs représentations de l'enseignement spécialisé.

¹¹⁷ Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)

¹¹⁸ Mère de Kaïna, 6 ans, TSA, IME, inactive (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

suis pas de programmes scolaires de l'Éducation Nationale, ces structures souffrent d'une délégitimation éducative de la part des parents qui les associent, quelle que soit leur origine sociale, à l'échec de l'inclusion scolaire.

« [À propos de Chaïne] c'est l'échec d'aller en établissement médicosocial, quand vous envoyez votre gosse là-bas, vous renoncez à tout. Elle aura moins d'école, donc plus d'apprentissages. Elle aura peut-être jamais le niveau de base. Moi franchement, j'ai vraiment eu l'impression de l'envoyer dans une garderie, qui s'en occupait jour et nuit, pas une école. C'est juste l'accompagnement qui est spécialisé, pas l'enseignement. Quand je la retrouvais, elle avait pas changé d'un iota, elle savait rien de plus, elle a même régressé la première année. »

Mère de Myriam et Chaïne, 15 et 9 ans, TFA, inclusion individuelle et IJS, inactive (ménage à dominante monactif d'ouvrier -VIB).

La bifurcation des parcours s'enclenche dans ce cadre précis par le développement d'une période critique dans laquelle la scolarisation inclusive de leur enfant pose problème et ne répond plus à leurs attentes. Ils décrivent souvent cette période de manière négative où parents et enfants vivent un mal-être face à l'institution scolaire. L'enfant a des difficultés à rentrer dans les apprentissages et se trouve de plus en plus isolé socialement de ses camarades. Les parents font le récit d'enfant mal à l'aise dans leur scolarisation. Pour eux aussi, cette période critique détériore leur relation avec l'École : ils relatent des convocations plus fréquentes par les enseignants qu'ils vivent comme des accusations et se sentent incapables d'infléchir cet état des choses. Comme face à une annonce qui ouvre une phase de deuil, ils se disent en état de choc niant la réalité des difficultés scolaires de leur enfant pour occulter l'inéluctable orientation de l'enfant. La mère de Cassandra voit par exemple dans cette période critique leur stratégie parentale d'inclusion mise à l'épreuve et leurs certitudes scolaires ébranlées :

« Maintenant, je vous dis que ça allait pas, qu'il fallait que ça change. Mais, à l'époque, je le voyais pas comme ça évidemment ! Elle n'apprenait plus rien ; elle était complètement décalée, même dans l'Ulis, ça allait pas. Alors on essayait de colmater la brèche avec son père, mais c'était voué à l'échec et on s'épuisait. On devenait aigris, on en voulait à tout le monde, c'était difficile comme période, mais de toute façon on n'aurait jamais pu choisir l'IME si on n'en était pas arrivé là ! »

Mère de Cassandra, 13 ans, TFA, IME, inactive (ménage inactif-VIIA).

La période critique se clôt par la prise de décision parentale d'orienter l'enfant en établissement médicosocial. Ce tournant, impensé en amont par les parents est sans retour. Il remet fondamentalement en cause le rapport des parents à l'École et leurs représentations de la scolarité de leur enfant. En franchissant la frontière symbolique de la scolarisation en milieu spécialisé, ils voient à la fois leur projet scolaire remis en cause, mais, plus largement encore, ils voient s'effondrer toutes les conceptions de l'École

inclusive. Cela n'est pas instantané et se construit souvent autour de plusieurs événements, dont une ESS. Cette dernière intervient dans ce contexte comme l'instance du constat de l'échec de l'inclusion et participe fortement à la décision d'orientation parentale. Dans leur récit de vie, plusieurs parents décrivent ce tournant comme un choc semblable au deuil d'une personne. À l'image de l'épreuve vécue au moment de l'annonce du handicap, assimilée par les psychologues à un processus de « deuil de l'enfant idéal » (Épagneul, 2007), les parents font face ici au deuil de l'« élève idéal » qui détruit toutes leurs projections scolaires de l'enfant (Granereau, 2016), et par conséquent du « parent idéal ». Entre abattement et colère, ils se sentent impuissants, passifs, face à une situation qui, malgré leur décision d'orientation, leur apparaît comme imposée. Si cette période paraît critique pour les parents d'enfant avec un TSA et un TFA, il semble qu'elle soit vécue avec plus de violence par les parents d'enfant avec un TFA. Pour les parents, la surdité est, de prime abord, un trouble qui ne semble pas difficile à inclure. Le père de Yanis précise que cela « ne touche pas le comportement, ça ne touche pas les capacités d'apprentissages de l'enfant », il pensait être « préservé d'une orientation aussi radicale ». Pour lui, l'ESS qui a conduit à une orientation en IJS a été « subie et brutale », elle marque un tournant dans sa vie et explique qu'après « le 12 décembre », date précise de l'ESS dont il se souvient plusieurs années après, il lui a « fallu réapprendre à vivre »¹¹⁹ avec ce traumatisme. La mère de Léa prolonge cette expression de la douleur générée par l'ESS en l'associant à un champ lexical du deuil, de la douleur et de l'impuissance.

« Quand les médecins nous ont demandé si on voulait débrancher ma grand-mère, j'ai donné mon accord, mais c'est pas franchement comme si j'avais eu le choix. Elle était en mort cérébrale. Là c'est pareil ! Attention je dis pas que Léa est en mort cérébrale hein [rires], mais on vous demande votre avis sans vraiment vous le demander. Vous sortez de l'ESS et vous prenez la décision qu'on attend de vous. Et après, bah faut apprendre à vivre avec, à imaginer un autre monde où sa fille ne va pas à l'école, où ce qu'on avait imaginé pour elle n'est pas possible. C'est douloureux, je dirais que c'était un deuil »

Mère de Léa, 9 ans, TFA, IME, ouvrière textile (ménage à dominante intermédiaire-IIIIC)

Une fois cet abattement du tournant dépassé et la première expérience de l'enseignement spécialisé réalisée, une troisième séquence de la bifurcation intervient. Au bout de quelques mois de scolarisation de leur enfant en ESMS, les parents se sentent redevenir acteurs de leur stratégie et s'engagent dans un processus d'acceptation. Ils tentent de trouver une résolution à cette situation qui s'impose à eux. Après une période de découverte de l'ESMS, les parents réinvestissent ce nouvel espace scolaire et les

¹¹⁹ Père de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, restaurateur (ménage à dominante petit indépendant – IVB)

possibles qu'il ouvre. Ils ont eu un temps d'acclimatation à cet environnement très différent dont ils avaient une représentation négative puis reprennent le dessus pour continuer à accompagner leur enfant. Ceux qui expérimentent depuis plusieurs années scolaires l'enseignement spécialisé montrent qu'ils se sont appropriés massivement et sans retenue cette modalité scolaire. Qu'ils soient concernés par le TFA ou le TSA, ils décrivent leur engouement et leur nouvelle vision des ESMS, méliorative et idéale, parfois de manière extrême. Cette opération d'appropriation de cette nouvelle situation éducative constitue une forme de résilience et de recherche d'une solution négociée qui serait acceptable par les parents. Dans son récit de vie, la mère de Joy, en IME, s'étonne rétrospectivement de ce changement radical : alors même qu'elle se sentait « définitivement convaincue de la nullité »¹²⁰ des ESMS, elle est devenue « la meilleure défenseure de l'enseignement spécialisé »¹²¹. En restant ancrée dans le référentiel précédent, elle n'aurait pu voir la nouvelle situation scolaire de sa fille que par le prisme de l'échec. La mère de Paul, Lisa et Inès aussi opère un changement de représentation sur l'enseignement spécialisé pour trouver une issue à la bifurcation imposée par l'orientation de son fils aîné, Paul.

« Je me dis souvent que si je devais reparler à la fille que j'étais il y a 10 ans, je me trouverais nulle et pas ouverte. Moi je voulais pas à l'époque d'IME, d'IMpro, et tout. J'étais convaincue que c'était pas assez bien pour mes enfants. Aujourd'hui les deux aînés y sont [rires] et je suis ravie. Je crois que si j'étais restée la même j'aurais l'impression que ma vie est un échec, que j'ai tout raté avec mes enfants. Rien ne s'est passé comme prévu. Alors qu'en fait, ils sont bien ils sont heureux et moi aussi »

Mère de Paul, Lisa et Inès, 21-17-13 ans, TSA, IMpro-IME-Ulis, fonctionnaire fiscale (ménage à dominante cadre – IIC)

Le changement paradigmatique radical qu'opèrent les parents s'accomplit autour de plusieurs caractéristiques de l'enseignement spécialisé qui permettent aux parents de changer de perspective sur leur approche de l'École. D'abord, l'éducation spécialisée autorise les parents à se délester de l'important poids éducatif qu'ils portent en milieu ordinaire. En ESMS, ils n'ont plus à assumer la cohérence des prises en charge médicale et éducative de l'enfant puisque les structures médicosociales regroupent en leur sein tous les professionnels qui prennent en charge l'enfant. Si, d'un point de vue institutionnel, cette perte de compétence peut apparaître comme une perte d'influence néfaste pour les parents, ceux-ci le vivent plutôt comme une décharge d'une responsabilité peu gratifiante et sur laquelle ils avaient peu d'influence.

¹²⁰ Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

¹²¹ Ibid.

*« En fait, au final, ça a été un véritable soulagement ! Je galérais plus à courir de partout et surtout les professionnels se parlaient entre eux et adaptaient leur prise en charge entre eux, en fonction des évolutions de Clémence. Un soulagement. Parce qu'avant, moi, je faisais le tampon entre tout le monde et l'orthophoniste était pas d'accord avec la maîtresse et ben j'étais obligée de faire l'entre-deux, l'enfer. Ça me soulage vraiment ! »
Mère de Clémence, 8 ans, TFA, IJS, agent d'accueil (ménage à dominante petit indépendant - IVB)*

Ensuite, la transformation des représentations de l'enseignement spécialisé tient aussi au fait que les ESMS constituent pour les parents la dernière option éducative avant la déscolarisation. Cela se ressent notamment dans le récit des parents d'enfant avec un TSA qui considèrent que la vie en collectivité de leur enfant est largement mise en péril par son autisme. L'enseignement spécialisé constitue alors la dernière modalité collective de scolarisation possible. Si l'expertise spécialisée des professionnels d'ESMS ne suffit pas, c'est que l'autisme de l'enfant ne lui permet pas de vivre en collectivité ; sa déscolarisation est alors inéluctable. Le retrait total des apprentissages étant la dernière frontière qui résiste aux différentes réorientations de leurs représentations et projections, les parents font en sorte de toujours lutter contre. Dès lors, une des stratégies que les parents ont trouvées consiste à ne voir que du positif dans la scolarisation en établissement médicosocial. Cette description quasi-idyllique des ESMS tient à la fois d'une meilleure compréhension de la réalité de l'enseignement spécialisé et en même temps de l'adoption d'une attitude positive en dépit de difficultés pour éviter de devoir éventuellement faire le constat que cette modalité n'est pas idéale pour l'enfant.

*« Je suis ravie, vraiment. C'est pas une blague, et pourtant je parlais avec des gros a priori quand même hein ! Ceci dit heureusement que je suis ravie parce que sinon on faisait quoi ? Sérieusement, c'était la dernière chance sinon c'était à la maison dans le canapé alors tant mieux ! Ouf ! [rires] on l'a échappé belle ! »
Mère d'Ismail, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière - VIB)*

La dernière séquence de bifurcation, plus tardive, est celle qui permet aux parents de résoudre définitivement la déflagration de la bifurcation ; elle intervient après plusieurs années en ESMS, quand la situation est stabilisée et l'espoir d'un retour en milieu ordinaire anéanti. Cette ultime séquence, à l'image de l'acceptation dans un deuil, consiste pour les parents à se réapproprier leur définition de l'inclusion au prisme de la nouvelle réalité éducative de leur enfant. Ces parents avaient jusqu'à l'orientation de leur enfant en ESMS une vision de l'inclusion scolaire restrictive, cantonnée au milieu ordinaire. La frontière symbolique entre établissements spécialisés et École ordinaire marquait la séparation entre un milieu inclusif et une éducation ségrégative. À leurs yeux, seuls les établissements ordinaires et les dispositifs qui se déployaient en leur sein

pouvaient être considérés comme des solutions éducatives inclusives. Avec l'expérience de l'enseignement spécialisé, cette conception évolue et la frontière symbolique se déplace. En remettant en question leur définition de l'inclusion et les finalités qu'ils lui accordent, les parents finissent par percevoir le milieu spécialisé comme un milieu inclusif et favorable. Plusieurs parents ont ainsi fait évoluer leur conception de l'inclusion en la décentrant de la seule problématique éducative pour la saisir de manière plus globale. Ils considèrent alors que l'inclusion ne doit pas se limiter à la seule participation de l'enfant à une scolarité en milieu ordinaire, mais elle doit aussi lui permettre de ne pas être socialement et professionnellement isolé à l'avenir en tant qu'adulte. Ce changement de perception leur fait voir le milieu scolaire ordinaire comme insidieusement excluant, car ne permettant pas à l'enfant de se construire un vrai réseau amical et social : il est institutionnellement inclus, mais pas socialement. Ils estiment alors que la scolarisation en établissement médicosocial permet mieux à l'enfant de s'épanouir socialement en étant inclus parmi ses pairs, en développant des compétences sociales et en expérimentant des relations qui ne soient pas infériorisantes. L'inclusion sociale de l'enfant est aussi favorisée par les pratiques éducatives des ESMS et plus particulièrement par leur habitude à travailler spécifiquement avec l'enfant son inscription sociale. En leur offrant un accompagnement global, pas seulement lié aux apprentissages scolaires, les ESMS permettent aux enfants de travailler leur autonomie et leur inscription sociale de manière globale et ciblée en fonction de leurs besoins. C'est pour cette raison notamment que les ESMS sont préférés aux dispositifs d'inclusion collective en milieu ordinaire par les parents de milieu ruraux ; les parents considèrent en les expérimentant que ces dispositifs sont des vecteurs d'inclusion sociale intéressants pour favoriser l'autochtonie de l'enfant.

« Après 4 ans en IME, je ne considère plus ça comme un échec de l'inclusion. Il m'aura fallu longtemps pour le voir, mais en fait l'IME est un dispositif... comment dire ? c'est un dispositif qui travaille à l'inclusion sur le long terme. Contrairement à l'École, qui inclut tout de suite, mais qui finalement insidieusement produit un isolement et des moqueries. Là, ils se connaissent, ils parlent sans tabou de leur différence et c'est ça qui sur le long terme leur permet de s'inclure dans la société. Ils sont lucides grâce à l'IME, ils savent ce qu'ils peuvent attendre d'eux-mêmes et des autres et je sais pas... mais je crois qu'au final ils sont plus inclus et plus heureux ! »

Mère d'Antonin, 18 ans, TSA, IME, professeure agrégée d'histoire (ménage à dominante cadre - IIB), rural périphérique peu dense

Cette dernière séquence qui permet aux parents de trouver une issue à la bifurcation en milieu spécialisé ouvre de nouvelles possibilités éducatives et les engage dans de nouvelles perspectives. Les parents d'enfant avec un TSA qui faisaient initialement le choix du spécialisé en espérant pouvoir permettre à leur enfant de

réintégrer le milieu ordinaire, acceptent finalement l'irréversibilité de la situation et repensent son avenir au prisme de possibilités ouvertes par l'enseignement spécialisé. Malgré son espoir initial de voir ses enfants intégrer le milieu professionnel ordinaire, la mère de Paul et Lisa, 21 et 17 ans, dont les enfants atteignent l'âge maximum des ESMS pour enfants et adolescents (20 ans) s'engage donc dans des visites d'Esat (Établissement et service d'aide par le travail) pour connaître les différentes spécialités existantes ou les foyers de vie :

*« [À propos de Paul] au début, je me disais que ça allait le faire, qu'après l'IME et l'IMpro, il pourrait bosser normalement. Pas des métiers de dingue, j'étais réaliste, mais j'avais confiance. Et puis bon, j'ai bien vu la différence, il est bien plus à l'aise avec un encadrement spécialisé et des amis qui ont les mêmes... les mêmes questions que lui en fait. Donc on a commencé à se renseigner pour un Esat [établissement et service d'aide par le travail] »
Mère de Paul, Lisa et Inès, 21-17-13 ans, TSA, IMpro-IME-Ulis, fonctionnaire fiscale (ménage à dominante cadre – IIC)*

Contrairement aux enfants avec un TSA, nous avons dans notre enquête peu de parents TFA en ESMS qui sont confrontés aux enjeux d'une orientation post-ESMS, il est donc difficile de savoir si à l'issue de la scolarité spécialisée les parents iront explorer les possibilités en milieu protégé ou s'ils souhaiteront réinvestir le milieu ordinaire.

Finalement, l'orientation en établissement médicosocial constitue une bifurcation importante pour les parents d'enfant en situation de handicap. S'étant construit une vision très dépréciée de l'enseignement spécialisé, ils vivent l'orientation comme un tournant redouté et irréversible qui ébranle leurs certitudes scolaires. Pour faire face à cette bifurcation du parcours de l'enfant, ils s'engagent dans un processus de deuil de l'« enfant idéal » et du « parent idéal ». Ils font peu à peu évoluer leur vision des ESMS et finissent par les intégrer à leur conception modifiée de l'inclusion scolaire. Cette déflagration trouve une issue par l'acceptation parentale d'une scolarisation de long terme en milieu spécialisé. Malgré son apparente unité parmi les différents profils parentaux, ce processus de changement de représentation prend des chemins différents et s'attache à des éléments variés en fonction des profils socioprofessionnels des parents.

II - Une bifurcation vers l'enseignement spécialisé aux enjeux socialement différenciés

Décortiquer ainsi le processus de bifurcation, qui s'opère quand les parents prennent la décision d'orienter leur enfant vers un établissement médicosocial, permet d'identifier les visées éducatives parentales et de saisir ses recompositions face aux

enjeux de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap. Il devient alors possible de confronter les représentations de ces parents à la typologie socioprofessionnelle des rapports parentaux à l'École. Cette partie met ainsi en lumière la cohérence des visées éducatives parentales observées avec les connaissances établies dans le cadre général de l'inclusion ordinaire. Les parents s'approprient de manière différenciée la scolarisation en milieu spécialisé en fonction de leur classe sociale et de leur approche située de l'École.

II.1 - Adapter ses visées scolaires : l'arrangement des classes supérieures, moyennes et des professionnels de l'inclusion

Les classes sociales supérieures, moyennes et les acteurs de l'inclusion se ressemblent par leur capacité à adapter leurs visées éducatives originelles aux enjeux de la bifurcation et à construire une nouvelle stratégie scolaire adaptée à leur environnement spécialisé. En fonction de leur classe sociale, les parents opèrent cette réappropriation de manière différente :

II.1.A - Les classes supérieures et moyennes supérieures : le bien-être comme horizon éducatif

Les parents de classes moyennes supérieures et supérieures constituent de prime abord le groupe social pour lequel l'orientation en milieu spécialisé constitue la bifurcation la plus radicale, nécessitant un important travail de réappropriation de ses propres visées éducatives et une réinterprétation de son rapport à l'École. Ils ont, dans le cadre général de l'École ordinaire, un rapport « instrumentaliste » à l'École ; ils voient la scolarisation comme un investissement pour l'avenir qui doit permettre à l'enfant d'acquérir des dispositions avantageuses pour se distinguer socialement (van Zaten, 2009). En maintenant une présence pressante et dominatrice sur les acteurs scolaires, les parents influencent stratégiquement les pratiques pédagogiques légitimes et privatisent l'espace scolaire pour maintenir un entre-soi social (Payet, 2017).

Le recours aux établissements médicosociaux contrarie doublement leur stratégie scolaire. D'abord, il isole socialement l'enfant — et ses parents — des autres enfants de familles aisées. L'ESMS accueillant majoritairement des enfants de classes populaires, les enfants ne sont pas dans un contexte de voisinage favorable qui leur permettrait d'acquérir les aptitudes sociales propices au maintien de leur position favorable. L'absence d'entre-soi et le côtoiement des enfants des classes inférieures, rend caduque,

du point de vue des parents, toute possibilité de maintien d'une position sociale par l'École. A l'image de la mère de Jade, Adèle et Zacharie, cette position est particulièrement marquée chez les parents d'enfant avec un TFA car ils conçoivent moins qu'une surdité puisse nécessiter une orientation en dehors de l'école ordinaire. Elle estime que ses enfants seront « tirés vers le bas » et « trop familiarisés aux codes »¹²² des classes populaires pour espérer se distinguer des autres enfants de l'IJS. La minorité sociale qu'ils estiment incarnée dans les ESMS poussent les parents de classes moyennes supérieures et supérieures à ne pas s'immiscer dans les enjeux scolaires : « quand on est seul, on a moins de poids, ils font au mieux pour la majorité et là c'est pas nous »¹²³, explique la mère de Maud qui a renoncé à imposer ses outils d'apprentissage du calcul aux enseignants, comme elle faisait en milieu ordinaire. Qui plus est, en l'absence de programme scolaire normatif, l'éducation spécialisée leur semble annihiler tout espoir de clôture sociale. Sans programme scolaire sur lequel intervenir pour privilégier certains apprentissages au détriment d'autres, les parents se sentent dépossédés de leur capacité à intervenir sur le contenu scolaire de leur enfant. Du point de vue de leur rapport initial à l'École, les parents de classes supérieures perçoivent le recours aux ESMS comme un échec qui n'a aucune cohérence éducative avec leur projet scolaire.

« Longtemps, l'idée nous a rebuté d'inscrire notre fille en IME. Même si on a vite accepté l'idée que c'est ça qui lui correspondait le plus, c'était difficile. [Silence] Difficile, même dégradant en quelque sorte. On projetait pour elle de belles choses. Je veux dire que... on la voyait faire comme nous des études, s'épanouir dans un groupe de copains au lycée, faire la fête dans le quartier et tout. Mais non en fait, elle fera jamais ça. Quand on entre en IME, il faut accepter que son enfant n'apprenne pas autant qu'on le voudrait, qu'il sera jamais intégré parmi les enfants de vos amis... C'est un enfant à part, une enfant en IME. »
Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre - IA).

Après avoir expérimenté la scolarisation en milieu spécialisé, ces parents s'approprient cette bifurcation radicale en relisant leurs visées éducatives à l'aune de la nouvelle perspective : ils renoncent à la visée instrumentale de l'École mais se tournent vers une approche plus « médiatrice » de l'enseignement. Agnès van Zanten (2009) dans son étude des visées éducatives des classes moyennes et supérieures identifie un groupe de parents, dit des « médiateurs », essentiellement issus des classes moyennes, ayant un fort attachement aux enjeux relationnels. Souvent travailleurs du « social », ces parents sont très attachés au bonheur et au bien-être de l'enfant ; très attachés au bonheur et au

¹²² Mère de Jade, Adèle et Zacharie, 14, 13 et 7 ans, TFA, IJS, assistante médicale (ménage à dominante cadre -IIA), urbain très dense.

¹²³ Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre -IA).

bien-être de leur enfant ; pour favoriser son épanouissement, ils cherchent à valoriser sa sociabilité et ses compétences relationnelles. Ce sont des parents qui mobilisent beaucoup des pédagogies dites alternatives car ils y voient une manière d'adopter des pratiques éducatives individualisées, centrées sur l'adaptation à l'enfant, ses envies et ses besoins tout en valorisant des compétences en accord avec les visées éducatives et familiales (autocontrôle, choix individuel, bien-être, bienveillance, etc.) (Viaud, 2017 ; Leroy 2022). Les parents de classes moyennes supérieures et supérieures qui inscrivent leur enfant en ESMS voient dans cette voie de la médiation une manière d'adapter leurs visées éducatives de distinction au nouveau contexte scolaire de leur enfant. Puisque leur enfant en situation de handicap ne peut pas prétendre à maintenir, par l'École, le statut socioprofessionnel familial, ils repensent une stratégie de différenciation sociale centrée sur le handicap et le contexte médicosocial : parmi les élèves scolarisés en ESMS, leur enfant doit se distinguer socialement et être identifié comme l'élève qui tire le plus efficacement bénéfice de cette scolarisation. Pour cela, ils se font médiateurs et s'attachent particulièrement à la question du bien-être éducatif de l'enfant. La mère de Pierre, entré en IME, accepte cette nouvelle situation scolaire car elle y voit « une forme d'éducation alternative, une pédagogie adaptée » aux enfants en situation de handicap. Pour elle, plusieurs caractéristiques rapprochent l'IME d'une école avec une pédagogie alternative : la « spécialisation des enseignants », la « construction du projet éducatif axé sur les besoins de l'enfant », l'adaptation constante du projet éducatif à ses besoins et l'absence de pression scolaire normative qui lui donnerait le sentiment d'être inférieur et inhiberait ses apprentissages. Les parents d'enfant ayant les troubles les plus importants (TSA ou TFA associé à une déficience intellectuelle par exemple) insistent aussi sur les bienfaits d'un environnement social homogène qui, par l'absence d'altérité, inhibe les situations de harcèlement et favorise le bien-être de l'enfant. En contact avec des pairs qui ont les mêmes besoins, ils sont moins harcelés ou stigmatisés et développent de meilleures relations et habiletés sociales. Pour la mère de Pierre, cet environnement propice au bien-être a disposé son fils, avec un trouble du comportement très prononcé, à entrer dans les apprentissages et les expérimentations sociales, en se sentant en confiance. Elle estime désormais que le bien-être de son fils doit être au cœur de ses choix :

« Ce qui m'a fait changer d'avis sur l'enseignement spécialisé ? C'est clairement la question du bien-être. Je regrette d'avoir considéré si longtemps que l'IME n'était pas une solution. À l'école mon fils était pas heureux, il se sentait toujours stigmatisé, en décalage. Avec son entrée en IME, ça a complètement changé, il rigole, il est heureux de prendre le taxi, il est même devenu copain avec le chauffeur. Et puis, il progresse énormément, mais ça c'est parce qu'il est bien là

bas. A l'École, je lui mettais trop la pression, là j'ai compris que ce serait différent donc je suis moins sévère, plus attentive à son bien-être et son bonheur. Du coup, il apprend mieux. Ses enseignants et ses éducateurs sont ravis, c'est un élève modèle à l'IME, et je suis sûre que c'est parce qu'il se sent bien »

Mère de Pierre, 16 ans, TSA, hors scolarité (IME avant déscolarisation pour hospitalisation longue), ex-clerc de notaire désormais inactive (ménage à dominante cadre -IIB).

Les parents de classes moyennes supérieures et supérieures, malgré des visées éducatives en apparence impossibles à réaliser en milieu spécialisé, se saisissent de ce nouvel environnement scolaire comme d'un vecteur d'éducation alternative, centrée sur l'épanouissement personnel et individualisé. En investissant les ESMS comme des « médiateurs », ces parents adoptent une stratégie éducative centrée sur le bien-être, d'ordinaire mobilisée par les parents de classes moyennes. Ils en font un moyen d'atteindre leur objectif scolaire initial : celui de la distinction. Ils estiment que, plus leur enfant aura un rapport heureux et apaisé à l'apprentissage, plus il pourra se démarquer des autres par l'acquisition de dispositions et de compétences. Cette approche des ESMS permet donc aux parents de classes moyennes supérieures et supérieures d'assumer la bifurcation vers l'enseignement spécialisé en adaptant leur stratégie scolaire initiale pour investir autrement leur objectif de distinction sociale.

II.1.B - Les classes moyennes : l'autonomie comme objectif éducatif

Tout comme pour les parents de classes moyennes supérieures et supérieures, l'orientation en milieu spécialisé semble aussi ébranler, de prime abord, le rapport à l'École des familles de classes moyennes. Ils ont aussi, dans le cadre général de l'École ordinaire, un rapport « instrumentaliste » à l'École mais plus tourné vers l'acquisition d'un capital scolaire et d'une autonomie intellectuelle qu'ils pourront, par le biais des diplômes et d'aptitudes relationnelles et sociales, mobiliser dans la concurrence sociale et professionnelle future. L'idée pour ces parents est de développer l'autonomie intellectuelle et relationnelle de l'enfant en le dotant de savoirs et de compétences qu'ils pourront utiliser dans différentes situations et ainsi se distinguer des autres. Ces parents, dans le cadre d'une scolarisation ordinaire, conquièrent stratégiquement l'espace scolaire pour en connaître les attentes et adapter l'éducation de leur enfant. Pour eux, l'École est un moyen de consolider leur position sociale en s'éloignant des classes populaires par l'acquisition d'un capital scolaire et culturel élevé.

Pour les parents d'enfant rencontrés¹²⁴, le recours aux établissements médicosociaux contrarie leur stratégie scolaire. En réduisant le volume horaire dédié à l'instruction scolaire par rapport au milieu ordinaire et en se détachant de tout programme, ces structures apparaissent comme une solution palliative qui ne permet à l'enfant ni de revenir dans un schéma scolaire ordinaire à l'avenir ni d'atteindre un niveau scolaire et culturel suffisant à son inclusion sociale et professionnelle¹²⁵. Les ESMS ne leur semblent pas capables d'offrir à leur enfant le capital culturel et scolaire qui lui permettrait d'être socialement et intellectuellement autonome. Le père de Kylian estime que les ESMS condamnent alors leur enfant à « être pour toujours dépendant des décisions des autres » et de leurs aides pratiques. Du point de vue de son rapport initial à l'École, il perçoit ainsi son recours à l'IME comme un échec qui n'a aucune cohérence éducative avec leur projet scolaire et qui ne peut pas s'inscrire dans l'économie du parcours scolaire de leur enfant.

« On projette des choses pour son enfant. Nous, on a fait des études, on doit beaucoup à l'école donc vraiment on faisait de sa scolarisation un... oui quelque chose de central dans notre éducation en fait. Et puis là, on comprend que bah non en fait même avec des adaptations c'est plus possible. Je savais que c'était pour son bien et tout, mais c'était une claque, un échec. Notre fils ne pourrait pas vivre la même chose que nous, il ne connaîtra pas ce qui nous a permis de nous épanouir »

Père de Kylian, 16 ans, TSA, IME, formateur (ménage à dominante intermédiaire -IIC).

Pourtant, après avoir expérimenté la scolarisation en milieu spécialisé, les parents d'enfant avec un TSA de classes moyennes s'approprient cette bifurcation radicale en révisant leurs objectifs éducatifs à l'aune de la nouvelle perspective imposée par l'enseignement spécialisé. Ils reconstruisent une cohérence éducative autour d'un objectif d'acquisition de dispositions scolaires remodelées. Ils changent leur rapport à l'apprentissage : il ne s'agit plus seulement de valoriser les connaissances et les aptitudes scolaires mais de considérer que dans toute activité, il y a une situation d'apprentissage qui favorise l'autonomie de l'enfant. Cet enjeu d'autonomie, largement investi par les classes moyennes, devient alors le pivot de leur nouvelle approche des ESMS. À l'image des parents « réflexifs » qui considèrent que l'École doit apprendre à leur enfant l'autonomie intellectuelle pour s'adapter à leurs différents environnements, les parents de

¹²⁴ Les parents que nous avons rencontrés dans cette catégorie sont seulement des parents d'enfant avec un TSA. Cela tient plus de la composition du groupe de parents interrogés que de la composition effective des ESMS. Dans l'académie, les enfants de classes moyennes représentent 28 % de l'effectif des IJS (enquête 3.12 du Rhône, 2020).

¹²⁵ Les parents d'enfant avec un TFA ont eu tendance à exprimer une plus forte opposition à l'orientation en ESMS tant cette modalité scolaire leur semblait inadaptée au trouble auditif (voir supra). Nous faisons donc l'hypothèse que nous aurions retrouvé ce phénomène discursif si l'on avait interrogé des parents d'enfant avec un TFA de classes moyennes. Cela serait à vérifier.

classes moyennes dans les ESMS valorisent toutes les formes d'apprentissage qui favorisent l'autonomie quotidienne et intellectuelle de l'enfant. Comme le fait remarquer la mère de Kaïna dans l'extrait qui suit, les parents présentent alors souvent les ESMS comme un bon vecteur d'apprentissage de l'autonomie quotidienne. Ils mettent en avant le travail coordonné des enseignements et des prises en charge médicales et médicosociales. Contrairement à la prise en charge isolée de chaque professionnel en milieu ordinaire, les ESMS peuvent mener un projet éducatif cohérent et adapté aux besoins d'autonomisation de l'enfant. Les parents valorisent ainsi les activités qui mettent en scène la vie quotidienne et les problématiques concrètes que peuvent rencontrer les enfants, et pour lesquelles ils n'étaient pas accompagnés en milieu ordinaire.

*« J'ai l'impression de vous raconter une histoire facile, sans problème. En fait, il y a eu tellement de pleurs, de déceptions, de nuits blanches. On oublie, on adoucit les choses en y repensant, peut-être pour pas sombrer. En tout cas, aujourd'hui je ne dirais pas l'IME a été un échec, ça a plutôt été une chance finalement. Kaina a pu devenir autonome, elle s'habille seule. Elle gère son emploi du temps à peu près. Ça aurait été impossible ailleurs. Alors bah oui, oui, en y repensant, c'est mieux comme ça »
Mère de Kaïna, 6 ans, TSA, IME, inactive (ménage à dominante intermédiaire - IIIB)*

S'ils considèrent que l'autonomie quotidienne est importante car elle offre à l'enfant la capacité à se débrouiller seul sans dépendance matérielle à autrui, ces parents veulent aussi développer leur autonomie intellectuelle et le libre choix individuel, compétence centrale notamment auprès des parents « réflexifs ». Ils souhaitent faire en sorte que leur enfant ait des connaissances et des compétences nécessaires pour avoir un métier et faire des choix seuls sans ingérence d'une autorité extérieure. L'ESMS leur semble garantir cette autonomie intellectuelle en travaillant avec l'enfant de manière adaptée à son développement cognitif et en lui apportant une formation pratique à un métier.

*« L'IME, c'est la garantie de l'autonomie finalement et à partir de là on a l'essentiel quand même ! [...] Ils font vraiment tout pour l'autonomie et pour moi... ça m'a convaincue quoi, que c'était bien ! Ils aident les enfants à prendre le bus, à gérer l'imprévu, à cuisiner... C'est pas seulement de la débrouillardise c'est de l'apprentissage, comme ça ils savent lire une carte, comprendre une recette. Et ils pourront vraiment s'adapter et continuer à apprendre toute leur vie. [...] L'IME c'est l'autonomie, on leur apprend à aller chercher le grain et comme ça ils pourront manger toute leur vie »
Mère de Paul, Lisa et Inès, 21-17-13 ans, TSA, IMpro-IME-Ulis, fonctionnaire fiscale (ménage à dominante cadre – IIC).*

Même si la perspective d'avenir est le travail en milieu protégé, les parents de classes moyennes considèrent que l'autonomie acquise en ESMS leur offrira les moyens de s'intégrer socialement. C'est à partir de cette autonomie quotidienne que les parents

de classe moyenne espèrent atteindre leur objectif éducatif : puisque leur enfant en situation de handicap ne peut pas prétendre développer un capital scolaire suffisant pour s'inclure socialement par ce biais, il doit quand même pouvoir trouver une place sociale en ne dépendant pas d'autres personnes matériellement. Cette approche stratégique des ESMS par l'enjeu de l'autonomisation matérielle et intellectuelle de l'enfant permet aux parents de classe moyenne de donner de la cohérence à la bifurcation radicale vers l'enseignement spécialisé. S'ils valorisent toujours la réalisation autonome de soi pour l'enfant, leur visée éducative est réorientée : ils ne visent plus une distinction sociale de l'enfant par ses connaissances et compétences mais veulent que leurs apprentissages leur servent de vecteur d'inclusion sociale et professionnelle.

II.1.C - Les professionnels de l'inclusion : entre bien-être et autonomie

Le rapprochement des parents acteurs de l'inclusion dans une même catégorie est contextuel et tient au fait que leur connaissance des enjeux de l'inclusion leur donne une approche relativement similaire de l'École inclusive. S'il existe, notamment entre les AESH et les enseignants des variations de classes sociales d'origine, leur connaissance de l'École inclusive les rapproche. Dans le contexte d'une scolarisation ordinaire, ils mènent une stratégie similaire à celle des classes moyennes qui consiste à valoriser l'acquisition d'un capital scolaire et d'une autonomie intellectuelle pour permettre à l'enfant de s'inclure socialement et professionnellement. Ils se rapprochent en ça des classes moyennes. Même les AESH issues de classes moyennes inférieures ou populaires adoptent cette perspective car leur présence légitime dans l'institution scolaire leur donne des compétences et des connaissances qui les rapprochent des classes moyennes. La mère de Léo explique ainsi qu'en devenant AESH, elle a intégré l'idée que l'autonomie était essentielle à l'enfant pour s'inclure socialement et se démarquer. Grâce à ses connaissances professionnelles, elle fait alors de la démarcation avec les parents des classes populaires un enjeu.

« Bien sûr avant je me disais que l'école devait apprendre aux enfants à s'intégrer mais là en fait je vois des choses, j'apprends au contact des instits. Et je vois bien que les enfants qui sont le plus débrouillards et les plus autonomes sont ceux qui s'en sortent le mieux. C'est pas seulement de savoir trouver la réponse qu'il faut c'est de savoir où chercher et ça en fait c'est ce qui fait qu'un gamin s'en sort. »

Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)

Pour ces parents professionnels qui font de l'autonomie une visée éducative centrale, la scolarisation en milieu ordinaire est un moyen d'atteindre cet objectif. Ils font

de leurs connaissances des enjeux inclusifs un avantage pour favoriser cette autonomie et se démarquer des classes populaires et des autres parents de classes moyennes. Dans cette vision stratégique de l'École, la bifurcation en milieu spécialisé constitue alors un échec et un choc. Même s'ils y travaillent comme la mère de Maya et Octave, les ESMS ne permettent pas d'atteindre une véritable autonomie qui favorise l'inclusion sociale et professionnelle de l'enfant. Cette mère dit qu'en connaissant les rouages et les problématiques de ce genre d'établissements, elle « ne voit pas sortir beaucoup d'enfants autonomes ; on cherche surtout des places en urgence dans des foyers de vie »¹²⁶. Pour ceux qui ne travaillent pas en ESMS, le sentiment de ne pas pouvoir parachever leur objectif éducatif est doublé d'un sentiment de ne pas pouvoir continuer leur stratégie scolaire de distinction par leurs compétences professionnelles. L'enseignement spécialisé est un secteur très déconnecté du milieu ordinaire, les parents qui n'y travaillent pas ne se sentent pas compétents pour développer des stratégies qui les distinguent. Ils se sentent redevenir des parents ordinaires, incapables de se démarquer des parents de leur classe sociale d'origine.

« Je me suis très rapidement rendu compte que ça tiendrait pas longtemps. C'est l'avantage d'être à l'Educ' Nat', vous savez avant qu'on vous le dise que ça va pas le faire. Mais franchement, j'ai fait en sorte que ça tienne le plus longtemps parce que l'IME... Bah je voulais pas quoi ! Autant l'Ulis, et tout, enfin ce qui se passe à l'École je maîtrise, mais l'IME j'y connais rien. J'avais l'impression de le lancer dans le vide... C'est pas simple d'accepter d'être un parent « lambda » ! »

Mère d'Antonin, 18 ans, TSA, IME, professeure agrégée d'histoire (ménage à dominante cadre - IIB)

Du point de vue de leur rapport initial à l'École, les acteurs de l'inclusion perçoivent le recours aux ESMS comme un échec vis-à-vis de leurs visées éducatives. À l'image des classes moyennes et supérieures, cette catégorie professionnelle adapte son référentiel de pensée pour s'approprier la bifurcation. Ils le font en revanche de deux manières différentes selon leur appartenance sociale d'origine. Les enseignants, dans « un entre deux » entre les classes moyennes et supérieures, veulent se démarquer des premiers et se rapprocher des seconds dans leur rapport aux ESMS. Ils introduisent donc dans leur nouvelle perspective de l'enseignement spécialisé la notion de bien-être et de développement personnel de l'enfant. S'il garde une volonté d'autonomie, ils mettent surtout en avant l'épanouissement de l'enfant pour qu'il se démarque des autres enfants de l'ESMS. À l'image des classes supérieures et moyennes supérieures, ils estiment que

¹²⁶ Mère d'Octave et Maya, 15 et 12 ans, TFA, inclusion individuelle et déscolarisé, directrice de Sessad (ménage à dominante cadre- IA)

plus leur enfant aura un rapport heureux et apaisé à l'apprentissage et plus il pourra se démarquer des autres par l'acquisition de dispositions et de compétences.

« Ce qui compte c'est qu'il soit heureux, bien dans sa peau, qu'il ait un rapport serein à ses apprentissages et ses progrès. Il ne progresse pas au même rythme que tout le monde, c'est pas grave, c'est même le socle des pédagogies à la mode comme Montessori et Steiner ! C'est pas dans l'air du temps, mais il faudrait que les IME mettent en avant cette approche éducative différenciée ça leur donnerait une autre image ! Moi je trouve ça purement inclusif comme approche pédagogique, on ne peut pas en dire autant de la méthode globale de lecture que l'on discute en milieu ordinaire. On devrait recentrer nos réflexions sur les besoins éducatifs des enfants »

Mère d'Antonin, 18 ans, TSA, IME, professeure agrégée d'histoire (ménage à dominante cadre - IIB)

« J'avais presque honte de demander l'IME. Je me disais qu'en tant que prof, j'aurais dû savoir adapter les exigences de l'école aux besoins de mon enfant. Je me sentais nulle en tant que mère et en tant qu'enseignante. Double peine, mon enfant allait aller dans une structure qui a vraiment mauvaise réputation dans l'éducation et que pour la première fois je ne maîtrisais pas du tout ! Et puis j'ai découvert qu'on pouvait grandir autrement qu'à l'École, que ma fille apprenait plein de choses en se confrontant à des tâches de la vie quotidienne. En fait, en jouant sur l'autonomie, on donne une vraie perspective d'apprentissage à ces enfants et ça nous à l'école on sait pas le faire et aujourd'hui je n'imagine même pas ce qui aurait pu se passer si j'avais refusé l'IME »

Mère de Pauline, 22 ans, TSA, IME, professeure retraitée (ménage à dominante cadre -IB).

La mère de Léo devenue AESH mais issue d'une classe sociale populaire ne cherche pas à se rapprocher des classes supérieures et ne considère pas le bien-être comme un enjeu majeur. En revanche, elle souhaite maintenir la distinction qu'elle avait opérée en milieu ordinaire avec sa classe sociale d'origine en valorisant l'autonomie de son fils. De la même manière que les parents de classe moyenne, elle fait de l'autonomie matérielle et intellectuelle un vecteur d'appropriation de la bifurcation.

« Finalement, c'est pas si différent que ça. Bien sûr on attend pas les mêmes choses en terme scolaire mais l'enfant il a besoin des mêmes choses. Alors je fais ce que je vois moi dans la classe où je suis, j'essaie de valoriser au maximum ce qui peut l'aider à être autonome. Et je trouve d'ailleurs qu'ils le font pas mal à l'IME, ils l'aident à se débrouiller par lui-même pour faire des courses, pour cuisiner, pour raconter son week-end et rentrer en relation. Tout ce qui fait qu'il pourra être bien dans sa vie quoi. »

Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)

Malgré des visées éducatives socialement différentes, les professionnels de l'inclusion se retrouvent dans leur stratégie éducative pour faire valoir leurs objectifs dans le milieu spécialisé. Ces parents usent de leur connaissance du milieu éducatif et de ses codes, pour créer une connivence avec les professionnels et être considérés comme des acteurs légitimes. En jouant de leur proximité professionnelle, les parents veulent pouvoir se rapprocher des professionnels et influencer le parcours de leur enfant. A l'image de la « colonisation » de l'École par les classes moyennes (Payet, 2017), les professionnels de

l'inclusion usent de leur proximité professionnelle afin d'obtenir des informations précises et conduire leurs stratégies scolaires de l'intérieur. La mère de Pauline explique ainsi utiliser sa connaissance des structures administratives et « du jargon tout en abréviations de l'Éducation nationale » pour créer une connivence avec l'équipe de l'IME et les inciter à mettre l'accent sur le développement des capacités sociales de sa fille.

*« Je suis à la retraite mais j'ai quand même de bons restes. Je sais encore les différences entre les IME, les Itep et tout. Donc c'est vrai que quand je vais voir les professionnels qui entourent ma fille j'y vais avec mon bagage pro... et ma super connaissance du jargon tout en abréviations de l'Éducation nationale [rires]. Et je dois dire que ça facilite les choses, on se parle plus sincèrement sans prendre de pincettes. On est assez proches finalement donc moi ça me permet de dire les choses et notamment d'insister sur le fait que je veux qu'on travaille avec ma fille ses habiletés sociales. Si c'est mon mari qui y va et qui dit ça, les professionnels se braquent, ils ont l'impression qu'il les prend de haut, moi je suis prof alors ça passe ! »
Mère de Pauline, 22 ans, TSA, IME, professeure retraitée (ménage à dominante cadre -IB).*

Cette approche des ESMS permet aux professionnels de l'inclusion d'accepter la bifurcation de l'enseignement spécialisé et de donner un sens éducatif à ce changement soit par le développement du bien-être soit par celui de l'autonomie de l'enfant. En adaptant leurs visées scolaires et en faisant évoluer leurs représentations, ils construisent une autre vision de l'enseignement spécialisé, où les ESMS ont une place dans le parcours inclusif de l'enfant.

En observant, à travers la bifurcation de l'enseignement spécialisé, les visées éducatives des parents, nous montrons donc que les parents de classes supérieures, moyennes et les professionnels de l'inclusion adaptent leurs visées éducatives et leurs stratégies scolaires au contexte spécialisé. Les enjeux socioprofessionnels du rapport à l'École sont adaptés par les parents aux nouvelles circonstances scolaires de l'enfant, mais restent relativement proches de celles observées en contexte de scolarisation ordinaire. Pour les familles de classes populaires, le bilan, légèrement différent, éclaire leurs surreprésentations en ESMS.

II. 2 - Une orientation comme une autre pour les parents de classes populaires

Les familles de classes moyennes inférieures et populaires vivent la bifurcation vers l'enseignement spécialisé de manière moins radicale que les précédentes catégories de parents. Pour eux, elle constitue une bifurcation de parcours et des pratiques scolaires

mais n'a pas les mêmes conséquences sur leur rapport à l'École ni leurs visées éducatives. Cette orientation est toujours évitée en première instance, pour les enfants avec un TSA comme ceux avec un TFA, par les parents pour ne pas rajouter au handicap social lié à leur appartenance aux classes les moins aisées, une autre forme de déclassement liée au handicap. Elle ne remet pas fondamentalement en cause leurs visées éducatives et peut s'inscrire dans la logique du parcours de l'enfant. Dans le cadre général de l'École ordinaire, les parents de classes moyennes inférieures et populaires conçoivent l'École comme un vecteur d'intégration sociale et professionnelle. Pour eux, la scolarisation de l'enfant lui permet de s'intégrer dans la société à travers l'apprentissage d'un métier. Ils estiment que l'intégration de leur enfant passe par l'apprentissage d'un métier qui leur donnera un statut social légitime, en « évitant l'assistanat »¹²⁷. L'enjeu éducatif majeur consiste à prévenir la précarité professionnelle qui maintient les individus dans une forme d'isolement social. L'École devient alors le vecteur stratégique d'intégration sociale par l'apprentissage d'aptitudes et de savoirs professionnels.

Lorsque l'enfant en situation de handicap est orienté en ESMS, les parents vivent cette orientation comme un échec au regard de leur volonté de le protéger d'une seconde forme de stigmatisation. Là encore, cela est d'autant plus marqué dans leur discours pour les parents d'enfant avec TFA. Mais on le retrouve aussi dans le discours des parents d'enfant avec un TSA qui ne voient pas de problèmes de comportement chez leur enfant. Pour beaucoup de parents de classes populaires, le recours aux ESMS ne se justifie que lorsque que l'enfant n'a pas le comportement social adéquat à une classe ordinaire. Le retard dans les apprentissages ne justifie pas une telle orientation car l'École, par le redoublement, peut prendre en charge ce problème. Ils vivent donc d'autant plus l'orientation en ESMS comme un échec si elle résulte d'un retard d'apprentissages et qu'elle n'a donc pas été anticipée. Le recours au médicosocial constitue pour ces parents un déclassement scolaire qui marginalise l'enfant du fait de son handicap. En étant en ESMS, l'enfant cumule socialement les handicaps : celui inhérent à son trouble et celui lié à son isolement social et son impossibilité à s'inscrire dans la société en milieu ordinaire. Pourtant, cette orientation, aussi redoutée fut-elle, n'entraîne pas de changement dans le rapport des parents à l'École : c'est « une orientation comme les autres, moins bien mais comme les autres » explique le père de Cindy¹²⁸. Pour les parents

¹²⁷ Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

¹²⁸ Père de Cindy, 10 ans, TFA, IME, plombier dans l'entreprise de plomberie familiale (ménage à dominante petit indépendant -IVA)

de classes moyennes inférieures et populaires la frontière symbolique entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé est plus fine que pour les autres. Leur volonté d'éviter l'isolement social et d'atteindre l'autonomie professionnelle peut être menée à travers l'enseignement spécialisé. Pour ces parents, il est même davantage apte à répondre aux enjeux d'apprentissage d'un métier adapté dans lequel l'enfant ne sera pas en échec. À l'inverse des autres parents, ceux de classes moyennes inférieures et populaires ne voient pas dans l'orientation en milieu spécialisé une bifurcation qui remettrait en cause leurs visées éducatives, mais plutôt un carrefour biographique plus risqué que l'inclusion, du point de vue de la stigmatisation du handicap, mais qui répond parfaitement à leurs visées éducatives.

*« C'est sûr que je ne voulais pas trop qu'elle y aille [en IME], mais c'était surtout pour éviter qu'on la voie comme l'handicapée de service. Mais je savais aussi que c'était le seul moyen pour qu'elle trouve un boulot par la suite et qu'elle soit bien suivie dans ses apprentissages manuels. Parce que personne l'aurait embauchée après l'école dans la vie normale, là elle va aller en Esat, elle adore ce qu'elle fait. Elle a un salaire et elle vit comme tout le monde ! »
Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)*

Les parents des classes moyennes inférieures et populaires remettent moins en cause leurs attentes envers l'École après l'orientation en ESMS aussi car le caractère professionnalisant et intégratif des activités en ESMS répond plus précisément que le milieu ordinaire aux attentes parentales envers l'École. En situation ordinaire, les parents de classes populaires font plus tôt que le reste de la population le choix d'une orientation professionnelle pour leur enfant. L'orientation vers des enseignements puis des filières professionnalisantes est valorisée car elle garantit à l'enfant l'apprentissage concret d'un métier et une intégration sociale, que les études longues, plus abstraites n'assurent pas (Cayouette-Remblière, 2014). Ainsi, pour la mère de Charly, l'orientation en IME est une forme d'orientation comme les autres vers une structure qui met l'accent sur l'apprentissage pratique d'un métier.

*« Ce que je veux avant tout c'est qu'il apprenne un métier, qu'il puisse être un bon travailleur dont son patron sera content. Trouver un travail c'est important, ça lui permettra d'avoir de l'argent, un logement, il verra du monde aussi. Moi je vois les gens dans l'immeuble qui ont pas de travail, ils sont seuls à en crever, alors vraiment ce que je veux pour mon fils c'est un métier »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage à dominante employée-VIA)*

*« Non, mais c'est sûr moi j'aurais voulu qu'il ait un métier cool, quelque chose de moins épuisant que moi, plus gratifiant. J'ai fait des ménages, beaucoup, maintenant je suis dans la maintenance donc ma foi, s'il peut déjà apprendre ce genre de métier, avoir une bonne technique et donner satisfaction à des patrons c'est déjà bien. Un métier c'est quand même essentiel pour pas finir seul et à la rue. Tant pis si c'est pas un truc incroyable. »
Père de Léandro, 12 ans, TFA, INJS, ouvrier agricole (ménage à dominante ouvrière -Vb).*

L'inclusion sociale par le travail est une priorité pour l'enfant afin que son handicap ne l'isole pas plus que sa condition familiale ne le fait déjà. Si l'inscription en ESMS ne permet pas d'espérer une ascension sociale par un métier valorisant, ces établissements sont malgré tout valorisés par les parents pour leur volonté de lutter contre l'isolement social à travers l'inclusion professionnelle. L'accompagnement de l'enfant dans des apprentissages concrets de la vie quotidienne et des savoir-faire professionnels les rassure et les engage à plus de confiance envers l'institution éducative. Les parents peuvent donc espérer avec cette orientation atteindre leurs visées éducatives, à savoir éviter l'isolement social et professionnel de l'enfant. Les ESMS ne constituent pas un effondrement comme pour les autres parents mais seulement une orientation comme les autres. Dans l'étude par le territoire, cela était déjà perceptible en zones rurales et de Rep+ dont ils viennent majoritairement. La variable d'autochtonie et celle d'une position sociale relativement basse tendent vers une même vision de l'enseignement spécialisé : l'inclusion sociale de leur enfant à une spécialisation de l'enseignement. Ces parents font plus facilement appel aux ESMS qu'aux dispositifs d'inclusion collective quand l'inclusion en classe ordinaire n'est pas possible. Cette option du spécialisé est certes choisie à défaut d'une inclusion individuelle mais elle constitue un choix face à l'inclusion collective. Dans notre échantillon, 7 des 10 enfants de classes moyennes inférieures et populaires inscrits en ESMS sont directement passés d'une inclusion individuelle à une scolarisation en ESMS. Pour les classes moyennes et supérieures, seuls 3 des 11 enfants ont connu cette orientation directe, les autres ont expérimenté d'autres dispositifs avant de franchir la frontière symbolique du milieu spécialisé. L'absence de conséquence de la bifurcation des parcours sur les visées éducatives parentales des classes moyennes inférieures et populaires lors d'une orientation en ESMS constitue donc une explication à la surreprésentation de ces enfants en milieu spécialisé. À l'inverse des autres classes sociales, en ne vivant pas l'orientation en ESMS comme un événement qui ébranle la cohérence du parcours de l'enfant, les parents de classes populaires ont plus facilement recours à ce type de scolarisation. Ne voyant pas d'opposition à leur projet éducatif, ils évitent moins cette orientation que les autres parents.

Finalement, à travers l'analyse de la bifurcation vers l'enseignement spécialisé, cette section a pu mettre en lumière une forme de permanence des visées éducatives parentales face aux politiques d'inclusion scolaire. Dans cette situation de crise qui les projette dans une scolarisation redoutée et combattue, les parents rejettent d'abord les ESMS qui ne leur semblent pas répondre à leurs attentes ; et ce d'autant plus fortement que le trouble de leur enfant n'est pas selon eux susceptible de mettre en échec la scolarisation inclusive. Les parents d'enfant avec un TFA ou un TSA de classes populaires qui estiment que le comportement de leur enfant ne pénalise pas son inclusion sont ceux qui émettent le plus de réserve face à l'orientation en ESMS. Pour autant, tous finissent par repenser leur approche de l'École. Le handicap apparaît moins comme un facteur en concurrence avec les dispositions sociales pour modeler les représentations scolaires, qu'un gradient qui appuie ou nuance ce processus. Les parents donnent à cette bifurcation une cohérence éducative en fonction de leurs visées scolaires socialement construites. Ils développent des représentations plus positives des ESMS à travers lesquelles ils réinscrivent ce bouleversement dans une logique de parcours. Pour les parents des classes supérieures et moyennes supérieures, cela passe par l'attention portée au bien-être de l'enfant ; pour les classes moyennes, c'est surtout l'autonomie matérielle et intellectuelle qui sert de levier d'acceptation de l'ESMS ; et pour les classes populaires cela passe par la capacité de l'ESMS à former professionnellement l'enfant. Le rapport à l'École inclusive des parents est donc socialement ancré et répond aux mêmes logiques d'inclusion et de distinction par la scolarisation déjà identifiées par la littérature sur les relations familles-École.

Section 2 - Des pratiques scolaires socialement distinctes

En situation ordinaire, les parents d'élèves sont acteurs du parcours scolaire de leur enfant notamment par les choix de scolarité qu'ils font pour eux, que cela soit un choix d'établissement ou d'options par exemple. L'abondante littérature sur les choix scolaires a mis en lumière les choix différents qu'ils réalisaient en fonction de leurs attentes envers l'École. En contexte inclusif, les parents doivent composer avec une offre scolaire différente et sont confrontés à des choix plus précoces et plus réguliers. La section précédente a montré qu'en fonction de leur classe sociale, les parents d'enfant en situation de handicap développent des attentes différentes envers l'École inclusive ; celle-ci veut

prolonger les l'analyse des usages sociaux de l'école en interrogeant la manière dont ces parents mobilisent l'offre inclusive. Cette seconde section vise donc à montrer que, dans un contexte de scolarisation d'un enfant en situation de handicap, les parents adoptent des pratiques socialement distinctes des politiques inclusives. L'objectif est de saisir de manière compréhensive comment les représentations parentales identifiées en section 1 influencent les pratiques et les usages de l'École inclusive. La première partie, en s'adossant aux connaissances sur les usages sociaux du diagnostic, montre que les parents font aussi de la reconnaissance scolaire du handicap une pratique sociale qu'ils mobilisent différemment en fonction de leurs objectifs éducatifs. La reconnaissance de handicap par la MDPH donne accès à diverses compensations scolaires pour accompagner la scolarité de l'enfant. La seconde partie s'intéresse alors aux différentes stratégies sociales de recours et de non-recours aux différentes modalités de compensation scolaire.

I - Les usages sociaux de la reconnaissance scolaire du handicap

L'établissement d'un diagnostic et la reconnaissance d'un handicap chez l'enfant peuvent sembler de prime abord être des constats cliniques objectifs. Ce sont en réalité des processus sociaux qui impliquent des usages différents des troubles rencontrés par l'enfant. Les parents, comme tout acteur prenant part à la prise en charge de l'enfant, peuvent influencer la définition du diagnostic puis la reconnaissance du handicap par la MDPH qu'il implique. Après avoir dressé le tableau des connaissances sur les stratégies parentales de définition du diagnostic, cette partie démontre, à travers trois cas, que les pratiques parentales du diagnostic ont un enjeu de distinction sociale à l'École.

I.1 - Faire établir un diagnostic, un enjeu socialement différencié

S'il est un acte médical, l'établissement d'un diagnostic n'échappe pas au contexte social dans lequel il s'inscrit. Ne se résumant pas à une simple lecture de symptômes psychologiques et somatiques, le diagnostic d'un trouble doit aussi être considéré comme le résultat d'une imbrication de rapports sociaux entre les différents acteurs qui y prennent part. De sa définition à son usage, le diagnostic médical est un processus social qui suppose des stratégies d'influence et de négociation de la part des acteurs. Ce changement de perspective sur le diagnostic, proposé dans la littérature sociologique au cours des années 2000, interroge différemment la place des parents : ils ne sont pas seulement des

individus passifs qui reçoivent la sentence du diagnostic pour leur enfant, ils contribuent activement à l'établissement de celui-ci.

D'abord, le diagnostic d'un enfant est un processus souvent long, complexe et non linéaire, mais qui présente différents objectifs pour les parents (Béliard & Eideliman, 2009). D'un point de vue pratique, la quête diagnostique possède une visée médicale et rééducative : comprendre le trouble de l'enfant permet de pouvoir agir dessus et d'en limiter les implications dans son développement. Au niveau individuel parental, elle consiste aussi en une quête de sens : les parents souhaitent savoir ce qui explique la différence de leur enfant et comment se l'approprier. Elle constitue également une recherche de reconnaissance sociale et familiale pour les parents : le fait qu'un trouble soit diagnostiqué à leur enfant leur confère une position sociale plus légitime que d'autres positions auxquelles on peut être assigné lorsque le comportement de l'enfant n'est pas conforme aux normes sociales habituelles. Face à ces différents enjeux, les parents se comportent comme des acteurs du diagnostic de leur enfant et développent des stratégies pour que le diagnostic et sa prise en compte scolaire répondent au mieux à leurs attentes psychologiques et sociales. En effet, l'établissement d'un diagnostic n'est qu'une étape préalable à la reconnaissance sociale de handicap par la MDPH et à l'accès à certains droits. Il faut donc, pour les parents, penser le diagnostic en fonction d'un équilibre précaire entre ce qu'il offre de reconnaissance sociale et de droits et ce qu'il génère comme stigmatisation et risques de rejet.

Pour ce faire, les pratiques parentales de définition du handicap vont se déployer à plusieurs niveaux. D'abord, les parents participent à construire le diagnostic en fonction du contexte institutionnel dans lequel ils se situent. Ils pensent et définissent la situation, s'approprient les catégories de description disponibles et leur associent différentes prises en charge. Ces usages sont toujours des positionnements relatifs en regard de l'approche institutionnelle du trouble : la manière dont on qualifie les troubles influence le fait de se rapprocher ou de se démarquer de certaines figures ou positions dans l'espace social (Béliard & Eideliman, 2014). Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman prennent l'exemple de la surdit  qui touche toutes les cat gories sociales d'adultes mais qui n'est pas identifi e comme un probl me pathologique au m me stade d'atteinte : les agriculteurs et ouvriers d clarent plus rapidement une perte d'audition comme pathologique que les cadres. Cela contribue   la fois   fa onner le diagnostic et l'usage qui en est fait par les personnes. Si la reconnaissance institutionnelle d'un trouble m dical

implique une catégorisation médico-administrative, la catégorie allouée n'est pas neutre et a des implications sur sa prise en charge et surtout sur les représentations scolaires du trouble. D'un point de vue symbolique, l'institutionnalisation des troubles leur confère des portées morales différentes, des connotations socialement situées et d'un point de vue pratique, elle implique aussi des types de prise en charge différents, notamment pour le déroulement de la scolarité. Comme le montrent Céline Borelle (2013) et Brigitte Chamak (2005) à propos de l'autisme, le changement de catégorie médico-administrative de ce trouble a considérablement modifié son usage social. Par le militantisme parental et le changement de regard médical sur ce trouble (Voir chapitre 2, p. 142), l'autisme change de catégorie médico-administrative au cours des années 1990. D'un trouble psychiatrique incurable causé par le comportement de la mère, il devient un retard neurodéveloppemental à rééduquer, entraînant une appropriation différente du diagnostic par les familles. Moins stigmatisante pour les mères et moins définitive, cette perspective neurodéveloppementale qui s'est imposée dans les institutions rend l'usage du diagnostic d'autisme socialement plus acceptable pour les familles et contribue ainsi à l'augmentation du nombre de diagnostics chez les enfants dans les années 2010. C'est plus largement l'usage de l'ensemble des catégories médico-administratives qui a évolué ces dernières décennies (Garcia, 2013). Si les diagnostics pour les troubles sensoriels et moteurs sont restés relativement stables, les catégories de « troubles psychiques » et de « déficience intellectuelle » sont en net recul. Leur usage a été remplacé par celui des catégories de « troubles du langage et de la parole » et de « troubles envahissant du développement » (Le Laidier, 2017). Selon Béliard et Eideliman (2014), ces dernières sont plus largement utilisées, car elles constituent une approche du handicap plus évolutive et moins immuable, valorisée par les parents. Il est socialement et psychologiquement plus facile d'évoquer un trouble lié à une part réduite de l'identité de l'enfant (son langage par exemple) ou d'insister sur le caractère évolutif du handicap (un trouble du développement implique un retard qui évolue avec le temps) que sur la suppression d'une capacité (intellectuelle). Pour les parents, avoir recours à ces catégories constitue une stratégie d'équilibre entre institutionnalisation d'un écart à la norme et normalisation d'un trouble (Béliard & Eideliman, 2019) ; autrement dit, elles permettent de légitimer une différence sans recourir à des diagnostics trop stigmatisants. Ainsi, les parents s'approprient différemment le trouble et peuvent donc l'associer à différents diagnostics en fonction du contexte.

Comme pour toute activité sociale, le processus de construction d'un diagnostic connaît des différenciations sociales. En fonction de leurs représentations et de leurs projections, les parents ont une définition du trouble socialement ancré. En premier lieu, l'usage même de la reconnaissance par la MDPH d'un diagnostic est différent en fonction de la position sociale des parents (Le Laidier, 2017). Quelle que soit la nature du trouble, les parents de classes populaires ont un recours plus systématique et plus précoce à la reconnaissance de handicap que les parents de classes moyennes ou supérieures : près de 48 % des enfants nés en 2005 avec une notification MDPH sont issus des classes populaires (Le Laidier, 2017). Les parents ont un rapport au diagnostic guidé par leurs pratiques sociales : les parents de classes populaires considèrent le diagnostic comme un vecteur de légitimation de sa différence (Béliard & Eideliman, 2009) ; les parents de classes moyennes et supérieures souhaitent au contraire éviter les écarts à la norme et le déclassement social et contournent alors autant que possible l'établissement d'un diagnostic (Garcia, 2013). Dans cette même dynamique, les diagnostics sont également différents en fonction de la classe sociale. Tout comme les parents, les professionnels ont tendance, inconsciemment, à appliquer un diagnostic différent en fonction de la classe d'appartenance réelle ou supposée des familles (Borelle, 2015 ; 2017). L'intervention des différentes représentations dans l'établissement d'un diagnostic génèrent des différences sociales très marquées : ceux qui sont les plus socialement stigmatisants et les plus scolairement difficiles à inclure sont surreprésentés chez les enfants de familles populaires. Par exemple, les enfants de classes populaires sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble psychique, qui sont des catégories médico-administratives dépréciées socialement et qui font plus facilement l'objet d'une orientation en milieu spécialisé du fait de la difficulté à prendre en charge ces troubles envahissants dans l'École ordinaire. Les troubles envahissants du développement, dont fait partie le TSA, ont des manifestations scolaires proches de ceux des troubles psychiques ou de déficience intellectuelle, mais constituent une catégorie diagnostique moins dépréciée socialement et plus facilement associée aux enfants. Elle est donc essentiellement saisie par des familles de classes moyennes (36 %) et supérieures (32 %) (Le Laidier, 2017). Les troubles des catégories médico-administratives les plus socialement acceptables et facilement intégrables scolairement sont ainsi plus souvent diagnostiqués chez les enfants de classes moyennes ou supérieures.

Le trouble de la fonction auditive chez l'enfant appelle moins de négociation sur le diagnostic car il est facilement quantifiable et son diagnostic n'est ni socialement ni

scolairement pénalisant pour les parents. Mais la surdité peut dans certains cas être utilisée comme le diagnostic principal dans le discours des parents alors qu'elle est le symptôme d'une maladie dégénérative. Dans notre enquête, plusieurs parents dont l'enfant a une maladie qui génère la surdité et d'autres symptômes, ont dit favoriser le diagnostic de surdité pour avoir recours à la catégorie de « trouble de la fonction auditive » plutôt que celle de « troubles associés » qui renvoie au polyhandicap et à des difficultés scolaires très importantes.

Cette littérature met en avant le caractère social de l'établissement d'un diagnostic. Elle montre l'influence du contexte social et institutionnel et le rôle actif que peuvent avoir les acteurs sur son établissement. Une fois le processus de diagnostic dépassé, une autre étape, éminemment sociale, de la réception du handicap intervient : la reconnaissance du trouble par la MDPH et son usage scolaire. Moins explorée par la littérature, cette étape constitue un moment essentiel pour comprendre le rapport des parents au handicap mais plus largement aussi pour explorer leur réception des politiques d'inclusion scolaire auquel le diagnostic médical leur donne accès.

I.2 - La notification scolaire : les cas de Baptiste, Abel et Camille

De même que le diagnostic est un construit social, la reconnaissance de handicap par la MDPH n'est pas une démarche administrative automatique et neutre. Elle dépend en grande partie des pratiques parentales. La MDPH n'intervient pas dans le diagnostic, elle reconnaît l'existence de besoins sociaux et ouvre les droits à des compensations financières, sociales et scolaires. En constituant, ou non, un dossier pour la MDPH et en arbitrant sur les éléments qu'ils y incluent, les parents peuvent user stratégiquement de la reconnaissance sociale de handicap.

La reconnaissance scolaire de handicap doit également être lue à l'aune de l'établissement des Projets personnalisés de réussite éducative (PPRE) et des Projets d'accompagnement personnalisé (PAP). Ces deux procédures administratives d'inclusion sont des dispositifs internes à l'Éducation nationale et ne nécessitent pas qu'un diagnostic soit posé pour être créé. Le PPRE, établi conjointement entre la famille et l'école, constitue un dispositif de soutien et d'adaptation pédagogique aux enfants quand ils se trouvent en difficulté scolaire. Relativement flexible, cette procédure est souvent mise en œuvre pour de courtes durées. Le PAP quant à lui est une procédure plus durable et suit l'enfant dans le temps. Construit en concertation entre la famille et l'École, le PAP permet

à l'enfant de recevoir des aménagements pédagogiques mais aussi de scolarité (réduction du temps scolaire, intervention d'un professionnel libéral sur le temps scolaire par exemple). Ces procédures internes précèdent souvent la reconnaissance officielle de handicap par la MDPH et l'ouverture à des droits plus larges. Si la compréhension de l'usage scolaire de la reconnaissance de handicap doit passer par une étude de la procédure administrative à la MDPH, elle doit aussi prendre en compte le recours que les parents font à ces procédures d'accompagnement scolaire.

Comme pour le diagnostic, notre recherche souligne des différences sociales notables dans les pratiques parentales de reconnaissance scolaire du handicap. Pour illustrer cela, nous avons fait le choix de présenter une étude de cas de trois enfants diagnostiqués TSA. Sans donner une portée générale induite à un nombre réduit de discours, l'objectif consiste à donner à voir à travers les récits des parcours de Baptiste, Abel et Camille les différences sociales d'approche du handicap à l'École. En comparant ces cas typiques des différentes catégories sociales, nous éclairons la manière dont les visées éducatives attribuées par les parents de chaque classe sociale à l'École influence l'usage du diagnostic.

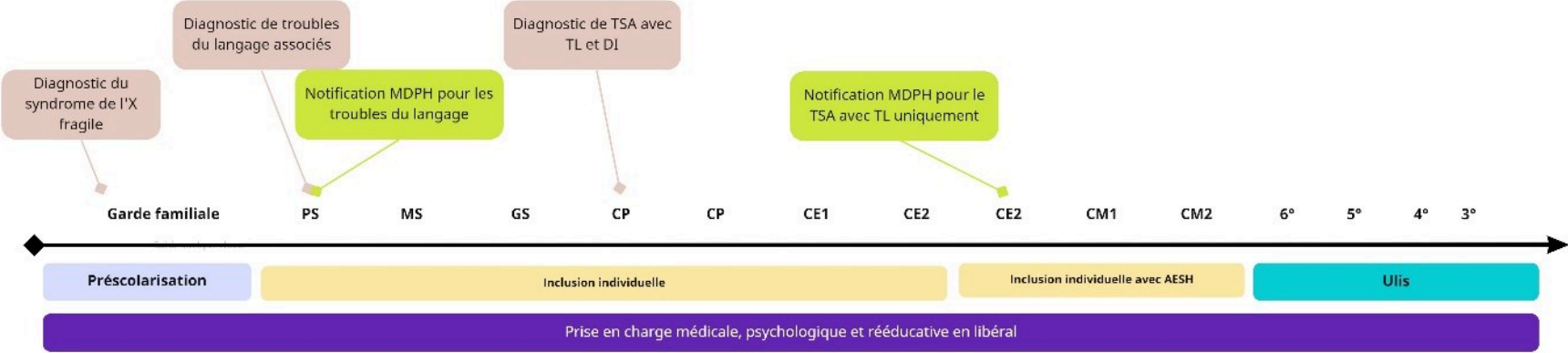
Les différentes stratégies de reconnaissance du handicap à l'École trouvent une explication dans l'origine socioéconomique des parents et non dans la nature du trouble de l'enfant. Cependant, cette dernière peut influencer la temporalité dans laquelle se met en place la stratégie de reconnaissance du handicap. La surdit  tant souvent diagnostiqu  e    la naissance, cet enjeu intervient plus rapidement et selon d'autres modalit  s dans la scolarit   de l'enfant que lorsqu'il est atteint d'autisme et diagnostiqu   en cours de scolarit  . Pour atteindre une forme d'homog  nit   dans les contextes de diagnostic, les trois profils d'enfant sont tous marqu  s par le diagnostic d'autisme. L'enjeu de cette pr  sentation   tant de mettre en lumi  re les diff  rences sociales dans les strat  gies scolaires, le choix d'enfants avec un TSA constituait aussi un avantage au regard de leur plus grande repr  sentation quantitative dans notre   chantillon. Il a   t   possible de choisir les cas les plus parlants pour chaque classe sociale.

1.2.A - Baptiste, la notification segment  e pour   viter l'orientation m  dicosociale

Pour illustrer les strat  gies des classes sup  rieures, le cas de Baptiste, 17 ans, atteint du syndrome de l'X fragile, est particuli  rement   clairant. Il vit avec ses parents ; son p  re est cadre et sa m  re ing  nieure devenue m  re au foyer apr  s sa naissance. Sa

maladie neurologique, diagnostiquée à quelques mois de vie, entraîne chez lui un trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle et troubles du langage. Ces conséquences, évoquées comme des effets secondaires possibles au moment du diagnostic, se sont révélées au cours de sa scolarité. Comme le montre le schéma de sa scolarité, les parents de Baptiste ont très rapidement fait une démarche auprès de la MDPH pour faire reconnaître ses troubles du langage après leur apparition. Il n'a donc jamais eu à bénéficier d'un PPRE ou d'un PAP. Après une inclusion individuelle à l'école primaire, il est désormais scolarisé en Ulis collège. D'abord, reconnu en situation de handicap pour son trouble du langage à partir de la petite section de maternelle, ses parents font, à l'occasion de son maintien en CE2, une demande de reconnaissance de son TSA pour pallier ses difficultés de comportements à l'École. Au moment de l'entretien, ni son syndrome de l'X fragile ni sa déficience intellectuelle n'ont été précisés dans le dossier MDPH. Baptiste bénéficie depuis sa naissance d'un suivi médical spécialisé et de prises en charge rééducatives en libéral (orthophonie, psychomotricité, orthoptie et psychologue).

Schéma 9 : Parcours scolaire de Baptiste



Les parents de Baptiste, à l'image de ce que font les parents de classes supérieures, adoptent un usage stratégique du diagnostic de leur fils dans le but de légitimer très rapidement l'écart à la norme scolaire de leur enfant et éviter d'être stigmatisés socialement. En revanche, ils font une demande de reconnaissance de handicap ciblée sur certains symptômes seulement : si Baptiste a été identifié, à seulement quelques mois, comme porteur du syndrome de l'X fragile, ses parents ont toujours refusé d'utiliser ce diagnostic pour expliquer ses difficultés scolaires. L'X fragile est, dans la majorité des cas, associé, lorsque l'enfant grandit, à une déficience intellectuelle et des traits autistiques. La catégorie médico-administrative de la déficience intellectuelle étant largement associée aux classes populaires (Eideliman, 2008 ; Le Laidier, 2017), cette projection est aux yeux des parents de Baptiste trop stigmatisante. Ils refusent donc dans un premier temps d'y avoir recours et préfèrent faire une demande de reconnaissance de handicap sur la base des troubles du langage de Baptiste. Ainsi, jusqu'au CE2, ni les traits autistiques ni la déficience intellectuelle induite par le syndrome de l'X fragile ne sont reconnus par la MDPH.

« C'était inimaginable de l'inscrire à l'école en disant : "Attention il a un X fragile, il sera sans doute autiste avec une déficience intellectuelle". C'était comme le condamner avant l'heure. Les enseignants seraient partis avec des apriori, l'aurait orienté en IME ou je ne sais quoi. On voulait qu'il ait une chance, le pire n'est jamais certain. Bien sûr il fallait signaler sa différence et commencer à mettre en place une aide spécifique, mais pas en parlant de l'X fragile. Alors on a signalé la seule chose dont on était certain à ce moment-là : son retard de langage. La MDPH ne s'intéresse pas à pourquoi il est handicapé, mais à ce qui le handicape alors on a toujours occulté l'X pour ne parler que des troubles du langage. »
Mère de Baptiste, 17 ans, TSA, Ulis, mère au foyer ex-ingénieure (ménage à dominante cadre IIB).

Alors que le diagnostic de TSA avec déficience intellectuelle est posé lors de la première année de CP de Baptiste, ses parents ne vont pas faire immédiatement une demande de reconnaissance à la MDPH. Ils ne la feront que trois ans plus tard, lors de son second redoublement. Ils jouent avec la temporalité estimant que les adaptations pour les troubles du langage sont suffisantes pour lui permettre de poursuivre sa scolarité en classe ordinaire sans être stigmatisé davantage par le diagnostic de TSA. Tant que Baptiste ne s'écarte pas trop de la norme scolaire, et de leur projet de scolarisation, ils préfèrent occulter le diagnostic. Sa mère explique qu'ils essayent « de trouver un équilibre entre les possibilités de Baptiste et les attentes de l'École ». La différence entre les deux définit le diagnostic à faire valoir. C'est seulement quand les enseignants émettent l'idée d'un second redoublement en CE2 que les parents de Baptiste estiment que les bénéfices du diagnostic de TSA sont scolairement plus importants que les risques sociaux d'un tel

diagnostic. Pour eux, « c'est pas son comportement qui s'est dégradé en fait, c'est ce que l'école était prête à accepter » de Baptiste qui a évolué. Ils segmentent alors le diagnostic et font valoir uniquement le TSA pour légitimer ses difficultés d'apprentissage et de comportement.

*« Baptiste est suivi par un neuropédiatre, donc on a su très vite que l'X fragile avait développé un autisme chez lui. Il était en retard sur beaucoup de choses sur le plan de la communication et de l'ouverture à son environnement. Le médecin a posé le mot "TSA" en CP... oui c'est ça lors de son premier CP. Mais à l'école ça se passait encore bien avec les adaptations pour le trouble du langage, donc on voyait pas l'intérêt d'en rajouter. On a fait les morts finalement [rires]. Et puis ça s'est dégradé en CE2. Enfin, c'est pas son comportement qui s'est dégradé en fait, c'est ce que l'école était prête à accepter. Les enseignants ont commencé à nous alerter, à proposer une orientation en spé. Alors là on voulait vraiment pas, on s'est dit c'est le moment de dégainer la carte "TSA" pour leur montrer qu'on savait, mais que ça s'expliquait. Ça a été utile il a redoublé et on a échappé à l'orientation »
Mère de Baptiste, 17 ans, TSA, Ulis, mère au foyer ex-ingénieure (ménage à dominante cadre IIB).*

Mais, là encore, les parents de Baptiste ont utilisé le diagnostic de manière stratégique et ont fait une demande de reconnaissance de handicap uniquement pour le TSA. Ils excluent encore de leur demande à la MDPH le syndrome de l'X fragile et la déficience intellectuelle. Pour eux, la reconnaissance institutionnelle du TSA suffit à légitimer auprès de l'École la déviance aux normes scolaires de Baptiste et à lui ouvrir les portes de dispositifs inclusifs qui peuvent l'aider. En évitant d'évoquer la déficience intellectuelle de leur fils, les parents évitent une orientation vers des structures dédiées et ainsi refusent l'identification à la catégorie des troubles intellectuels trop stigmatisantes socialement pour leur fils et eux-mêmes.

*« Avec la crise du CE2, on a hésité à déclarer à la MDPH l'X fragile en entier, en se disant que si ça évoluait encore, on serait tous couverts. Mais vraiment c'était pas... enfin ça nous paraissait trop dangereux. Parce que si on faisait ça, ça impliquait automatiquement la reconnaissance de son problème intellectuel et là c'était l'orientation assurée en IME ! Nous on voulait qu'il reste dans l'école normale alors on s'est dit que le TSA avec les troubles du langage étaient suffisants à justifier son décalage et son redoublement sans trop le mettre à l'écart et l'obliger à être déscolarisé [...] L'IME je me suis pas faite à l'idée, qu'il soit considéré comme déficient intellectuel, qu'on le mette avec des gamins si handicapés... Non c'est trop pour lui et pour moi aussi je suis pas prête à me dire que je l'emmène là-bas le matin plutôt qu'à l'école vous voyez ? »
Mère de Baptiste, 17 ans, TSA, Ulis, mère au foyer ex-ingénieure (ménage à dominante cadre IIB).*

Cet usage « segmenté » du diagnostic est un moyen de légitimer les difficultés scolaires tout en maîtrisant le risque de l'orientation spécialisée. On le retrouve dans les autres familles de classes supérieures de notre échantillon qui ne sont pas confrontées au syndrome de l'X fragile, mais à d'autres problématiques associées à l'autisme. Ainsi,

deux familles ont eu recours à un diagnostic de TSA avec TDAH pour éviter la catégorie de déficience intellectuelle. Les familles de classes supérieures s'approprient donc à leur avantage le diagnostic d'autisme. Pour légitimer la déviance à la norme scolaire de l'enfant et maintenir une distinction sociale avec les autres familles, ces parents jouent de la temporalité de la reconnaissance de handicap et utilisent partiellement le diagnostic selon les critères qu'ils jugent les moins assimilables aux classes populaires.

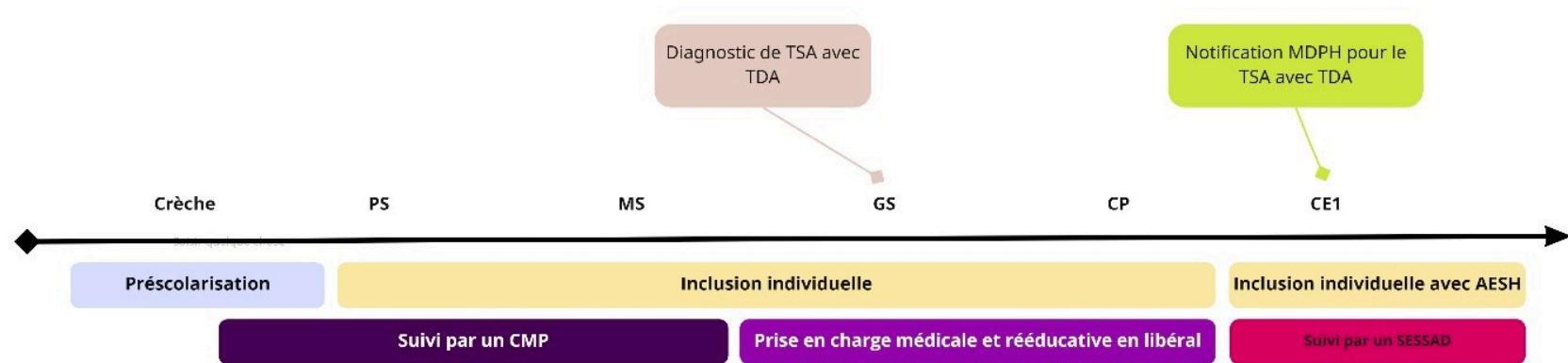
I.2.B- Abel, la notification tardive pour capitaliser les apprentissages scolaires

Pour illustrer les stratégies des classes moyennes et professionnels de l'inclusion¹²⁹ face à la reconnaissance scolaire du handicap, le cas d'Abel constitue un deuxième cas exemplaire. Âgé de 8 ans et atteint d'un trouble du spectre autistique associé au syndrome d'Asperger¹³⁰, Abel vit dans une famille nucléaire avec un frère et une sœur. Son père est comptable dans une PME et sa mère, infirmière de profession, est en congé parental. Son TSA et un trouble de l'attention sans hyperactivité ont été tous deux diagnostiqués à 5 ans. Malgré des difficultés apparues dès l'école maternelle et un diagnostic posé en grande section, les parents d'Abel n'ont fait de demande à la MDPH que 2 ans après le diagnostic, à l'entrée en CE1. Pendant son année de CP où aucun handicap n'était reconnu, Abel a bénéficié d'un PPRE pour adapter ses apprentissages. Ses parents ont refusé la constitution d'un PAP en grande section de peur que cela les oblige à faire un dossier MDPH l'année suivante et les conduise « directement en spécialisé ». Abel a fait l'objet au moment de l'entretien d'une adaptation pédagogique et bénéficie de la présence d'une AESH pour ses apprentissages depuis son entrée dans cette classe. Il a été suivi par un CMP entre ses 3 et 4 ans, puis a été pris en libéral (orthophonie) avant d'être accueilli par un Sessad quelques mois avant l'entretien.

¹²⁹ Nous ne trouvons pas de différences significatives dans cette analyse entre les parents qui exercent un métier en lien avec l'inclusion scolaire et les parents de leurs classes sociales d'origine. Les enseignants et éducateurs sont donc pour cette analyse assimilés aux classes moyennes et les AESH aux classes moyennes inférieures et populaires.

¹³⁰ Trouble du spectre autistique sans atteinte des capacités mentales ou de communication.

Schéma 10 : Parcours scolaire d'Abel



Les parents de classes moyennes souhaitent que leur enfant développe un capital scolaire aussi important qu'il le peut pour être autonome et s'intégrer à la société. Les parents d'Abel ont ainsi cherché à s'approprier le diagnostic de TSA de manière à répondre à cet objectif. Ils ont pour ambition de lui construire un parcours compatible qui lui permette ensuite d'obtenir un diplôme et de s'intégrer professionnellement. Les parents de classes moyennes ne segmentent pas les diagnostics comme peuvent le faire les classes supérieures, à l'image des parents de Baptiste. Ils développent plutôt une stratégie d'association du diagnostic. Ils associent souvent le diagnostic de TSA d'un qualificatif singulier, comme un Trouble de l'attention (TDA) associé ou un syndrome d'Asperger. Ce qualificatif rend plus acceptable socialement et scolairement le trouble autistique, permettant de légitimer l'écart à la norme scolaire vécu par l'enfant en évitant une orientation en établissement spécialisé, dévolue aux enfants TSA issus des classes populaires. Pour miser sur le développement d'une culture scolaire, les parents d'Abel ont donc fait en sorte d'éviter l'évaluation des capacités intellectuelles d'Abel. Ainsi, sans identification d'une altération intellectuelle, il évite les structures dédiées, où les enfants de classes populaires sont largement représentés. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'ils ont refusé le PAP en grande section : ils avaient peur que la venue à l'École de l'orthophoniste libérale qui intervenait auprès d'Abel ne lui permette d'échanger avec les enseignants et de leur faire constater la déficience intellectuelle.

« La maîtresse était toute contente de nous dire qu'avec ça l'ortho pourrait venir à l'École. Moi franchement j'avais peur de ça. J'avais peur que si elle venait à l'école, elle discute avec la maîtresse ou la directrice et qu'elle dise qu'Abel était pas seulement autiste mais qu'il avait aussi un problème intellectuel. Là ça aurait été tout de suite l'IME. Si elle avait fait front contre nous, ça aurait été fini de l'école. Bon je sais c'est un peu complotiste et tout mais j'avais peur de ça. J'ai préféré faire les aller-retours le soir chez l'ortho pour maîtriser encore un peu à l'École. »

Mère d'Abel, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, infirmière en congé parental (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

Quand des adaptations plus importantes se sont avérées nécessaires, comme la présence d'une AESH, les parents d'Abel ont fait appel à la MDPH. Le TSA avec trouble de l'attention est alors reconnu par la MDPH. Cette démarche de reconnaissance a été voulue par les parents pour « sceller le diagnostic » limitant à leurs yeux la remise en cause des capacités intellectuelles de leur fils. Il permet alors stratégiquement d'expliquer un écart à la norme scolaire et d'avoir accès à des dispositifs scolaires que les parents jugent socialement acceptables, tels que les Ulis TSA ou TDAH.

« Pendant sa deuxième année de maternelle, ça commençait à devenir vraiment compliqué. La maîtresse nous a incités à aller faire des tests. En fait, on n'a pas fait vraiment de tests, notre

*pédiatre qui bosse au CHU de X [nom de la ville] a confirmé son autisme avec trouble de l'attention et voilà. Faire des tests supplémentaires, ça voulait dire aussi potentiellement lui coller une étiquette de déficient intellectuel. Imaginez à 4 ans ! Et puis en médecine quand on cherche on trouve, même un truc léger, mais ça colle quand même un diagnostic à la peau. Alors, imaginez celui de "déficient intellectuel", ils font quoi à l'école avec ça après ? Ils font plus d'effort, c'est le foyer direct ! Genre Rain Man ! Ah non, c'était pas possible ! »
Mère d'Abel, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, infirmière en congé parental (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)*

Si en apparence le long laps de temps entre le diagnostic et la demande de reconnaissance de handicap par la MDPH peut faire penser à la stratégie des classes supérieures d'éviter une stigmatisation sociale, pour les parents de classes moyennes, cela s'explique autrement. Par la mise à distance le plus longtemps possible du diagnostic, ils souhaitent plutôt permettre à leur enfant de maîtriser les apprentissages fondamentaux. En attendant le CE1 et la dégradation importante de l'écart à la norme scolaire de leur fils, ils ont voulu lui permettre d'entrer dans la lecture et l'écriture dont il n'aurait pas acquis les bases en étant orienté dès la fin de la maternelle vers des dispositifs d'inclusion collective ou à plus forte raison encore vers l'enseignement spécialisé.

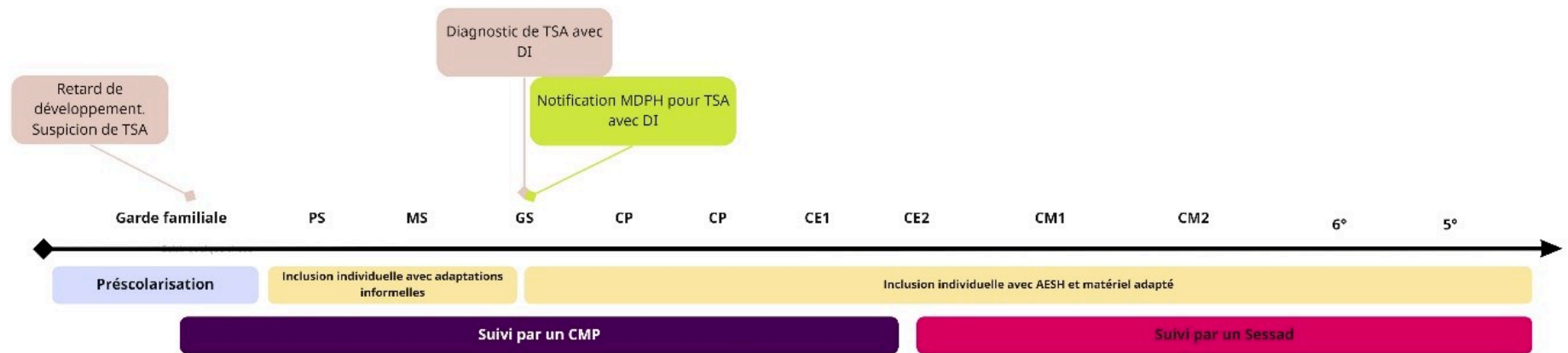
*« C'est marrant parce qu'en vous parlant je constate que c'est une demande de la maîtresse ce diagnostic, et qu'on n'est jamais allé jusqu'à le déclarer à la MDPH. C'était très officieux en fait. On lui en a vaguement reparlé et à la maîtresse de CP aussi, mais on lui a jamais montré de papiers médicaux. Et on n'a même pas fait de dossier MPDH. On savait qu'il fallait le faire, mais on voulait faire traîner pour éviter de devoir faire les tests, mais encore plus pour éviter que la question d'une orientation en Ulis ou en foyer se pose. [...] Franchement, les maîtresses, on leur disait en début d'année que le médecin suspectait un TSA avec TDA — et hop ! — ça suffisait, elles demandaient rien de plus. Et nous ça nous arrangeait bien parce que notre but c'était quand même qu'il apprenne un maximum de choses, qu'il baigne dans un bain de culture, de connaissances scolaires. On voulait qu'il reste le plus longtemps possible dans son école »
Mère d'Abel, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, infirmière en congé parental (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)*

Cet usage tardif et « associé » du diagnostic de TSA à celui de trouble de l'attention est un moyen de légitimer les difficultés scolaires tout en maîtrisant le risque de l'orientation spécialisée. On le retrouve dans les autres familles de classes moyennes de notre enquête. Ainsi, quatre autres familles de classe moyenne ont eu recours à un diagnostic de TSA avec TDAH pour éviter la catégorie de déficience intellectuelle. Comme les familles de classes supérieures, celles de classes moyennes développent des stratégies pour s'approprier à leur avantage le diagnostic d'autisme. Pour légitimer la déviance à la norme scolaire de l'enfant et maximiser les apprentissages fondamentaux de l'enfant, ces parents jouent de la temporalité de la reconnaissance de handicap et utilisent le diagnostic selon les critères qu'ils jugent les plus scolairement acceptables.

I.2.C - Camille, la notification comme réponse à une parentalité stigmatisée

Pour illustrer l'usage scolaire de la reconnaissance de handicap par les classes populaires, le cas de Camille, 14 ans, atteinte d'un TSA avec déficience intellectuelle, mais sans trouble du langage nous semble éclairant. Elle vit dans une situation familiale particulièrement précaire. S'occupant seule de sa fille, depuis que le père de Camille est parti lorsqu'elle avait 3 ans, la mère vit grâce aux aides sociales et à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) versée par la Caf. Camille a été suivie dès sa première année de vie pour des retards de développement faisant penser à un TSA. Elle bénéficie d'adaptations informelles dès son entrée à l'école puis l'enseignante demande la création d'un PAP en fin de petite section de maternelle pour formaliser les adaptations. Cette procédure est très vite acceptée et valorisée par la mère. Elle voit dans cette proposition une première forme de reconnaissance de l'institution : ce n'est pas elle qui « éduque mal Camille, c'est un problème médical qui gêne » ses apprentissages explique-t-elle alors. A la suite du PAP qui réduit le temps de scolarisation de Camille aux seules matinées, cette dernière est diagnostiquée officiellement TSA à 5 ans. Son handicap est reconnu par la MDPH dans la foulée, lors de son entrée en grande section de maternelle. Toujours en inclusion individuelle en 5° au moment de l'entretien, elle bénéficie depuis sa première notification d'adaptations pédagogiques, d'un matériel spécialisé (ordinateur et *timer*) et d'une aide humaine à temps partiel. Hormis un suivi médical obligatoire pour chaque demande de renouvellement d'adaptations, Camille est surtout prise en charge par des services publics médicosociaux : CMP et Sessad depuis l'âge de 8 ans.

Schéma 11 : Parcours scolaire de Camille



La mère de Camille explique ainsi avoir enclenché des démarches diagnostiques rapidement après les premiers constats de retards développementaux pour faire en sorte que le handicap soit reconnu le plus tôt possible dans la scolarité de sa fille et éviter ainsi les jugements des enseignants. Dès l'école maternelle, Camille est reconnue élève en situation de handicap et bénéficie d'un accompagnement scolaire adapté. Cette notification rapide a permis à sa mère de se sentir légitime face aux enseignants et d'échanger avec eux sur les besoins de sa fille.

« Moi je viens d'un quartier pauvre où l'école c'est compliqué. On s'en rend compte en tant qu'enfant, mais c'est encore pire en tant que parent. Les enseignants nous regardent de haut parce que les enfants regardent la télé, mangent mal soi-disant et tout. J'étais trop mal quand ma fille a commencé à faire des crises à l'école, je me sentais responsable. Je me disais que toute l'école allait me juger, que j'étais une mauvaise mère. [...] Puis quand le médecin a dit qu'elle était autiste bah franchement j'étais soulagée, je me suis empressée d'aller le dire à la maîtresse et de lui montrer le papier. J'avais l'impression de lui dire "tu vois c'est pas de ma faute, ma fille est malade, j'y peux rien !" Oh, j'ai fait le dossier de la MDPH hyper vite après, je voulais graver dans le marbre le fait que c'était une maladie. [...] Maintenant je me sens plus à l'aise de dire aux profs si ça va pas, si je galère avec elle et tout. »
Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif - VIIA)

Le diagnostic revêt, pour les familles de classes populaires, un usage de légitimation de leur rôle de parents en prévenant une autre forme de stigmatisation, sociale. Lorsque des difficultés d'apprentissages ou d'écarts comportementaux se manifestent à l'École, ils redoutent une sur-stigmatisation de leurs pratiques éducatives. Le diagnostic médical leur apparaît alors comme un moyen de se déculpabiliser des écarts à la norme et de se légitimer en tant que parents. Pierre Périer (2005) a mis en avant un différend persistant entre l'École et les classes populaires. Les acteurs scolaires valorisent une éducation proche de celles des classes moyennes et supérieures, dont ils sont issus, et ont tendance à délégitimer les pratiques éducatives des classes populaires qu'ils estiment inadaptées aux apprentissages scolaires. Face à ce jugement, les parents de classes populaires s'estiment alors globalement incompris et peinent à s'imposer comme des acteurs légitimes de l'éducation de leur enfant. Dans cette optique, la mère de Camille s'est très rapidement saisie du dispositif PAP proposé par l'enseignante considérant cela « comme une main tendue vers elle », une sorte de « reconnaissance d'un problème indépendant de sa volonté » et a rapidement enclenché les procédures de diagnostic auprès des médecins et de reconnaissance du handicap à la MDPH.

À l'inverse des parents de Baptiste et d'Abel, la mère de Camille accepte le diagnostic dans sa globalité et sans nuance en faisant à la MDPH une demande de reconnaissance de TSA avec déficience intellectuelle. Elle ne cherche pas à fuir la

catégorie médico-administrative de la déficience intellectuelle ; elle en fait plutôt un usage destiné à répondre à l'objectif d'inclusion sociale par le travail. En effet, pour la mère de Camille, comme pour les autres parents de classes populaires, l'objectif de l'École réside dans sa capacité à offrir un avenir professionnel à l'enfant qui lui évite l'isolement et l'assistantat. Elle estime que le milieu ordinaire sans adaptations spécialisées permet une carrière scolaire longue, mais sans garanties professionnelles, à la différence des structures spécialisées qui pensent la scolarité courte de l'enfant autour de son intégration professionnelle.

*« Depuis qu'elle est diagnostiquée TSA, ma fille, elle est suivie par des structures spécialisées qui savent ce qui est bon pour elle. Là elle est suivie par un Sessad spécialisé dans la déficience mentale et peut-être qu'elle va aller en IME là-bas bientôt, ils sont spécialisés aussi. Moi ça me plaît que ce soit des structures faites exprès. C'est sûr, c'est pas le rêve, mais moi ce que je veux pour elle c'est qu'elle ait un boulot, qu'elle s'en sorte seule, je serai pas toujours là malheureusement. [...] Faut pas se voiler la face en voulant qu'elle aille dans l'école normale jusqu'au bout, ça va l'isoler et la mettre en échec. Si on réfléchit bien, l'école c'est cool pour plein de choses, elle apprend des trucs, mais elle aura jamais de boulot juste en allant à l'école. Elle a une déficience intellectuelle, elle aura pas de diplôme alors qu'est - ce qu'elle va faire en sortant de l'école sans rien ? Personne ne voudra d'elle ! Surtout que l'école, ça lui apprend pas à être autonome franchement. Alors que le Sessad ça lui apprend à devenir autonome et l'IMpro ça lui apprendra un métier. Voilà c'est ça finalement le vrai but de l'École. »
Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif - VIIA)*

Pour légitimer l'écart à la norme scolaire de l'enfant et préserver leur ambition d'intégration par la sphère professionnelle, les parents de classes populaires, à l'image de la mère de Camille, font un usage extensif et rapide du diagnostic médical à l'École.

Finalement, au regard de ces trois récits parentaux, la distinction sociale de la construction du diagnostic identifié par une abondante littérature peut être étendue aux enjeux de reconnaissance du handicap. En acceptant ou en refusant les dispositifs d'accompagnement internes à l'École et en faisant reconnaître le handicap de l'enfant à des moments différents de son parcours, les parents montrent des usages socialement distincts de l'inclusion scolaire. En fonction de leurs objectifs éducatifs, ils font valoir le diagnostic de leur enfant de manière différente et selon des temporalités variées. Ils entrent donc dans le champ des politiques inclusives de manière socialement distincte.

II - Stratégies de recours et de non recours aux compensations

Si l'entrée dans le champ scolaire du handicap se fait de manière socialement différenciée pour les parents, leurs usages des modalités de compensation sont aussi distincts. En contexte inclusif, les modalités éducatives sont nombreuses et les parents, bien qu'ils s'accordent à préférer l'inclusion individuelle et le milieu ordinaire, ne font pas tous le même usage de l'offre accessible. À travers l'étude du recours et du non recours aux dispositifs, cette seconde partie a pour objectif de pointer les variations sociales dans la négociation des compensations scolaires par les parents d'enfant en situation de handicap.

II.1 - Quels modes de scolarisation du handicap pour quels parents ?

S'ils aspirent tous pour leur enfant à une scolarisation en milieu ordinaire, les parents d'enfant en situation de handicap ont cependant des pratiques très différenciées de l'offre scolaire inclusive. En fonction de leur classe sociale, ils développent des rapports variés aux dispositifs et ne privilégient pas les mêmes modalités de compensation scolaire. Grâce au suivi d'un panel d'élèves nés en 2005, la direction des évaluations, de la prospective et de la performance a dressé en 2021 un tableau statistique du type de scolarisation des enfants en situation de handicap en fonction de leur position sociale (Depp, 2021a). Comme l'illustrent les données ci-dessous, les enfants de 10 ans de classe sociale très favorisée et favorisée suivent majoritairement une scolarisation individuelle, et bien plus souvent que les enfants issus des classes moyennes ou défavorisées. À l'inverse, l'inclusion collective et l'enseignement spécialisé sont plus souvent mobilisés par les parents défavorisés.

Tableau 7 : Modalité de scolarité pour les enfants de 10 ans en situation de handicap en fonction de leur milieu social en 2015-2016, en %

	Très favorisée	Favorisée	Moyenne	Défavorisée
Classe ordinaire	61	58	49	36
<i>Sans redoublement</i>	39	31	24	15
Ulis	23	27	35	45
ESMS	11	11	13	15
Autre	5	4	3	3

Source : RERS, 2021

Cette analyse quantitative largement agrégée, si elle met en lumière des différences de parcours en fonction de l'origine sociale, ne permet pas de saisir les détails des choix parentaux. Par exemple, il est impossible avec les données publiées de savoir si les parents optant pour l'Ulis font le choix d'une Ulis spécialisée dans le trouble de l'enfant ou non ou encore quels types d'aides soutiennent l'inclusion individuelle¹³¹. Sans être représentative de l'ensemble des situations d'inclusion scolaire, l'analyse des discours des parents que nous avons rencontrés permet malgré tout d'obtenir des précisions quant à la différenciation sociale des compensations. Le tableau de synthèse ci-dessous décrit donc la modalité de scolarité des enfants de notre échantillon en fonction des caractéristiques socioprofessionnelles de leurs parents. Il indique les situations scolaires des enfants au moment de l'entretien et permet de constater des orientations de parcours proches de celles constatées par la Depp.

¹³¹ Ces données sont recueillies par les MDPH et par les services statistiques des académies. Nous n'avons malheureusement pas eu accès à ces données. Les résultats de l'enquête 3 et 12 fournis par l'un des départements ne permettent pas non plus une lisibilité claire en termes d'origine sociale des élèves.

Tableau 8 : Modalité de scolarité de l'enfant en fonction de la PCS ménage des parents

	Classes supérieures : <i>I et II a et b</i>	Professionnels de l'inclusion	Classes moyennes : <i>II c et d, III</i>	Classes populaires : <i>IV, V, VI et VII</i>
Individuelle	4	3	10	12
Collective	7	7	10	11
Milieu spécialisé	5	3	4	15
Autres	3	3	3	/
Total	19	16	27	38

Dans les deux enquêtes, la part des enfants scolarisés en inclusion individuelle reste relativement élevée pour toutes les catégories de parents ; on y observe pourtant plusieurs différences catégorielles. Les classes sociales supérieures privilégient des compensations en milieu ordinaire ; leurs enfants sont en majorité scolarisés en classe ordinaire ou en dispositif d'inclusion collective, tout comme le sont aussi les enfants des professionnels de l'inclusion. De la même manière les enfants de classes moyennes sont très représentés dans le milieu ordinaire où ils sont en majorité inscrits. En revanche, les enfants des classes populaires sont proportionnellement plus nombreux en établissements spécialisés que les enfants des autres classes sociales. En portant un regard compréhensif sur la manière dont les parents orientent les parcours scolaires inclusifs de leur enfant en situation de handicap, ces différences apparaissent comme la manifestation d'arbitrages scolaires socialement distincts.

II.1.A - L'AESH ou le milieu spécialisé : le choix des classes moyennes inférieures et populaires.

Les parents de classes moyennes inférieures et populaires se distinguent des autres parents par leur aspiration à l'intégration sociale et professionnelle de l'enfant. Le sens de la scolarisation pour ces familles réside dans les possibilités sociales qu'elle génère, que ce soit en termes de débouchés professionnels ou en termes de savoirs permettant de

« se débrouiller » dans la vie quotidienne. Ils confient plutôt à l'École un rôle intégrateur : l'enfant doit sortir de l'institution scolaire avec les connaissances pratiques nécessaires à son autonomie quotidienne et des savoir-faire professionnels qui lui permettent d'exercer un métier. Ce sont pour eux les conditions pour éviter l'isolement social et l'assistanat qu'ils redoutent.

Pour ce faire, comme les autres catégories de parents, ils privilégient une inclusion individuelle en milieu ordinaire. Ils voient dans ce mode de scolarisation le meilleur moyen pour leur enfant de développer des connaissances socles sur lesquelles ils pourra s'appuyer pour se former à un métier. Pour les parents de classes moyennes inférieures et populaires — en dehors des considérations de handicap —, chaque activité pédagogique doit s'inscrire directement dans la perspective de l'efficacité sociale. Autrement dit, les activités scolaires ne prennent sens que s'ils peuvent les relier aux objectifs d'insertion de court et long terme qu'ils assignent à la scolarisation de leurs enfants. Cette logique conduit les parents à focaliser leur attention sur l'apprentissage des savoirs qu'ils estiment centraux et à séparer nettement ce qui leur semble utile pour la scolarité de ce qui leur paraît très secondaire (Thin, 1998). Comme le démontre Séverine Kakpo (2013), les parents de classes populaires s'investissent fortement pour accompagner l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et des fondements des mathématiques, qu'ils identifient comme les apprentissages essentiels. Leur préférence pour une inclusion individuelle en milieu ordinaire réside dans cette dynamique. L'enfant, pour s'inclure socialement et se former à un métier, doit avoir un niveau de connaissance-socle dans les apprentissages fondamentaux. À l'image de la mère de Matthew, ces parents estiment que la classe ordinaire constitue le meilleur moyen d'acquérir ces compétences :

*« La seule chose importante pour moi c'est qu'il reste suffisamment à l'école pour apprendre à lire, à écrire et à compter correctement. Ça prend le temps qu'il faut, je m'en fous. Même s'il est deux ou trois ans en retard, c'est pas si grave, ce qui est important c'est ça. C'est la base pour avoir un métier et vivre normalement. Je vois trop de gens qui savent à peine lire, qui ont besoin d'aide pour faire leurs papiers, bah là vous êtes bien isolé, vous pouvez pas faire grand-chose comme boulot. Alors bon déjà que Matthew est autiste, si en plus vous rajoutez des problèmes pour lire et écrire. Non, non, il faut qu'il aille à l'école pour apprendre à lire ! »
Mère de Matthew, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, technicienne de surface (ménage à dominante ouvrière-VB)*

L'inclusion individuelle mise en œuvre par les parents de classes populaires s'organise essentiellement autour de la présence d'une AESH, majoritairement à temps

partiel¹³². L'aide humaine, en plus d'être la modalité d'accompagnement la plus délivrée par les MDPH, revêt un avantage stratégique pour eux. S'ils ne sont pas passifs, ces parents restent pour autant relativement éloignés de l'École et de ses codes pour éviter la dévalorisation de leur mode éducatif d'éducation (van Zanten, 2012). Ils trouvent donc dans l'AESH un moyen de pénétrer l'espace scolaire par procuration. La présence auprès de l'enfant d'une personne, souvent issue de classes moyenne inférieures ou populaires (Bedouin & Janner-Raimondi, 2016) permet d'avoir une médiation (Le Bail, 2022). Les parents attendent de l'AESH, par son acculturation à l'École, qu'il joue un rôle d'intermédiaire dans les apprentissages, mais aussi dans les relations sociales avec les acteurs scolaires. Dans une institution où les codes et les attentes sont décalés par rapport à l'éducation familiale, la présence d'un adulte qui comprend l'éducation de l'enfant et ses besoins rassure les parents qui en font d'ailleurs une condition nécessaire à la réussite de l'inclusion individuelle. Dans notre enquête, les 9 enfants d'origine populaire scolarisés individuellement sont tous accompagnés d'un AESH mais les parents d'enfant avec un TSA sont particulièrement sensibles à cette médiation car le trouble de leur enfant engendre des comportements déviants de la norme scolaire, plus que ne le fait le TFA par exemple. La mère d'Emilia explique que l'AESH a permis de faire le lien avec l'école et de créer un climat de confiance avec les enseignants :

« Je voulais qu'elle apprenne dans le même contexte que les autres, à lire et à écrire. Pas dans un institut sans trop d'exigences pour elle. Mais c'était risqué parce que l'école c'est déjà compliqué de nature pour nous alors avec des troubles du comportement, imaginez [rires] ! J'étais sûre qu'on allait me dire que je l'élevais mal. Alors, il lui fallait une AESH. J'en connaissais une qui vivait avant dans l'immeuble, elle était super. Ça se passait bien avec les enseignantes, elle arrivait aussi à faire le lien avec les enfants. Ils comprenaient grâce à elle ce qu'on leur demandait à l'école et elle expliquait aussi aux enseignantes comment ça fonctionnait à la maison pour les enfants, parce qu'elle savait, elle vivait avec eux. C'était une fée qui facilitait les choses. Donc pour Emilia, j'ai tout de suite fait une demande dès qu'on a eu le diagno' et ça a marché, elle a eu cette AESH pendant 3 ans. [...] Et tout s'est bien passé, c'est un bon souvenir finalement. »

Mère d'Emilia, 7 ans, TSA, inclusion individuelle, mère au foyer (ménage à dominante ouvrière -VIB)

Même pour les troubles de la fonction auditive qui peuvent être compensés par des aides matérielles, les parents de classes moyennes et inférieures font peu de demandes de cette nature à la MDPH. Pour la plupart, ils estiment ne pas suffisamment maîtriser les outils technologiques pour savoir en quoi ils pourraient aider l'enfant. Le père de Léandro

¹³² La présence d'une AESH peut être notifiée pour différents volumes horaires en fonction des besoins de l'enfant. Il peut exister, en raison de problématiques de recrutement dans l'académie de Lyon, un décalage entre le nombre d'heures prescrites et le nombre d'heures d'accompagnement effectif.

explique avoir pensé à demander un ordinateur pour que son fils puisse recevoir les cours par écrit plutôt que d'essayer de les noter à partir de ce qu'il entend mais il a peur de ne pas pouvoir l'aider à utiliser le matériel ; ce qui reviendrait pour lui « à un deuxième handicap, une double peine »¹³³. Lorsque le handicap de l'enfant rend l'inclusion individuelle impossible, ces parents doivent alors faire un choix entre une scolarisation collective en milieu ordinaire et une scolarisation en établissement spécialisé. Comme nous l'avons déjà vu, même s'ils ont une vision très péjorative de l'enseignement spécialisé, ils estiment que cette option est plus avantageuse que l'inclusion collective. En effet, ils voient l'inclusion collective, en Ulis par exemple, comme une scolarisation « au rabais »¹³⁴ qui maintient la présence à l'école ordinaire en renonçant à suivre un programme scolaire exigeant pour les savoirs fondamentaux. La mère de Morgane explique par exemple que, pour elle, l'Ulis c'est une « visite le temps de l'art plastique et du sport dans la classe » et le reste du temps « c'est entre eux, comme la Clis d'avant »¹³⁵. Sans garantie d'un apprentissage des fondements langagiers et mathématiques, les parents considèrent que cette modalité de scolarisation met en péril la réalisation de leurs objectifs scolaires. Que ce soit pour les enfants avec un TFA ou un TSA cette crainte du déclassement dans l'école ordinaire est partagée. Ils préfèrent alors, à la présence dégradée en milieu ordinaire, une scolarisation en ESMS. L'enseignement spécialisé obtient les faveurs des parents pour deux raisons : il propose à la fois un projet personnalisé pour développer l'autonomie de l'enfant et il est aussi professionnalisant. Contrairement au milieu ordinaire, qui reste très général dans les apprentissages jusqu'à la fin du socle commun en troisième, le milieu spécialisé propose des activités professionnalisantes plus précocement.

« L'Ulis, sérieux, non merci ! Je dis pas que c'est pas bien hein, mais moi ça me mettait trop mal à l'aise. Ça correspondait pas à ce qu'on voulait pour Emilia. L'Ulis c'est une classe où ils réapprennent tout ce qu'ils ont pas compris en classe normale. C'est tout rien de plus. Donc en fait ils courent tous les jours après leurs échecs et pour quoi en plus : de la SVT ou de l'histoire. Non, mais c'est bien, mais elle s'en servira pas ! Moi je préfère qu'elle sache compter comme il faut, qu'elle puisse lire... être autonome quoi ! Du coup, la maîtresse nous avait proposé une visite d'Ulis, j'y suis même pas allée [rires] »
Mère d'Emilia, 7 ans, TSA, inclusion individuelle, mère au foyer (ménage à dominante ouvrière -VIB)

¹³³ Père de Léandro, 12 ans, TFA, INJS, ouvrier agricole (ménage à dominante ouvrière -Vb).

¹³⁴ Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière- VA).

¹³⁵ Mère de Morgane, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, employée de commerce (ménage à dominante ouvrière – VA)

Dans le choix précis des établissements spécialisés fréquentés, les parents de classes moyennes inférieures et populaires font peu cas des singularités des établissements, notamment concernant les spécialisations dans un trouble. Pour les parents d'enfant avec un TSA, cet enjeu n'est jamais intervenu dans leur choix d'ESMS. Ils sont d'ailleurs peu renseignés sur les différentes prises en charge des troubles par les ESMS. Ils justifient leur choix par d'autres critères plus importants à leurs yeux comme l'implantation territoriale de l'établissement ou le temps d'attente avant d'y être inscrit (Voir Chapitre 4, p.I.2 - Choisir l'école d'à-côté). Pour l'intégration sociale et professionnelle de l'enfant, l'adaptation des enseignements aux handicaps compte moins que l'acquisition de savoirs fondamentaux. L'attendu parental ne consiste pas à maximiser les apprentissages de l'enfant en adaptant les méthodes pédagogiques au plus près de ses besoins, mais bien d'assurer des connaissances générales favorisant l'inclusion sociale. Dès lors, la spécialisation des établissements dans les TSA compte peu aux yeux de ces parents.

« L'enseignant référent m'a dit que pour le dossier MDPH, je pouvais choisir l'IME qui me plaisait le plus. Mais franchement, je m'en fous moi d'avoir un truc pour autiste. C'est vrai, ça va pas faire une grande différence dans sa vie, il apprendra peut-être un peu plus de choses, mais bon il sera pas docteur ! [rires] Ce qui compte c'est de trouver un truc où il puisse vraiment découvrir des métiers et trouver ce qui lui plaît. Qu'ils sachent pas exactement ce que c'est la différence entre l'autisme et la déficience intellectuelle, on s'en fout, moi non plus je sais pas et pourtant je m'en occupe bien de mon fils ! »

Mère d'Ismail, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière – VIB)

En apparence, les parents d'enfant avec un TFA sont plus sensibles à la spécialisation des ESMS : 3 sur 5 ont recours à un IJS. Cependant, comme les parents d'enfant avec un TSA, ceux dont les enfants sont touchés par la surdité n'émettent pas non plus la volonté de sur-spécialiser l'orientation de l'enfant en choisissant une structure qui propose différentes approches de la communication. Le choix des IJS est surtout contextuel. La mère de Chaïnez qui est en IJS explique que son choix est surtout pragmatique et tient plus de la proximité sociale et de la possibilité d'inscription rapide que des modalités d'enseignement proposées.

« [À propos de Chaïnez] L'IJS c'est bien parce que c'est pas trop loin. En fait, c'était ça ou l'IME, c'était pareil pour la distance et les 2 étaient cool, alors on a choisi l'IJS, il la prenait tout de suite ! C'est pas très beau ce que je vous raconte, mais c'est la vérité. On avait choisi le spécialisé pour qu'elle puisse s'épanouir dans un métier et renforcer ses apprentissages. On voulait pas spécialement de truc pour les sourds. Elle est oralisante. C'est le hasard quoi. Et finalement je suis pas sûre que ce soit très différent de l'IME »

Mère de Myriam et Chaïnez, 15 et 9 ans, TFA, inclusion individuelle et IJS, inactive (ménage à dominante monactif d'ouvrier -VIB).

Sans égard pour la nature du trouble de l'enfant, les classes populaires développent majoritairement des choix scolaires tournés vers leur objectif d'intégration sociale et professionnelle en valorisant l'inclusion individuelle avec présence d'un AESH et, à défaut, en choisissant l'orientation en ESMS plutôt qu'en dispositif d'inclusion collective.

II.1.B - La compensation individuelle ou l'Ulis : le choix des classes moyennes

Les parents de classes moyennes se distinguent des autres parents par leur aspiration au développement d'une autonomie intellectuelle et matérielle par le capital culturel et scolaire de l'enfant. La scolarisation trouve son sens, pour ces familles, dans les possibilités intellectuelles et sociales qu'elle génère, que ce soit en termes de réussite professionnelle ou de développement intellectuel et culturel. L'École possède donc à leurs yeux un rôle central dans l'éducation de l'enfant. En lui permettant de développer sa réflexivité et ses compétences intellectuelles de manière à être socialement inclus et intellectuellement autonome, elle est le premier rempart contre le manque d'autonomie et la dépendance tant redoutés par ces parents.

Pour poursuivre leur objectif de scolarisation, comme les autres catégories de parents, ceux des classes moyennes privilégient une inclusion individuelle en milieu ordinaire. Ils voient dans ce mode de scolarisation le meilleur moyen pour leur enfant de développer une autonomie intellectuelle qui lui permette d'avoir une capacité de réflexion suffisante pour faire des choix scolaires, professionnels et sociaux conscients et éclairés (van Zanten, 2009). Pour ces parents, toutes les activités scolaires sont nécessaires ; elles assurent ensemble une cohérence culturelle qui émancipe l'enfant des pressions économiques et sociales. Elles développent chez l'enfant une réflexivité et une culture qui lui offrent une large ouverture sur son environnement et une grande adaptabilité (van Zanten, 2009). En situation de handicap, les parents de classes moyennes privilégient donc une inclusion individuelle qui aide l'enfant à développer au maximum son autonomie intellectuelle en se confrontant aux enjeux scolaires ordinaires. Malgré le TSA de Jaume qui pénalise sa capacité de concentration en classe, sa mère estime que l'inclusion individuelle est la modalité scolaire qui lui permet d'être le plus ouvert au monde et autonome.

« C'était la meilleure solution pour Jaume. Pour moi, c'est vraiment important qu'il reçoive une culture scientifique, culturelle et langagière exigeante. Même s'il est en décalage dans les apprentissages, c'est une manière de l'acculturer à un tas de domaines différents, à l'ouvrir sur

son environnement. L'école, ça sert à tout ça, pas seulement à lire et à écrire, il faut savoir penser par soi-même au maximum de ses capacités. [...] Et finalement, c'est grâce à un cours d'astronomie donné par un remplaçant de sa maîtresse en CP qu'il s'est passionné pour ça. C'est pour ça que c'est génial qu'il soit en classe ! »
Mère de Jaume, TSA, 7 ans, Inclusion individuelle, commerciale (ménage à dominante intermédiaire – IID)

L'inclusion individuelle mise en œuvre par les parents de classes moyennes s'organise essentiellement autour de compensations individuelles. Plusieurs parents d'enfant avec un TFA ont ainsi fait une demande de matériel, comme un micro-cravate ou un ordinateur, pour que leur enfant puisse suivre plus facilement les cours. Contrairement aux classes moyennes inférieures et populaires, ils ne redoutent pas que l'outil matériel soit un poids supplémentaire : ils sont très renseignés sur le matériel le plus adapté pour aider l'enfant et se sentent en capacité de pouvoir accompagner leur enfant dans son usage. Ils font donc une demande à la MDPH pour obtenir un soutien financier à l'achat du matériel et autoriser son utilisation en classe, souvent à l'entrée au CP dès que l'enfant doit utiliser l'écrit. Les parents d'enfants avec un TSA aussi ont recours à des compensations matérielles. A l'inverse des parents d'enfant avec un TFA, ils font rarement de demande à la MDPH et passent par des voies plus informelles ou par la rédaction d'un PPRE. Les compensations matérielles pour le TSA étant de petits objets qui demandent peu d'investissement, les familles les fournissent et négocient avec l'enseignant son usage en classe. La mère de Matthieu explique ainsi avoir acheté un *timer*, des frises temporelles et des pictogrammes pour calmer les insécurités de son fils en classe et lui permettre de mieux communiquer. Elle a expliqué leur usage avec l'enseignante de grande section et après avoir négocié avec elle son usage en classe, elles les ont formalisés dans un PPRE :

« Les premières adaptations pédagogiques ont été finalement assez informelles. L'orthophoniste m'avait dit que les pictos et le timer pouvaient l'aider à se calmer en classe et à trouver de la sérénité. Alors j'en ai acheté. La maîtresse ne connaissait pas, alors après avoir testé à la maison et vu que ça marchait, je lui en ai acheté. Elle a été cool, elle m'a tout de suite dit qu'elle allait essayer, ça a bien marché. Du coup, on a fait un PPRE pour marquer tout ça. Pas que ce soit très utile mais comme elle allait partir en congé mat', on voulait pas que la remplaçante mette tout en l'air. »
Mère de Mathieu, 15 ans, TSA, IEF, agent d'accueil (ménage à dominante employée - IIIA)

Comme pour les parents de classes populaires, l'aide humaine constitue pour les parents de classes moyennes une modalité d'inclusion avantageuse. Ils mettent souvent en place des pratiques d'investissement de l'espace scolaire et de connivence avec les acteurs de l'École dans le but de connaître les attentes de l'institution et favoriser le développement du capital scolaire de l'enfant. Ils voient alors dans le recours à un AESH

une compensation doublement avantageuse. La présence d'un AESH auprès de l'enfant permet aux parents d'avoir une source d'information, différente de l'enseignant, sur les difficultés de l'enfant, ses besoins ou son comportement en classe. Les AESH paraissent aux parents souvent plus généreux en détails sur la vie de l'enfant à l'École. Développer une connivence avec eux permet aux parents d'adapter leur éducation ou leur soutien scolaire aux besoins de l'enfant. Inversement, la connivence avec un AESH constitue pour ces parents une manière de mieux diffuser dans l'École des pratiques éducatives adaptées. En échangeant avec l'AESH, les parents espèrent pouvoir proposer des outils ou des techniques d'aide à l'enfant qui facilitent ses apprentissages et peuvent être adaptés par les enseignants eux-mêmes.

« On avait le choix entre différents supports d'aide pour l'école : le micro-cravate, le logiciel transcripteur avec l'ordinateur, l'AESH, enfin tout un tas de trucs. On a choisi l'AESH parce que ça nous semblait beaucoup plus intéressant pour son évolution en classe. Le matériel d'aide, c'est bien, mais ça permet pas d'analyser si Alix a un souci de compréhension, si elle accumule du retard par exemple. Avec Sandrine, son AESH, on est sûr qu'on est prévenu si ça s'est mal passé pendant une leçon. Bien sûr elle est pas enseignante, mais justement, elle est plus bavarde, elle nous dit plus de choses. Et comme ça à chaque fois, on peut adapter, reprendre avec Alix. On discute beaucoup avec Sandrine, c'est un vrai soutien pour la scolarité d'Alix, grâce à elle, elle peut vraiment tout comprendre dans les détails de la leçon et pas seulement en gros comme ce serait sans elle. Les enseignants peuvent pas être aussi présents que l'AESH. »

Mère d'Alix, 11 ans, TFA, inclusion individuelle, fonctionnaire de mairie (ménage à dominante intermédiaire-ILC)

Lorsque le handicap de l'enfant rend l'inclusion individuelle impossible, les parents de classes moyennes doivent alors faire un choix entre une scolarisation collective en milieu ordinaire et une scolarisation en établissement spécialisé. Dans la plupart des cas, ils optent pour une solution de scolarisation collective en milieu ordinaire qu'ils préfèrent « par défaut », c'est-à-dire qu'ils l'estiment moins éloignée de leurs objectifs éducatifs que le milieu spécialisé. Ils justifient d'ailleurs la plupart du temps leur choix par opposition aux ESMS. Dans le milieu spécialisé où les enfants de classes populaires sont surreprésentés, il semble plus difficile pour les parents de classes moyennes d'accepter une ségrégation. Les parents ont peur que leur enfant développe des attitudes comportementales propres aux classes populaires et identifiées comme un déclassement social. Le choix de l'inclusion collective permet donc de créer un cloisonnement social au sein de l'École. De plus, pour les parents de classes moyennes, les enseignements dans les établissements spécialisés sont centrés sur des apprentissages fondamentaux et ne permettent pas de développer une ouverture de l'enfant sur le monde. Ils ne leur paraissent

pas non plus répondre suffisamment à des contraintes normalisées d'apprentissages, limitant ainsi la possibilité de se distinguer par le capital scolaire. Les établissements spécialisés semblent donc moins correspondre à leurs stratégies éducatives que les dispositifs d'inclusion collective qui apparaissent plus à même de favoriser l'autonomie intellectuelle et le capital scolaire de l'enfant. Les parents insistent d'ailleurs sur la capacité des dispositifs d'inclusion collective à offrir à leur enfant une culture multidisciplinaire et à promouvoir l'acquisition de connaissances scolaires dans leurs projets éducatifs.

« La question s'est pas trop posée, l'Ulis ou l'IME. Bah Juliette était vraiment capable de suivre avec des adaptations à l'école, il lui faut plus de temps, mais elle peut suivre comme les autres alors on n'avait vraiment pas envie de la coller en IME où elle allait juste apprendre à lire et compter. En Ulis, elle fait de l'art, des sciences, à son rythme, mais elle a une culture plus large. C'est grâce à ça qu'on se construit une réflexion, une analyse de son environnement. C'était important pour nous qu'elle soit ouverte parce que c'est pas parce qu'elle est autiste qu'elle est déficiente intellectuelle, il fallait aussi la nourrir intellectuellement. Oui alors l'Ulis c'était parfait, elle va en classe avec les autres, et elle retravaille toutes les notions en Ulis avec le prof spé. Ça va prendre du temps, mais elle aura une très bonne culture, ça me fait du bien de me dire qu'on est en train de réussir ça ! »

Mère de Juliette, 11 ans, TSA, Ulis TSA, cadre de santé (ménage à dominante intermédiaire – IIIB)

En analysant le choix précis des dispositifs d'inclusion collective fréquentés par les enfants de classes moyennes, nous faisons le constat que ces parents privilégient souvent des dispositifs qui favorisent des méthodes d'apprentissages spécialisés dans le trouble de l'enfant. Ainsi, sur les 10 enfants concernés, 3 sont en Ulis spécialisée pour leur trouble, 3 enfants avec un TFA sont en classe bilingue et 2 sont en UEMA ou en UEEA ; seuls 2 sont dans des Ulis non spécialisées. Cette préférence pour des dispositifs spécialisés résulte là encore de l'envie de ces parents de maximiser l'autonomie et les apprentissages scolaires de leurs enfants. Ils estiment qu'en les inscrivant dans des structures adaptées à leur trouble ils rencontreront des professionnels qui ont une connaissance et une expérience plus fine de leurs besoins spécifiques. Les parents d'enfant avec un TSA recherchent donc particulièrement des structures spécialisées où leur enfant peut bénéficier de l'expertise langagière, en LSF ou en LfPC. Il en va de même pour les parents d'enfant avec un TSA où la spécialisation joue un rôle important dans les choix notamment parce que cela permet à l'enfant de ne pas être assimilé aux enfants avec un trouble intellectuel. Le père de Sacha explique qu'après avoir visité plusieurs structures, la rencontre avec le coordonnateur de l'Ulis TSA l'a convaincu de l'inscrire dans un dispositif spécialisé dans le trouble du spectre autistique. Son usage « de termes très spécifiques à l'autisme et d'attitudes très adaptées » l'a persuadé que la spécialisation

rendrait les apprentissages de son fils « plus efficaces », le « différenciant « définitivement des élèves qui n'arrivent pas à apprendre ». En scolarisant son fils dans un dispositif particulier, elle peut donc lui proposer un environnement scolaire, qui allie à « l'exigence du milieu ordinaire, l'adaptation éducative »¹³⁶ au trouble de l'enfant. À défaut d'une inclusion individuelle avec une aide matérielle ou humaine, les parents de classes moyennes valorisent donc les dispositifs d'inclusion collective et en particulier des dispositifs spécialisés dans le trouble de l'enfant.

II.1.C - L'adaptation matérielle ou l'Ulis : le choix des professionnels du secteur éducatif

Les parents dont la profession les relie à l'inclusion scolaire se distinguent des autres parents par leur connaissance experte du système scolaire. Ils voient dans le développement d'une autonomie intellectuelle de l'enfant et d'un capital scolaire un outil de distinction sociale que leur expertise professionnelle leur accorde précisément. L'École possède donc à leurs yeux un rôle déterminant dans leur stratégie éducative : en permettant à l'enfant de développer sa réflexivité et ses compétences pour être intellectuellement autonome et socialement inclus, elle est le premier rempart contre une déscolarisation et une dépendance matérielle et intellectuelle de l'enfant.

Pour compenser scolairement le trouble de leur enfant, ces parents privilégient une inclusion individuelle en milieu ordinaire. Comme ceux de classe moyenne, ils voient dans la scolarisation en classe ordinaire la meilleure option pour l'enfant de développer une autonomie intellectuelle et une capacité de réflexion suffisante pour faire des choix scolaires, professionnels et sociaux conscients et éclairés. Dans cette perspective, la mère d'Octave et Maya estiment nécessaire la confrontation de ses enfants à toutes les formes d'activités scolaires pour assurer une cohérence culturelle ; elle explique toujours privilégier les modalités éducatives qui diversifient les connaissances, même si au moment de l'entretien cela impliquait une instruction en famille temporaire pour Maya¹³⁷.

« C'est vrai que je n'imagine pas vraiment d'autre orientation que la classe ordinaire. En tant qu'enseignante, je suis très attachée aux valeurs transmises par l'éducation scolaire, je défends vraiment l'idée que l'école peut et doit transmettre aux enfants des valeurs et des connaissances pour qu'ils apprennent à penser par eux-mêmes. Je dis pas que c'est pas pareil dans d'autres modes d'éducation, mais quand on galère à faire comprendre des notions à un gosse ou quand il est ingérable on l'oriente en spé. En fait, je vois bien que l'orientation en spé c'est l'échec de l'école à rendre l'enfant adulte finalement »

¹³⁶ Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ulis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

¹³⁷ Il ne s'agit pas ici de traiter l'instruction en famille et de ce qui pousse les parents vers cette modalité éducative. Cela est développé dans la partie suivante.

Mère d'Octave et Maya, 15 et 12 ans, TFA, inclusion individuelle et déscolarisé, directrice de Sessad (ménage à dominante cadre - IA)

L'inclusion individuelle mise en œuvre par les professionnels de l'inclusion, quelle que soit leur catégorie sociale d'origine, s'organise essentiellement autour d'adaptations matérielles et pédagogiques. Cette modalité d'inclusion individuelle présente en premier lieu des avantages de long terme pour le parcours scolaire. L'enfant, avec des aides matérielles ou pédagogiques, peut développer son autonomie pratique et intellectuelle. Les parents estiment qu'il est même plus rapidement responsabilisé, car il doit apprendre à se connaître, à identifier le contexte qui le met en difficulté pour mobiliser à bon escient ses aides matérielles. Les parents enseignants et cadre de l'administration scolaire justifient ce choix prioritaire de l'aide matérielle en l'opposant au recours à un AESH qui devancerait les besoins de l'enfant et le maintiendrait dans une forme de dépendance humaine nuisible à son autonomie et sa connaissance de lui-même. Le recours à l'AESH leur semble aussi stigmatisant scolairement pour l'enfant. Comme a pu le montrer Joël Zaffran (2015), la présence physique d'un adulte dédié à l'aide distingue l'enfant auprès de ses camarades mais aussi auprès des enseignants. Pour les parents enseignants ou cadres de l'administration scolaire, l'image d'assistance véhiculée par l'accompagnement humain initie plus rapidement la possibilité d'une orientation en dehors de la classe ordinaire. Leurs propres compétences professionnelles leur permettent d'avoir un rôle de soutien auprès de l'enfant en dehors des heures scolaires et de limiter le recours à une aide humaine en classe :

« J'ai hésité longuement entre un ensemble d'outils techniques pour lui permettre d'entendre en cours et une AESH qui prenne le temps de lui redire individuellement les choses et le mette en situation. Et puis pour l'avoir vécu en tant qu'enseignante, je pense que c'est mieux de ne pas avoir d'AESH. Tant pis s'il ne saisit pas tout en classe, on peut reprendre à la maison, j'ai la chance d'être du métier, je peux reprendre pédagogiquement les choses avec lui. Mais avoir une AESH c'est se reposer toujours sur un adulte, c'est confortable ça je dis pas, mais c'est aussi très déresponsabilisant. L'adulte anticipe les besoins et surinvestit l'aide souvent. Pour nous, c'était vraiment important qu'il soit autonome et apprenne à connaître ses besoins. C'est aussi un apprentissage scolaire que de savoir se connaître et apprendre à demander de l'aide et en donner quand on le peut. »

Mère de Robin, 19 ans, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre -IA)

De leur point de vue de professionnels de l'inclusion, le recours à des aides matérielles est aussi avantageux et les distingue des autres parents. En effet, ils savent le risque conflictuel à faire intervenir plusieurs adultes auprès d'un enfant sur une même séquence d'apprentissage. Même la mère d'Eryne elle-même AESH exprime son hésitation à mobiliser une aide humaine pour sa fille car elle trouve « le bénéfice trop

dépendant de la relation entre l'AESH et l'enseignant »¹³⁸. La réussite tient essentiellement à la personnalité de chacun ; elle rejette fermement l'idée de faire une demande d'AESH au collège pour sa fille au regard du nombre d'enseignants qui suivent les élèves. En privilégiant l'accompagnement matériel, ces parents-professionnels créent une connivence avec les enseignants de l'enfant en leur évitant une situation de classe qu'ils apprécient peu (Nedelec-Trohel & Toullec-Tery, 2010 ; Toullec-Tery, 2019) et se positionnent comme partenaires en leur offrant des outils d'aide dont ils sont maîtres. Les enseignants en relation duale avec l'enfant peuvent mobiliser les aides matérielles comme ils le souhaitent en fonction des activités proposées. Ce choix d'adaptation, construit à partir de leur propre expérience professionnelle de l'École, permet donc aux parents de démontrer leur capacité à écouter les besoins de l'École et d'être un partenaire éducatif idéal. Ils se distinguent ainsi des parents de classes moyennes par leur capacité à répondre de manière adaptée aux attentes scolaires.

*« Moi j'ai toujours détesté avoir un AVS dans ma classe. Je ne dis pas qu'ils ne sont pas utiles, mais ça oblige l'enseignant à avoir toujours prêté attention à cet adulte, à construire un dialogue constant avec lui pour bien expliciter ce qu'il attend de lui pour qu'il aide l'enfant. C'est super difficile, le nombre de collègues qui sont entrés en conflit avec l'AVS ! Pour mon fils, je ne voulais vraiment pas ça du coup. Je voulais imposer une personne de plus avec qui trouver un équilibre. [...] L'ordinateur et le micro comme ça c'est bien, le maître sait quand et comment il faut s'en servir. Il gère directement, on se fait confiance, ça marche bien »
Mère de Romain, 9 ans, TFA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante intermédiaire – IIC).*

En revanche, lorsque le handicap de l'enfant rend l'inclusion individuelle impossible, la crainte de connaître un déclassement social par l'orientation de l'enfant en ESMS les fait opter pour une solution de scolarisation collective en milieu ordinaire. Socialement, cela leur permet d'éviter la ségrégation dans un établissement spécialisé massivement populaire. Scolairement, cela permet aussi aux parents de conserver leur volonté de développement du capital scolaire : en inscrivant l'enfant dans une classe ordinaire, les dispositifs d'inclusion collective confrontent l'enfant à des exigences scolaires ordinaires, fidèles aux projets éducatifs initiaux. Tout comme les classes moyennes, ces parents font le choix de dispositifs d'inclusion collective qui favorisent des méthodes d'apprentissages spécialisées dans le trouble de l'enfant.

Ainsi, sur les 7 enfants concernés, 2 sont en Ulis spécialisée pour leur trouble, 3 enfants avec un TFA sont en classe bilingue et 1 est en UEEA. La profession de ces parents et leur connaissance du système scolaire leur permet souvent d'avoir une

¹³⁸ Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

connaissance précise des besoins scolaires spécifiques au trouble de leur enfant et de trouver des dispositifs adaptés. La mère d'Eryne qui est AESH a entendu parler de la création des UEMA et de l'expérimentation d'une structure proche de chez elle pendant une réunion d'équipe éducative à laquelle elle participait. Elle s'est renseignée sur le projet et a fait une demande à la MDPH avant même que la structure ne soit officiellement présentée aux parents de l'école. « Grâce à mon boulot, j'ai été sans doute la première de France à faire une demande d'UEMA »¹³⁹, explique-t-elle amusée.

En les scolarisant dans des dispositifs spécifiques, ces professionnels veulent donc proposer à leur enfant un environnement scolaire, qui allie à l'exigence du milieu ordinaire, l'adaptation éducative au trouble de l'enfant. Les parents de Lucien, dont le père est enseignant, misent ainsi sur l'UEEA pour maximiser son autonomie et la capacité de réflexivité de son fils qu'il estime « d'expérience » impossible à ambitionner dans d'autres types de structures.

« - (père) A l'issue de la grande section de maternelle, on savait qu'il était impossible à Lucien de continuer en CP ordinaire même avec des adaptations. Il aurait appris des choses, il était capable d'écouter et de rester assis, mais il aurait été en décalage constant. On a préféré éviter la catastrophe et l'inscrire en UEEA, c'était un bon compromis. Il reste dans une école ordinaire et il va apprendre auprès de professionnels formés à être autonome vraiment, à se connaître, savoir quelles sont ses limites et ses capacités.

-(mère) Ce qui est bien avec l'UEEA, c'est qu'ils connaissent tous parfaitement ce que c'est que l'autisme. Donc ils adaptent tous les apprentissages aux capacités de Lucien, à son rythme et à son état de fatigue. Du coup, plus lentement que les autres c'est sûr, mais il va quand même acquérir une formation complète et rigoureuse qui lui permettra de vivre normalement »

Parents de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, père cadre du secteur privé/mère enseignante (ménage à dominante cadre-IB)

Les parents acteurs de l'inclusion développent des choix scolaires tournés vers l'autonomie et le développement d'un capital scolaire. Grâce à leurs connaissances des attentes du système, ils valorisent l'inclusion individuelle avec des adaptations matérielles qu'ils estiment moins propices au conflit et à l'échec de l'inclusion en classe ordinaire. En cas d'orientation hors classe ordinaire, en revanche, ces parents adoptent une stratégie identique à celle des classes moyennes et priorisent la différenciation avec les classes populaires en ayant recours aux dispositifs d'inclusion collective spécialisés.

II.1.D - L'adaptation matérielle ou la recherche de l'«extra-ordinaire» : le choix des classes moyennes supérieures et supérieures

¹³⁹ Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

Les parents issus des classes moyennes supérieures et supérieures adoptent une stratégie scolaire instrumentale tournée vers la distinction sociale. En priorisant le développement intellectuel de l'enfant et le maintien d'un entre-soi scolaire, les parents voient en l'École un moyen de doter leur enfant de qualités qui lui permettront de conserver et d'accroître leurs avantages positionnels dans le monde du travail. L'instrumentalisme de cette vision scolaire va de pair avec une hiérarchisation des disciplines et des activités scolaires par rapport à leur utilité future et leur capacité à distinguer socialement et scolairement l'enfant. Le bien-être devient un enjeu central de distinction pour un enfant en situation de handicap dès lors que ses capacités d'apprentissages sont diminuées.

Les parents de classes moyennes supérieures et supérieures privilégient, comme les autres, une inclusion individuelle en milieu ordinaire. Ils voient dans ce mode de scolarisation le meilleur moyen d'acquérir des dispositions matérielles ou symboliques qui permettront à l'enfant de maintenir une position sociale favorable. Pour eux, la scolarisation en classe ordinaire est le seul moyen pour l'enfant de s'armer pour l'avenir et de pouvoir participer à la compétition individuelle que constitue l'obtention d'une position sociale favorable. Dans cette perspective, ces parents estiment nécessaire la confrontation de leur enfant aux activités scolaires les plus exigeantes pour assurer l'acquisition de dispositions pouvant le démarquer socialement. Toute autre forme de scolarisation ne possède pas à leurs yeux la même exigence éducative en termes de connaissances et d'attitude.

« L'inclusion c'est bien, moi je suis absolument convaincue, mais dans les faits si ton gamin n'est pas dans une classe ordinaire, il est pas inclus. Il est ostracisé du système scolaire et il sera dépendant de toi toute sa vie. Il n'y a qu'à l'école que les enfants apprennent réellement des choses utiles pour leur avenir. Ils se familiarisent avec une culture française commune et ils apprennent des choses utiles pour leur vie d'adulte. Par exemple, le fonctionnement des institutions, l'histoire, un langage français correct notamment. Dès qu'ils quittent ce mode là, on voit des gamins qui dessinent, qui cuisinent. J'ai vu ça en visitant une Ullis, alors on nous dit que c'est pour leur épanouissement, j'y crois pas ! L'enfant, il s'épanouit en étant heureux dans ses apprentissages, en voyant que ses connaissances lui servent, pas en faisant des ronds sur une feuille. »

Père de Raphaël et Titouan, 7 et 6 ans, TSA, inclusion individuelle et UEMA, directeur régional (ménage à dominante cadre - IIA)

Cette posture est plus marquée chez les parents avec un enfant avec un TFA car la surdit  ne constitue pas en soi un trouble qui limite les capacit s d'apprentissage de l'enfant. Ils sont donc plus enclins que les parents d'enfant avec un TSA   n'admettre pour leur enfant qu'une scolarisation en classe ordinaire. La m re de Louise,  l ve sourde

avec un implant cochléaire, refuse catégoriquement toute orientation en dehors de l'école privée qu'elle a choisie pour sa fille évoquant «le laxisme et la bienveillance trompeuse »¹⁴⁰ des autres modes de scolarisation.

L'inclusion individuelle mise en œuvre par les parents de classes moyennes supérieures et supérieures s'organise essentiellement autour d'adaptations matérielles et pédagogiques. Comme les parents-professionnels, ces parents font le choix de se démarquer des autres classes sociales par l'usage d'aides matérielles et pédagogiques. Cette modalité d'inclusion individuelle présente en premier lieu l'avantage de responsabiliser l'enfant, une qualité essentielle pour ces parents dans la sphère sociale et professionnelle. L'enfant est maître de l'usage ou non de ses aides matérielles dont il connaît le degré d'implication dans ses apprentissages et ne dépend pas d'une tierce personne qui prendrait en charge les décisions à sa place. Ces parents veulent également avoir recours à des dispositifs d'accompagnement discrets pour éviter une stigmatisation sociale et scolaire. À leurs yeux, la présence d'une AESH identifie l'enfant comme scolairement défaillant et lui ôte sa particularité sociale pour l'assimiler à d'autres enfants en situation de handicap. De plus, pour les parents eux-mêmes, l'aide matérielle présente l'avantage de ne pas entraver leur stratégie de « domestication » de l'École. En n'impliquant pas d'acteurs supplémentaires dans la scolarisation de l'enfant, le recours à des aides matérielles permet aux parents d'imposer aux enseignants leur propre vision de l'inclusion et des compensations nécessaires. Le père d'Anatole explique refuser l'AESH à la fois pour éviter que son fils ne se repose trop sur la présence d'une tierce personne mais aussi pour éviter qu'un intermédiaire intervienne dans leur relation avec l'enseignante et limite leur capacité à lui imposer des pratiques pédagogiques pour Anatole.

*« Anatole n'a jamais eu d'AESH en classe, même maintenant qu'il est en Ulis, il va en classe sans AESH. On a toujours préféré qu'il ait des adaptations matérielles plutôt qu'une personne qui l'assiste. D'ailleurs, notez qu'on utilise le mot "assister", on avait vraiment peur que l'AESH soit trop présente, comment dirais-je ? Trop maternante avec lui. Et puis, on voit bien à la sortie de l'école, quand il y a une ASH les échanges sont moins directs avec les enseignants. C'est l'AESH qui explique ce qu'a fait l'enfant dans la journée. Ça s'entend c'est lui qui le connaît le mieux qui le voit le plus « en détail » dirais-je. Mais ça empêche les échanges avec la maîtresse, de voir ce qu'on peut lui proposer comme levier pour aider notre fils. »
Père d'Anatole, 14 ans, TFA, Ulis TFA, ingénieur (ménage à dominante cadre-IA)*

¹⁴⁰ Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre – IB).

Lorsque le handicap de l'enfant est trop important pour espérer maintenir une inclusion individuelle, comme tous les parents, ceux des classes moyennes supérieures et supérieures doivent alors faire le choix d'une orientation en dehors de la classe ordinaire mais, contrairement aux autres parents, ceux-ci ne font pas leur choix en opposant l'enseignement spécialisé à l'inclusion collective en milieu ordinaire. Pour eux, cette distinction ne fait pas sens ; ils préfèrent choisir une structure en fonction de sa spécialisation et de sa capacité de réponse aux besoins de l'enfant¹⁴¹. Ils estiment que c'est la pertinence du dispositif qui doit primer sur le reste car c'est grâce à une réponse adéquate que les enfants vont pouvoir surmonter leurs difficultés et se distinguer socialement des autres enfants en situation de handicap. Ces parents privilégient deux types de structures qui présentent, de réputation ou officiellement, une spécialisation dans un trouble : celles où les professionnels sont des experts du trouble, comme les Ulis TSA/TFA, les ESMS réputés pour leur prise en charge d'un trouble spécifique (l'INJS par exemple) et celles où les pratiques pédagogiques et le projet éducatif sortent de l'ordinaire (cité scolaire Elie Vignal ou les UEMA). Ils comptent sur leur spécialisation pour optimiser l'apprentissage de dispositions que les autres enfants en situation de handicap n'acquerront pas dans des structures non spécifiquement adaptées à leurs besoins. Contrairement à la scolarisation en classe ordinaire, ces structures connaissent les enjeux d'intégration sociale et professionnelle des enfants en situation de handicap et sont donc en mesure de prioriser les apprentissages utiles pour leur avenir.

« Ce qui nous semblait important dans l'Ulis TFA c'est précisément le TFA. Si on choisit autre chose qu'une classe normale pour son enfant, autant que cela soit quelque chose de très spécialisé qui comprenne parfaitement les tenants et les aboutissants de son trouble. Le fait que l'Ulis soit spécialisée pour la surdité, ça nous rassure. Ils optimisent les apprentissages d'Edwin. C'est mon côté économiste, mais vraiment je pense qu'il faut se rapprocher au maximum d'une courbe normale d'apprentissage et plus les profs sont spécialisés, moins le trouble pénalise la progression scolaire et ensuite la vie. »

Mère d'Edwin, 14 ans, TFA, Ulis TFA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre - IA).

Cette volonté de spécialisation répond aussi à l'attention portée au bien-être de l'enfant. En scolarisant leur enfant dans une structure adaptée, les parents estiment qu'il ne se sent plus en décalage avec les autres et accroît son bien-être et sa confiance en lui. Ces éléments sont perçus comme essentiels pour un apprentissage efficace de dispositions permettant une distinction sociale. La mère de Pierre, qui a été scolarisé en IME avant

¹⁴¹ Si deux offres spécialisées s'offrent à eux, les parents préféreront l'offre d'inclusion collective à celle de l'ESMS, mais ce critère est secondaire.

l'entretien, confie avoir fait le choix d'une structure réputée pour son « rapport innovant » à l'autisme. Elle s'est sentie convaincue par « la recherche de l'acceptation et l'affirmation de l'autisme comme une force » par la directrice de l'IME.

« L'IME, on était vraiment pas pour. Et puis, je suis allée rencontrer la directrice. Elle m'a convaincue en un quart d'heure. Elle m'a expliqué que là-bas l'autisme était pas un handicap, c'était une force. Que les enfants apprennent à vivre avec, qu'ils en sortaient fiers de ce qu'ils étaient et surtout bien dans leur peau. Et finalement, c'est important, même s'ils ne peuvent pas avoir de grands diplômes ou faire le métier de leur rêves, il peuvent se construire un projet à leur taille dont ils sont fiers et dont ils sont les acteurs ! »
Mère de Pierre, 16 ans, TSA, hors scolarité (IME avant déscolarisation pour hospitalisation longue), ex-clerc de notaire désormais inactive (ménage à dominante cadre -IIB).

À l'image de la mère de Pierre, les parents de classes supérieures et moyennes supérieures développent des choix de compensations scolaires qui les démarquent des autres élèves et qui leur permette de maintenir une position relative supérieure par rapport aux autres enfants en situation de handicap.

En guise de conclusion, le tableau ci-dessous synthétise les différents usages que les parents d'enfant en situation de handicap font des dispositifs scolaires proposés par les politiques publiques d'inclusion. S'ils cherchent tous en première instance à maintenir leur enfant dans une classe ordinaire, cela prend des modalités socialement différentes. De la même manière, lorsque le trouble est trop handicapant pour permettre à l'enfant de suivre sa scolarité en classe ordinaire, ses parents font des choix de modalités éducatives et de dispositifs différents en fonction des objectifs éducatifs qu'ils souhaitent atteindre. Notons, qu'en dehors d'un gradient d'intensité dans les réactions parentales, la nature du trouble n'a pas une influence déterminante dans les usages de l'offre scolaire inclusive.

Tableau 9 : Tableau récapitulatif des choix scolaires par les catégories socioprofessionnelles de parents

	Classes supérieures : <i>I, II a et b.</i>	Professionnels de l'inclusion	Classes moyennes : <i>II c et d, III</i>	Classes populaires : <i>IV, V, VI et VII</i>
Modalité d'inclusion individuelle	Adaptation matérielle	Adaptation matérielle	Compensation individuelle (matérielle ou humaine)	AESH
Orientation	Multiple	Inclusion collective	Inclusion collective	Enseignement spécialisé
Dispositifs privilégiés	« extra-ordinaire »	Ulis, Ulis spécialisée, UEMA, Classe bilingue	Ulis, Ulis spécialisée, UEMA, Classe bilingue	Sans spécialisation

II.2 - Le non-recours différencié aux dispositifs d'inclusion scolaire

Les pratiques des politiques publiques d'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap ne se comprennent pas seulement par les choix positifs qu'ils font. Elles doivent aussi être considérées à travers les choix de non-recours aux dispositifs scolaires inclusifs, car la réception d'une action publique passe tout autant par son usage que par son contournement. Dans le contexte des politiques éducatives d'inclusion, le non-recours est une pratique parentale assez courante et socialement très différenciée que nous avons déjà commencé à esquisser à travers les préférences parentales.

Considérant qu'« aucune offre n'a de public contraint et captif » (Warin, 2010), le non-recours est un phénomène inhérent aux politiques publiques. Warin met en lumière un non-recours volontaire aux politiques publiques, qui se traduit par une non-demande de l'offre. Les destinataires de l'action publique connaissent l'existence de l'offre mais font le choix de ne pas en faire usage, lorsqu'ils estiment que le risque social associé à la demande est supérieur aux bénéfices (Reinstadler, 2000), ou qu'ils refusent l'offre pour son contenu ou les représentations sociales qu'elle véhicule (Warin, 2010). Anne Revillard (2020) souligne un décalage entre l'accès aux droits et leur recours effectif. Si la reconnaissance d'un handicap par la MDPH donne accès à certains droits sociaux

dédiés, pour accompagner le logement des personnes ou pour compenser les pertes financières dues à une incapacité de travail par exemple, le recours n'est pas systématique. Elle démontre que les ressortissants ont des stratégies actives de non-recours pour éviter une identité socialement infériorisante — celle de personne handicapée — un statut stigmatisant — celui de travailleur handicapé — ou une offre renforçant le contrôle social — celle liée au dédommagement financier de l'incapacité de travail.

Dans le cadre de l'action éducative inclusive, le non-recours aux politiques publiques est aussi un enjeu de réception. En 2020, l'association nationale de Creai, dite Ancreai a publié une enquête quantitative sur le non-recours aux établissements médicosociaux qui montre l'importance de ce phénomène dans le contexte scolaire inclusif actuel (Bougarel et al., 2020). Cette enquête vient éclairer le phénomène de non-recours après notification en mettant en avant un paradoxe : près de la moitié des familles (49,5 %) qui font des demandes d'accès aux ESMS renoncent ensuite à cette orientation lorsqu'elle est effectivement notifiée. Elles ne prennent jamais contact avec l'établissement après leur notification et sont de fait en situation de non-recours. Ce phénomène peut résulter d'un processus subi, dans 42 % des cas ; mais il est majoritairement le fait d'un choix parental conscient (58 %). L'enquête identifie ainsi 4 motifs de non-recours choisis, assimilable à un refus d'offre : la non-adhésion aux principes de l'offre représente le principal critère (44 %) ; la situation actuelle est préférée dans 35 % des cas ; la notification peut être demandée « par sécurité » en cas de dégradation de la situation médicale (20 %) ; la famille n'était pas demandeuse de cette notification (1 %). Cette enquête met en lumière un phénomène de non-recours aux dispositifs d'inclusion scolaires après notification ; en revanche, elle n'interroge pas le phénomène de non-demande qui précède la demande à la MDPH. En effet, le non-recours aux ESMS après notification ne constitue qu'une pièce du puzzle des situations de contournement de l'offre inclusive scolaire. Le fait de ne pas faire de demande à la MDPH constitue aussi une forme de non-recours. En analysant les usages stratégiques du diagnostic (voir ci-dessus), nous avons déjà mis en lumière une première forme de non-demande stratégique de notification MDPH qui consiste à dissocier diagnostic et reconnaissance de handicap. Pour compléter cette analyse, nous proposons ici d'étudier une autre forme de non-recours parental à l'inclusion : celle qui consiste à éviter de demander l'accès à certains dispositifs d'inclusion scolaire.

Dans notre échantillon de 99 enfants notifiés, 14 ont vécu une situation de non-recours, notamment du fait du refus d'inscription dans le dispositif visé, et 38 ont vécu une situation de non-recours choisi à un dispositif inclusif. La prise en compte de l'ensemble des dispositifs inclusifs de l'académie nous permet d'analyser le non-recours au-delà du seul refus d'offre. En effet, les parents d'enfant en situation de handicap élaborent différentes stratégies de contournement de l'offre inclusive également pour refuser l'identification de l'enfant par son trouble ou éviter le statut d'élève en situation de handicap. Le contexte de mise en œuvre des politiques d'inclusion scolaire dans l'académie de Lyon et les parents rencontrés, nous conduisent à mettre en lumière deux stratégies socialement inscrites de non-recours aux politiques inclusives.

II.2.A - L'instruction en famille ou le refus d'offre des classes moyennes et supérieures

L'instruction en famille (IEF), qui consiste en la prise en charge de l'instruction de l'enfant en dehors d'un établissement scolaire, est une modalité d'instruction autorisée par l'État français, notamment pour les enfants en situation de handicap¹⁴². Pour ceux-là, l'instruction en famille peut prendre deux modalités différentes :

- une inscription réglementée au Centre national d'enseignement à distance (CNED) ou tout autre organisme accrédité : l'enfant suit gratuitement l'ensemble des programmes scolaires à distance lorsque l'administration juge sa situation incompatible avec une scolarité, il est alors jugé administrativement scolarisé.
- une instruction en famille autonome en dehors de tout cadre institutionnel.

Nous avons rencontré 5 familles instruisant leur enfant en famille, 3 enfants avec un TSA et 2 avec un TFA. 3 familles sont issues des classes supérieures et 2 des classes moyennes (ménages à dominante intermédiaire - III A et B). Contrairement à ce que les quelques recherches françaises sur l'instruction en famille hors situation de handicap mettent en avant (Meirieu, 2017 ; Bongrand & Glasman, 2018 ; Proboeuf, 2021), il ne s'agit pas de renoncer par idéologie ou par protestation à l'offre de l'institution scolaire. Les parents d'enfant en situation de handicap abordent l'IEF comme une stratégie de non-

¹⁴² Jusqu'en 2021, seule l'instruction de l'enfant est obligatoire ; les parents sont donc libres de la concrétiser dans un établissement scolaire ou à domicile. Avec la loi du 24 août 2021 « confortant le respect des principes de la République », l'IEF devient dérogatoire et soumise à une acceptation de l'Éducation nationale. Le handicap de l'enfant est un des 4 motifs dérogatoires pour avoir recours à l'IEF (état de santé ou handicap de l'enfant, activités sportives ou artistiques intensives, itinérance de l'enfant ou situation propre à l'enfant).

recours à l'offre scolaire inclusive qu'ils jugent temporairement inadaptée. L'IEF n'est pas dans ce contexte une stratégie éducative anticipée et souhaitée (Kendall & Taylor, 2016), mais la seule option pour éviter une conjoncture scolaire jugée critique (MacDonald & Lopes, 2014). Construite en réponse à une situation de crise inclusive, elle apparaît donc dans les discours parentaux comme une réponse de non-recours temporaire, contextuelle aux dispositifs d'inclusion scolaire. La mère de Julie explique que sa fille qui était scolarisée en Ulis dans un collège était scolairement en train de prendre du retard et s'isolait socialement. Aucune solution n'ayant pu être envisagée en concertation avec l'équipe enseignante, elle a décidé de la déscolariser momentanément :

*« Si on m'avait dit qu'on allait instruire notre fille en famille, je ne l'aurais pas cru ! Pour moi, c'était un truc de famille bobo militante. Et puis voilà, elle était très mal, à la limite du décrochage. Rien ne lui correspondait vraiment, ni la classe normale, ni l'Ulis, elle comprend très bien, on n'a rien trouvé. Alors bah voilà le seul moyen de lui redonner goût à l'école et de lui permettre de se construire un avenir, c'était de passer par l'IEF. C'est pas un idéal de vie loin de là, croyez moi. On a toujours dit que dès que ce serait possible on la rescolariserait. »
Mère de Julie et Malo, 16 et 15 ans, TSA, IEF et inclusion individuelle, infirmière (ménage à dominante intermédiaire-III B)*

Au cours des entretiens, plusieurs familles ont mis en avant le mal-être de l'enfant pour expliquer leur décision de quitter l'institution scolaire au profit d'une instruction en famille. Les familles issues des classes supérieures accordent une importance toute particulière au bien-être de l'enfant en situation de handicap qu'ils jugent nécessaire pour son développement scolaire et sa distinction sociale. Dès lors que l'enfant s'est senti mal dans sa scolarité, les parents ont cherché les causes de ce mal-être. Invariablement ils ont pointé le contexte inclusif comme responsable des problèmes psychologiques de leur enfant. Le milieu ordinaire est selon eux un facteur important de discrimination et de stigmatisation de l'enfant, pouvant rapidement aller jusqu'au harcèlement. La mère de Marc, en IEF après avoir été harcelé au collège, explique avoir cru en l'inclusion mais n'y croit plus notamment pour les enfants autistes. Pour elle tant que les mentalités ne changent pas sur les troubles comportementaux et les pathologies mentales, l'inclusion est vouée « à faire des enfants maltraités et malheureux ». Elle n'a donc pas vu d'autres solution à court terme que de le retirer de l'institution scolaire.

*« En fait, ce qui nous a mis dos au mur, c'est cette situation... je sais pas si on peut le dire vraiment, mais c'est cette situation de harcèlement qu'a vécue Marc. Dans la cour, ses camarades le prenaient à parti, venaient le toucher parce qu'ils savent que Marc ne supporte pas, ou l'insultaient. Donc il était vraiment mal, mais il ne nous disait rien. Un jour, c'était la goutte d'eau, il a été violent et là on s'est dit que c'était plus possible. Il fallait vite qu'il trouve un cadre serein d'apprentissage sans sollicitation négative sinon il allait décrocher scolairement et socialement d'ailleurs aussi. »
Mère de Marc, 20 ans, TSA, IEF, préparatrice en pharmacie (ménage à dominante cadre -IIA)*

Toutefois le mal-être de l'enfant, s'il est mis en avant dans les discours, ne suffit pas à lui seul à motiver la décision de ne plus recourir aux dispositifs scolaires d'inclusion. Il est l'élément déclencheur de la décision qui relève plus en amont d'un contexte de scolarisation jugé insatisfaisant par les parents. Pour eux, l'école doit offrir des dispositions et des qualités qui permettent à l'enfant de conserver son avantage positionnel. Lorsque les parents choisissent l'IEF pour pallier une crise du bien-être de l'enfant, il s'agit aussi de répondre à un contexte scolaire imparfait pour les besoins de l'enfant qui a abouti au mal-être scolaire. L'IEF fait alors figure de réponse pratique à une configuration de classe jugée inadaptée, une issue en désaccord avec les choix (ou les non-choix) pédagogiques de l'équipe enseignante ou une réplique à l'absence d'adaptations pertinentes pour compenser le handicap de l'enfant.

*« Elle avait pris du retard là, au CP, et cette année, en CE1 en fait, elle avait, ils avaient mis Bertille avec dix-huit CE2 pour quatre CE1. C'est impossible de suivre pour elle, il se passe toujours deux choses en même temps : vous imaginez comme c'est dur, pour une sourde ? Elle allait encore accumuler du retard dans cette classe. [...] On a essayé quelques semaines, mais elle allait de plus en plus à l'école à reculons, elle voulait pas faire ses devoirs. On sentait que ça la dégoûtait. On a tout de suite arrêté ça, l'école c'est trop important »
Mère de Bertille, 7 ans, TFA, IEF, cadre de santé (ménage à dominante cadre – IB).*

Face à l'insatisfaction du contexte de scolarisation, le non-recours n'apparaît pas toujours d'emblée comme une solution possible. L'inclusion est largement appropriée par les parents qui en font la philosophie centrale de leurs visées éducatives. Ils ont donc tous cherché — et parfois testé — d'autres offres éducatives inclusives (école privée, écoles publiques de secteur et hors secteur), qu'ils ont finalement estimé moins adéquates avec leurs visées éducatives que l'IEF. C'est dans ce contexte d'insatisfaction globale de l'offre inclusive que le non-recours à l'inclusion par l'IEF leur apparaît « en creux » comme la seule solution scolaire viable.

*« C'est clairement pas notre projet éducatif premier. On était persuadé qu'on pourrait l'accompagner dans sa scolarité inclusive, lui offrir ce dont il a besoin pour s'épanouir et se former au métier dont il a envie. Mais on a tout essayé de l'inclusion, le public, le privé, les Ulis, j'ai même fait une dérogation pour aller dans un dispositif spécialisé hors secteur, mais à chaque fois c'est un échec, il ne progresse pas et il est rejeté. Il est mal partout, y a rien qui correspond à son profil vraiment. Alors, pour qu'il progresse vraiment et qu'il puisse quand même espérer avoir un métier intéressant, on fait l'IEF. »
Mère de Mathieu, 15 ans, TSA, IEF, agent d'accueil (ménage à dominante employée - IIIA)*

Dans leur recherche de solution pour contrer le mal-être de l'enfant, les parents de classes moyennes disent avoir préféré l'IEF à une orientation en ESMS. Ils ont fait ce choix pour éviter que l'équipe enseignante ne leur propose une scolarisation en milieu spécialisé qui, selon eux, ne permettrait pas à d'acquérir les compétences et savoirs

suffisants pour vivre de manière autonome et inclus. Ils choisissent alors l'IEF pour court-circuiter les propositions de résolutions de crise des acteurs scolaires qui impliqueraient une telle orientation. Ils veulent éviter de se retrouver dans une position de refus d'orientation qu'ils jugent scolairement injustifiable et socialement déclassante.

*« Je le sentais venir en fait. En voyant Julie aussi mal à l'école et dans l'Ulis et donc forcément en décrochage des apprentissages et tout, je me suis dit que c'était inévitable, la question de l'IME allait revenir sur la table. On ne voulait pas, mais bon allez justifier ça en ESS. C'est impossible parce que c'est presque de la maltraitance de refuser une orientation pour son enfant juste parce que... bah parce qu'on trouve que c'est pas assez bien ! Non c'est pas possible, alors pour éviter d'en arriver là : on a fait le choix de quitter l'école. La question de l'orientation est avortée et on était sûr qu'il n'y aurait plus de désillusion de l'inclusion, comme avec l'Ulis. On y croyait et puis voilà alors là c'était radical, mais nécessaire. »
Mère de Julie et Malo, 16 et 15 ans, TSA, IEF et inclusion individuelle, infirmière (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)*

Les parents de classes supérieures ont un propos plus nuancé au sujet des ESMS. Ils ne sont pas particulièrement favorables à l'idée d'y voir leur enfant inscrit ; cependant, il ne juge pas que ce soit l'élément central qui les a décidés à choisir l'IEF. Pour eux, il s'agit plutôt d'une question d'efficacité scolaire. La demande de scolarisation dans un dispositif scolaire ou un ESMS peut demander plusieurs mois pendant lesquels l'enfant sera sans solution à son mal-être et accroîtra son retard par rapport aux normes. En prenant rapidement la décision d'une instruction en famille, la mère de Flavio dit vouloir éviter que son fils s'habitue « à une situation de flottement dans laquelle on n'exige rien de lui »¹⁴³ et qui peut le conduire à une déscolarisation.

L'instruction en famille, comme un non-recours temporaire et contextuel aux politiques d'inclusion, vient ainsi souligner les limites concrètes du principe d'inclusion dans l'institution scolaire française. Dans ce contexte, le non-recours aux dispositifs inclusifs n'est pas une stratégie scolaire, elle est une adaptation du parcours de l'enfant face aux difficultés pour lui permettre d'être dans le futur de nouveau inclus. Dans tous les cas rencontrés, les parents ne voient pas ce retrait de l'école comme définitif : il s'agit pour eux, d'attendre que le contexte d'apprentissage redevienne favorable. Ils ne renoncent pas à la philosophie inclusive ; au contraire ils restent persuadés qu'elle est le meilleur moyen pour leur enfant d'atteindre une scolarité qui lui permette de développer au maximum ses capacités et de s'inclure socialement. L'IEF leur permet alors d'attendre que le contexte inclusif évolue significativement — de leur fait ou non — pour y avoir recours et tirer une scolarité la plus bénéfique possible.

¹⁴³ Mère de Flavio, 13 ans, TFA, IEF, professeure des écoles (ménage à dominante cadre- IIB)

*« On envisage de rescolariser Flavio en septembre. Ça y est, il a atteint le niveau scolaire nécessaire pour entrer en 6°. Il n'aura plus de retard par rapport aux autres donc il va pouvoir suivre en Ulis, avec l'aide du coordonnateur. On attend ça avec impatience, parce qu'il n'y a quand même pas grand-chose qui remplace la scolarisation, le contact avec les autres enfants, la vie d'un établissement. Et puis, avec sa surdité, ça lui permettra aussi de se trouver une place parmi les autres, de se faire accepter. La situation a changé depuis sa desco' à 8 ans, on est sûr que ça va aller et qu'il pourra reprendre le cours des choses normales »
Mère de Flavio, 13 ans, TFA, IEF, professeure des écoles (ménage à dominante cadre - IIB).*

L'instruction en famille des enfants en situation de handicap constitue donc pour les familles de classes supérieures et moyennes une voie de non-recours temporaire et contextuelle à l'offre scolaire inclusive.

II.2.B - Le recours aux dispositifs-frontières où le refus de statut des classes moyennes et des acteurs de l'inclusion

L'académie de Lyon a la particularité d'accueillir deux dispositifs à la frontière de la philosophie inclusive : les classes bilingues pour les enfants avec un TFA et la cité scolaire Elie Vignal. Ils constituent ce que nous appellerons des dispositifs-frontières, respectant les mêmes programmes que les structures scolaires ordinaires, mais dans un contexte de scolarisation peu inclusif. Ainsi, les classes bilingues proposent aux enfants sourds signants de suivre une scolarité en LSF orale et en français écrit de la maternelle au lycée. Si les élèves doivent légalement suivre des cours en classe ordinaire pour répondre aux préceptes de l'inclusion, le faible taux de professionnels formés en LSF et l'important coût de traduction des cours rendent ces dispositifs en réalité peu inclusifs. Les élèves sont, de fait, scolarisés dans des classes dédiées avec des enseignants spécialement détachés dans la majorité de leurs apprentissages. De la même manière, la cité scolaire Elie Vignal s'inscrit aux frontières de l'action publique inclusive. Administrativement rattaché à un lycée ordinaire, cet établissement passerelle accueille exclusivement des enfants en situation de handicap et des enfants malades qui ont besoin d'adaptations scolaires pour suivre leur programme de soin et de réadaptation. La non-mixité dans cet établissement scolaire dépendant de l'administration de l'Éducation nationale le singularise et l'inscrit aux frontières de l'action publique inclusive¹⁴⁴.

Pendant notre enquête de terrain, nous nous sommes particulièrement intéressée aux profils des familles qui avaient recours à ces dispositifs aux frontières de l'inclusion. De prime abord, les élèves de ces dispositifs-frontières semblent avoir des profils sociaux différents en fonction des dispositifs. Ceux qui sont en classes bilingues, se définissent

¹⁴⁴ Voir chapitre 2 pour plus de détails sur ces dispositifs, p.111

comme un groupe social ayant une pratique langagière scolaire particulière. À l'inverse, les élèves d'Elie Vignal ont des handicaps très variés et se rejoignent surtout par leurs caractéristiques sociales, proches des classes moyennes (Buisson-Fenet & Courtot, 2020) : une part importante des élèves ont un de leurs parents qui exerce une profession éducative ou médicosociale. En analysant nos données, les discours des parents professionnels de classes moyennes qui avaient recours à ces dispositifs nous sont apparus très proches¹⁴⁵. En effet, ils mobilisent ces modalités scolaires comme une stratégie de non-recours à l'inclusion et plus particulièrement comme un moyen d'éviter le statut scolaire d'enfant en situation de handicap. Ces parents ont des stratégies scolaires qui visent à privilégier le développement de l'autonomie intellectuelle et matérielle de l'enfant pour favoriser son inclusion sociale et professionnelle et les distinguer des classes populaires. Ils accordent une grande importance au capital scolaire de l'enfant et se mobilisent pour qu'il puisse, en fonction de ses capacités, recevoir l'enseignement le plus adapté et le plus performant.

Pour ces parents, la mise en œuvre de la philosophie inclusive dans l'École contrevient à ce qu'elle défend idéologiquement. Si l'inclusion doit amener à l'acceptation collective des différences, les politiques scolaires d'inclusion contribuent à stigmatiser les enfants pour leur différence, notamment en obligeant à une procédure institutionnelle de reconnaissance du handicap. En imposant une reconnaissance institutionnelle de handicap, les politiques d'inclusion imposent une identité stigmatisante aux enfants que ces parents refusent. Pour eux, le fait de passer par la MDPH pour avoir accès à une offre scolaire contribue à définir l'enfant par sa différence et s'oppose à l'idée que l'École peut répondre à tous selon ses besoins. Ces parents estiment que l'identification officielle d'un handicap génère une forme de complaisance de l'École qui met au ban les exigences d'apprentissage de la capacité de réflexion. Pour eux, la construction en tant qu'individu conscient et réfléchi est ébranlée par les représentations stigmatisantes de l'enfant en situation de handicap. Ils font donc le choix d'un non-recours aux dispositifs ordinaires dans l'objectif de proposer à leur enfant une éducation qui lui permette à l'avenir de véritablement s'inclure en acceptant sa singularité et en ayant appris à être autonome avec elle. Leur stratégie consiste donc à refuser l'inclusion scolaire pour mieux inclure leur enfant dans la société à long terme.

¹⁴⁵ Dans notre échantillon, les classes bilingues sont mobilisées par 3 parents professionnels de l'inclusion et 3 familles de classes moyennes. La cité scolaire Elie Vignal est quant à elle fréquentée par 3 familles de classes moyennes, plus un enfant qui est au moment de l'entretien déscolarisé.

*« C'est assez étonnant en fait... Là je vous parle et je réalise en même temps l'aspect paradoxal de mon discours. Je vous dis que j'adore l'inclusion, que je trouve ça formidable et en même temps, je scolarise mes fils dans une structure pas vraiment inclusive. Elle l'est en fait, mais sur le long terme, mais de loin on ne dirait pas ! Elie Vignal ça permet aux gamins de se sentir appartenir à un groupe, de se socialiser sans se soucier du handicap. Ça leur forge une personnalité qu'ils pourront ensuite montrer dans la société en général. Si vous voulez pour moi c'est une coulisse où se prépare une scène. Les gamins apprennent des choses, s'instruisent, obtiennent des diplômes et apprennent la vie avec leurs potes. Après ils peuvent sortir de la coulisse quand ils sont à l'aise et jouer sur la scène normale de la vie »
Mère de James, 14 ans, TSA, hors scolarité (ex-Elie Vignal), aide-soignante (ménage à dominante intermédiaire - IIIA)*

Cette vision se retrouve tout particulièrement chez les parents d'enfant en classes bilingues notamment quand la surdité de l'enfant n'est pas toujours vécue comme un handicap mais plutôt comme une propriété culturelle¹⁴⁶. Ils considèrent donc les dispositifs-frontières comme un moyen de contourner l'identité stigmatisante imposée par les politiques d'inclusion scolaire. Si la reconnaissance de handicap par la MDPH est inévitable pour avoir accès à la cité scolaire Elie Vignal ou aux classes bilingues, ces dispositifs restreignent l'influence qu'elle a sur l'identité de l'enfant. Ils scolarisent des enfants aux profils homogènes, tous sujets au handicap scolaire ; l'environnement d'apprentissage indifférencie les élèves notifiés et leur permet d'évoluer à leur rythme avec des exigences scolaires identiques aux classes ordinaires : c'est comme le dit la mère de Thomas « une école spécialisée inavouée avec une des meilleures réputations ». ¹⁴⁷ Pour les parents des classes moyennes, cette situation permet de réaliser leur objectif de développement du capital scolaire de l'enfant tout en diminuant les risques de déclassement social liés à la scolarisation en ESMS.

*« L'inclusion c'est génial philosophiquement, j'en suis vraiment convaincu. Mais quand vous connaissez comment elle se pratique en bossant avec des enfants, vous commencez à douter et à voir l'effet pervers qu'elle produit. Quand vous êtes sourd et que vous signez, vous pouvez vivre tout à fait normalement pourtant vous êtes obligé d'être reconnu "handicapé" par la MDPH. À partir de là, c'est la porte ouverte à toutes les stigmatisations. Vous êtes l'handicapé. Dans une classe ordinaire, un enfant avec une notification peu importe le motif est handicapé. C'est son identité. Alors que dans une classe bilingue qui est pas tout à fait inclusive, et ben l'enfant est un enfant. Point barre. C'est ça le paradoxe de l'inclusion aujourd'hui »
Père d'Aaron et Noé, 8 et 4 ans, TFA, classe bilingue, professeur des écoles (ménage à dominante intermédiaire - IID).*

La rareté et la relative confidentialité de ces dispositifs « extra-ordinaires » expliquent pourquoi on y retrouve beaucoup d'enfants de professionnels de l'éducation

¹⁴⁶ Les différences de réception de l'offre inclusive entre les parents qui considèrent la surdité

¹⁴⁷ Mère de Thomas, 18 ans, TSA, Elie Vignal, magistrate (ménage à dominante cadre -IIB).

et du médicosocial. Par leur métier, ils connaissent l'existence de ces dispositifs et ont une grande information de leur spécificité.

Cette scolarisation qui est vécue par les parents comme une forme de non-recours à l'inclusion ordinaire est anticipée et prend part au projet de scolarisation de l'enfant très tôt après son diagnostic. Les parents anticipent leur volonté de ne pas ou de ne plus recourir à une forme d'inclusion ordinaire qu'ils jugent insatisfaisante. A l'inverse de l'instruction en famille, les parents qui choisissent d'éviter l'inclusion orientent leurs enfants sourds dès la maternelle en classe bilingue. De la même manière, les parents prévoient dès l'école élémentaire d'inscrire leurs enfants à Elie Vignal, dès que cela est possible, en 6°. La mère de Jeanne et Alice qui scolarise ses deux filles à la cité scolaire Elie Vignal ne veut pas envisager de revenir dans le milieu ordinaire et de rescolariser ses filles autrement. Dans le cas où cette modalité scolaire ne serait plus accessible, elle brandit l'IEF comme « l'ultime barrière à franchir », la solution de non-recours la plus extrême à laquelle elle aura recours pour éviter d'autres dispositifs scolaires.

« En fait, il n'a pas été question d'une autre forme de scolarisation depuis qu'on est au courant que celle-ci existe. Pour nous, c'est un excellent compromis. Nos filles sont scolarisées en milieu ordinaire, avec une structure scolaire normale qui a des programmes scolaires normaux et une organisation normale. Elles peuvent donc apprendre tout ce dont elles ont besoin pour s'armer intellectuellement et se forger une vraie culture. Et en même temps, on ne leur colle pas une étiquette "handicap" parce qu'elles sont le plus souvent au milieu d'enfants comme elles, il n'y a pas de différence. [...] On voulait ça pour elles dès le début, c'était notre seul objectif scolaire ! »

Mère de Jeanne et Alice, 14 et 13 ans, TFA, classe bilingue, responsable RH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

C'est en cela que l'usage de ces dispositifs-frontières, pensés et organisés par l'État, constitue un non-recours : il est mobilisé pour éviter tous les autres modèles de compensations jugés trop stigmatisants. Ainsi, les parents de classes moyennes et les parents-professionnels ayant recours aux dispositifs-frontières le font dans un esprit de non-recours à l'action éducative inclusive. Estimant sa mise en œuvre trop pénalisante pour l'inclusion sociale de l'enfant, ils refusent l'identité d'élève en situation de handicap et la différenciation qu'elle impose. Ils ont alors recours à des dispositifs éducatifs respectant les programmes scolaires, mais dans un contexte scolaire non inclusif.

En analysant les pratiques parentales de l'offre scolaire inclusive, cette deuxième section a mis en lumière la manière dont les parents mobilisaient les différentes compensations scolaires pour atteindre leurs objectifs éducatifs pour leur enfant en situation de handicap. Ils font d'abord un usage socialement différencié de la

reconnaissance scolaire du handicap pour maîtriser la temporalité et la manière dont ils pénètrent le champ du handicap à l'École. Les différences sociales se retrouvent ensuite dans les négociations des compensations par les parents qui s'orientent vers des modalités de scolarisation différentes en fonction des objectifs d'avenir pour leur enfant en situation de handicap. Comme nous l'avons mis en avant à propos des représentations, le handicap apparaît moins comme un facteur d'orientation des pratiques scolaires, qu'un gradient qui appuie ou nuance les pratiques socialement définies. En somme, à l'image de ce que l'on trouve dans la littérature sur les choix scolaires en contexte ordinaire, l'École inclusive est aussi le cadre d'une différenciation sociale des parents.

Conclusion

Ce dernier chapitre dédié à l'analyse des usages des politiques publiques de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap avait pour objectif de saisir l'influence de la variable sociale sur les pratiques parentales de l'École inclusive. Dans le prolongement des travaux sur le rapport et les attentes des parents vis-à-vis de l'École, il montre qu'en contexte inclusif les parents ne renoncent pas à leurs objectifs scolaires pour leurs enfants. Ils conservent leur approche socialement située de l'École et transposent leurs attentes au contexte singulier de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap. En confrontant leurs attentes scolaires au contexte inclusif, les parents semblent d'abord mis en échec par le handicap de leur enfant, mais l'étude des bifurcations scolaires vers l'enseignement spécialisé montre qu'ils reconsidèrent leur approche des dispositifs inclusifs à l'aune de leurs attentes éducatives. En se confrontant à l'offre inclusive, ils adoptent un nouvel angle de vue sur celle-ci et la repensent différemment dans l'optique de trouver les compensations qui répondent le mieux à leurs ambitions scolaires. Cette transposition des attentes socialement situées de l'École au contexte inclusif génère des usages différents de l'offre inclusive. En fonction de leurs dispositions sociales, ils font un usage différent de la reconnaissance de handicap, notamment jouant sur le trouble à faire reconnaître comme handicapant et la temporalité à adopter pour cette démarche. Ils participent à leur définition en tant que ressortissants de l'inclusion scolaire en ayant des pratiques d'entrée dans le champ du handicap scolaire différenciées. A l'image des choix scolaires en contexte ordinaire, les politiques d'inclusion sont aussi le cadre de choix de compensations scolaires différentes en fonction des dispositions sociales des parents. S'ils partagent une préférence pour l'inclusion

scolaire en milieu ordinaire, leur recours ou leur non-recours aux dispositifs répond à une logique sociale très proche de celle observée en contexte scolaire ordinaire. Dans cette analyse de l'influence des dispositions sociales sur les usages de l'École inclusive, la nature du handicap, TSA ou TFA, ne fait pas de distinction majeure. Les parents s'engagent indifféremment dans un processus d'appropriation des enjeux inclusifs à l'aune de leurs dispositions sociales ; le handicap module seulement l'appropriation sociale de l'inclusion par son degré d'intensité et les projections scolaires que les parents en avaient. Les dispositions sociales constituent donc un facteur explicatif important des usages de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap.

Conclusion. Ce que les parents font de l'inclusion

La réception des politiques publiques se compose de deux dimensions enchevêtrées : les effets et les usages de cette action publique. Cette première partie d'analyse avait pour objectif de rendre visible la manière dont les parents d'enfant en situation de handicap s'approprient et mobilisent l'inclusion scolaire.

D'un point de vue conceptuel d'abord, ces parents, ressortissants de cette politique éducative, se sont fortement appropriés le concept d'inclusion. Cette nouvelle norme de scolarisation a été très largement diffusée ; les parents en connaissent la philosophie et les implications scolaires et ils y adhèrent puissamment. Quelle que soit la nature du trouble de l'enfant et la manière dont les parents l'abordent, l'inclusion constitue pour la plupart des parents une norme à travers laquelle penser les choix scolaires pour leur enfant. Plus encore, elle constitue pour une part d'entre eux un idéal éducatif à atteindre. Ils considèrent la scolarisation en milieu ordinaire comme un modèle scolaire idéal qui permet à l'enfant en situation de handicap de suivre des apprentissages adaptés et de tisser des liens avec d'autres enfants dans un environnement qui respecte sa différence et s'adapte à elle.

Quand ils se confrontent à l'inclusion scolaire telle qu'elle est mise en œuvre par l'institution scolaire, les parents font preuve d'un enthousiasme plus modéré et évoquent « le parcours du combattant » que peut revêtir le parcours scolaire inclusif de leur enfant. L'inclusion n'est à leurs yeux jamais garantie : la scolarité de l'enfant en situation de handicap, quelles qu'en soient les modalités d'accompagnement, est toujours un équilibre précaire et incertain qui menace constamment de se rompre. Plus le trouble est important et génère des difficultés de participation au milieu ordinaire, plus les parents développent le sentiment que le droit à l'inclusion est précaire et relève d'un privilège.

Dans la pratique quotidienne de l'inclusion scolaire, la place de coéducateur des parents n'est pas non plus garantie ; ils doivent négocier leur légitimité au sein de la communauté éducative pour imposer leur préférence pour la scolarisation en classe ordinaire. Plutôt que de discuter directement avec les professionnels de l'éducation scolaire, les parents engagent un travail auprès de l'enfant à travers des pratiques de soutien scolaire en dehors de l'institution scolaire, en mobilisant un accompagnement

médicosocial ou en s'investissant fortement dans ses apprentissages. Les pratiques parentales sont toujours guidées par l'idée de réduire autant que possible les écarts à la norme scolaire. Cette quête de la modalité scolaire la plus inclusive, la plus normative, prend en revanche des formes différentes en fonction des parents. Cette partie permet de distinguer deux facteurs de variation : l'attachement matériel et symbolique des parents au territoire et leur position socioprofessionnelle. Si ces deux variables ont été dissociées dans notre analyse pour être observées plus finement, elles se combinent en réalité dans les discours parentaux des usages de l'inclusion scolaire. Ces derniers mobilisent l'offre inclusive qu'ils estiment répondre à leurs visées éducatives et à leur inclusion territoriale. Mais, ni la nature du handicap ni la conception que les parents en ont ne viennent véritablement différencier la réception territorialisée et socialement située de l'inclusion scolaire. L'intensité du trouble, notamment parce qu'il implique des temporalités et des offres différentes, module les représentations et les pratiques, mais il ne fait pas dévier les parents de leur rapport social et territorial à cette action publique.

Ce que l'inclusion fait aux parents.

L'analyse sociologique des politiques publiques d'inclusion scolaire par leur réception se manifeste par une approche globale des échanges que les parents d'enfants en situation de handicap peuvent entretenir avec cette action publique. Après en avoir étudié les appropriations et les usages, notre regard doit désormais se tourner vers la seconde dimension de la réception de cette action publique : les effets qu'elle produit sur les parents d'enfant en situation de handicap.

Les politiques publiques d'inclusion font endosser aux parents une responsabilité importante dans le parcours scolaire de leur enfant : ils sont considérés par l'institution comme les experts de leur enfant et doivent donc apporter leur éclairage sur ses besoins éducatifs au reste de la communauté éducative. Cette position de coéducateur les engage à la fois à prendre les décisions nécessaires pour adapter au mieux la scolarité de l'enfant à ses besoins, et à l'accompagner au quotidien vers son autonomisation et sa réussite scolaire. L'objectif de cette troisième partie consiste à appréhender les effets de ces attentes institutionnelles de « sur-parentalité ». À travers l'analyse de leurs représentations et de leurs pratiques, cette partie souhaite à la fois comprendre les effets matériels de l'inclusion scolaire sur l'organisation de leur vie quotidienne, mais aussi les effets symboliques qu'elle produit sur les représentations parentales, d'eux-mêmes, de leur enfant et de l'institution scolaire : en quoi et dans quelle mesure l'inclusion scolaire modifie-t-elle la vie quotidienne des parents ? Comment organisent-ils leur temps et leurs activités pour répondre aux attentes scolaires ? En quoi l'inclusion scolaire influence-t-elle l'injonction à la « bonne » parentalité ? Comment cette action publique colore-t-elle le rapport à l'école des parents d'élève en situation de handicap ?

Tout l'intérêt de cette partie réside dans le fait de distinguer l'influence des politiques d'inclusion scolaire, des effets du seul handicap et de son diagnostic sur les parents. Il ne s'agit pas d'occulter les perturbations matérielles et symboliques du handicap sur les parents, mais bien de comprendre comment la scolarisation de l'enfant peut dialoguer avec la perturbation engendrée par le diagnostic, en surajoutant des

facteurs de changement ou en diminuant ses effets perturbateurs. Pour ce faire, cette partie considère l'expérience scolaire sur le temps long de la carrière de parents d'élève en situation de handicap, et pas seulement de manière ponctuelle. L'enjeu d'une perspective longue est de pouvoir mettre en lumière différentes situations scolaires et familiales et de mesurer ainsi l'influence effective de l'expérience inclusive. Le territoire et les dispositions socioprofessionnelles modulent-ils aussi les effets de l'inclusion scolaire sur les pratiques et les représentations parentales ? Quels effets la nature du handicap de l'enfant a-t-elle sur la réception de l'inclusion ?

Pour comprendre la réception des politiques publiques d'inclusion par le versant de leurs effets, cette partie se décompose en trois chapitres. Le chapitre 6 inaugure cette analyse en s'intéressant aux effets matériels de la scolarisation des enfants en situation de handicap sur la vie quotidienne de leurs parents. En braquant le projecteur sur la recomposition des temps et des pratiques sociales et professionnelles, il éclaire la manière dont l'école inclusive peut renforcer les perturbations matérielles déjà engagées par le diagnostic d'un trouble. Le chapitre 7 s'intéresse quant à lui aux effets de la responsabilisation des parents dans l'école inclusive sur leur parentalité. Il interroge particulièrement la manière dont ils font face aux injonctions à la « bonne » parentalité en contexte inclusif et comment cela influence leurs pratiques éducatives envers l'enfant et leurs représentations d'eux-mêmes en tant que parents. Enfin, le chapitre 8 interroge les effets du rôle « d'expert profane » que les politiques d'inclusion confèrent aux parents sur leur rapport à l'école inclusive. En s'intéressant aux différentes postures expertes des parents, ce chapitre montre comment les effets matériels et symboliques identifiés dans les sections précédentes orientent leur rapport global à l'école inclusive.

Chapitre 6 - Des familles éprouvées

Étudier les effets de l'inclusion scolaire sur les pratiques sociales des parents implique de penser la relation des parents à leur enfant en situation de handicap, comme une relation filiale particulière où intervient la notion de soin et de protection. La relation des parents à un enfant en situation de handicap peut évoquer la notion de *care*. Ce courant de recherches venu des pays anglo-saxons et peu mobilisé dans le cas du handicap d'un enfant, invite à s'intéresser au soin à autrui par le prisme des relations interpersonnelles (Tronto, 2009). Cette perspective rend compte de dimensions du travail de soin non institutionnalisées mais pourtant très présentes dans le *care*, l'engagement émotionnel souvent basé sur la sollicitude ou l'empathie, mais aussi, ce qui est peut-être moins admis, sur la colère ou le dégoût (Bachmann et al., 2004 ; Avril, 2018). Les activités de *care* sont très socialement et sexuellement situées : les femmes sont celles qui prennent le plus part aux activités de *care*, qu'elles soient professionnelles, bénévoles ou familiales (Cresson, 2011). Elles sont d'autant plus concernées qu'elles font elles-mêmes parties des populations les plus vulnérables, notamment lorsqu'elles sont issues de l'immigration (ibid.). Cette approche ouvre une perspective particulièrement intéressante pour interroger les relations des parents avec leurs enfants dans le cadre de l'école, en interrogeant les formes que peuvent prendre les activités de *care scolaire* et ce qu'elles engagent pour les parents. L'objectif de ce chapitre est donc de comprendre comment la scolarisation — en impliquant des pratiques de *care scolaire* — réorganise les temps et les pratiques sociales des parents. Pour ce faire une première section interroge la recomposition des temps familiaux face à l'inclusion scolaire et l'influence des différentes modalités éducatives sur le travail parental. La deuxième section s'intéresse elle à la manière dont l'expérience de l'école inclusive fait évoluer les réseaux sociaux des parents. L'enjeu n'est pas de traiter de leur capital social et de sa rentabilité scolaire mais bien d'interroger, à travers une étude des relations parentales, la manière dont leurs différentes relations interpersonnelles sont modifiées par la scolarisation inclusive. Cette approche par les réseaux sociaux permet de restituer la subjectivité relationnelle des parents et la manière dont ils donnent sens à leur participation sociale. Enfin, une dernière section interroge l'influence de la scolarisation inclusive sur la fratrie. Il s'agit à la fois

de saisir la manière dont cela influence leurs relations éducatives avec leurs parents et de mettre en lumière leur mobilisation par les parents aux activités de *care scolaire*.

Section 1 - La recomposition des temps familiaux

De manière générale, la parentalité nécessite de consacrer du temps à l'enfant pour l'éduquer et lui permettre de développer une identité personnelle et sociale. Dans une recherche fondatrice, Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin (2005) montrent que la survenue d'un handicap accroît les temps affectés aux activités parentales et la circulation du temps devient une source de « servitude » pour les parents. Ces derniers passent plus de temps auprès de leur enfant et portent le « fardeau des aidants ». Le handicap engendre toujours une centration d'une majorité des activités quotidiennes sur les besoins de l'enfant. Leur temps en dehors de la parentalité se fragilise et il leur devient souvent difficile de rompre avec ce rôle parental au profit d'autres rôles sociaux. Les parents s'assujettissent à « des rythmes et des conditions qu'ils ne maîtrisent pas, qui les conduisent à "vivre en laisse" [...] et contribuent à réduire leur identité sociale et personnelle à la déficience de leur enfant » (Ebersold & Bazin, 2005, p.39). En prenant en charge une partie des temps de l'enfant et du travail éducatif, l'école peut apparaître dans ce contexte comme un facteur de limitation des servitudes parentales et d'émancipation du handicap. En s'appuyant sur les travaux d'Ebersold et Bazin et la littérature sur les servitudes parentales qui en découlent, cette section vise à interroger les effets de l'école inclusive sur la servitude des temps parentaux. L'objectif est de comprendre comment les politiques d'inclusion scolaire influencent l'organisation des pratiques familiales. Une première partie interroge la persistance des inégalités genrées du travail éducatif face aux enjeux de la scolarisation inclusive. Elle vise à mettre en lumière la persistance de cette inégalité et le renforcement conséquent de la précarisation sociale et professionnelle des mères. La seconde partie retrace la manière dont les familles adaptent leurs différents temps sociaux à la scolarité de l'enfant et à son mode de scolarisation.

I - L'école inclusive ou la précarisation des mères

Le handicap éprouve les familles et asservit en particulier les mères qui sont souvent doublement investies des missions d'éducation des enfants et de *care* (Ebersold et Bazin, 2005). Elles sont particulièrement touchées par la réorganisation de leur temps et sont très largement précarisées par le handicap. L'influence de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap dans ce constat reste relativement inexplorée. Cette partie a donc pour ambition d'interroger le lien entre la scolarisation inclusive d'un enfant en situation de handicap et la précarité des temps maternels. Elle vise à la fois à montrer que la scolarisation renforce les inégalités de répartition des tâches éducatives entre les parents - inégalités déjà observées dans le cadre des études sur le handicap- mais aussi qu'elle peut être un moyen de lutter contre cette précarité des temps maternels.

I.1 - Des mères sur-mobilisées et des pères en soutien de la scolarisation inclusive

«*Dysfunction is a normative pattern in families with a handicapped or disabled child*»¹⁴⁸ (Longo & Bond, 1984, p. 63). Que ce soit dans le discours des professionnels, dans des reportages de presse ou dans des fictions, les représentations publiques des familles avec un enfant en situation de handicap sont souvent marquées du sceau de la souffrance et du dysfonctionnement familial. La séparation parentale et le fardeau maternel de la gestion du handicap sont alors souvent postulés (Eideliman, 2009). De nombreuses études qualitatives et quantitatives ont tenté de définir la réalité et les bases de cette représentation. D'un point de vue quantitatif, plusieurs institutions publiques françaises mettent aussi en lumière une surreprésentation des situations de séparation et de monoparentalité lorsqu'un enfant est en situation de handicap. Il vit plus souvent avec un seul de ses parents, 18 % à 8 ans et 20 % à 12 ans contre respectivement 12 % et 16 % dans la population générale (Le Laidier, 2015). 30 % des parents qui touchent une allocation d'éducation à l'enfant handicapé (AEEH) sont en situation de monoparentalité, soit 7 % de plus que le taux moyen dans la population générale (Buisson & de la Rosa, 2020). Cette tendance à la séparation est accrue par le degré de handicap : les enfants atteints de troubles psychiques, comportementaux sévères ou d'une association de troubles, vivent plus avec un seul parent (45 % à 8 ans, contre 31 % en moyenne des

¹⁴⁸ Le dysfonctionnement est le modèle normal dans les familles ayant un enfant handicapé ou malade (traduction de l'auteur)

enfants en situation de handicap au même âge ; Le Laidier, 2015). D'un point de vue qualitatif, cette conséquence du handicap sur la structure familiale s'explique par le bouleversement des projections parentales (Ebersold & Bazin, 2005). S'ils se sont préparés, en devenant parents, à adapter leurs pratiques à leur nouvelle fonction familiale, les parents ont cependant rarement anticipé le handicap de leur enfant et les conséquences qu'il pouvait avoir sur leur vie. Ils doivent, sur le plan psychologique, faire le deuil de l'enfant idéal et de leur parentalité imaginée pour s'adapter aux contraintes réelles imposées par la parentalité d'un enfant en situation de handicap. Ce processus de deuil et d'adaptation est une démarche individuelle qui peut prendre des formes et des temporalités différentes chez les parents et générer des tensions ou une désunion dans le couple (Gardou, 2012 rééd ; Huger, 2015). D'un point de vue pratique, les handicaps demandant une prise en charge importante impliquent de la part des parents un investissement temporel pour l'enfant plus important que la moyenne (Ebersold & Bazin, 2005). Cette priorisation sur l'enfant génère pour le couple une mise au second plan de sa relation duale (Korff-Sausse, 2007 ; Downes & Cappe, 2019) : ils communiquent moins entre eux, prennent moins de temps pour construire un récit familial commun qui intègre leur nouvelle situation ou encore projeter un avenir en tant que couple, sans considération liée au handicap de l'enfant. C'est par cette dynamique que le couple parental se fragilise et engendre des séparations et des situations de monoparentalité plus fréquentes que la moyenne. Si un lien quantitatif et qualitatif a ainsi été établi entre handicap et séparation parentale, il est cependant très difficile au travers de notre enquête qualitative sur l'inclusion scolaire d'identifier une influence effective de l'inclusion scolaire sur les séparations. Une tendance à la désunion en cours de scolarité des enfants en situation de handicap¹⁴⁹ est mesurable, mais il est difficile de dissocier dans le récit des parents la part de responsabilité de chaque facteur, notamment la part imputable au handicap de l'enfant et celle due aux enjeux de sa scolarisation.

Si l'on ne peut pas tirer de conclusion quant à l'influence de la scolarisation inclusive sur la composition familiale, notre enquête a, en revanche, permis d'identifier la manière dont l'inclusion scolaire renforce la prédominance de l'investissement maternel dans les tâches éducatives. « Ma femme va vous répondre, moi je ne gère pas ces questions-là ». Cette phrase, prononcée par le père d'Edwin¹⁵⁰ à la suite de notre

¹⁴⁹ Sur les 81 familles enquêtées, 32 couples parentaux sont séparés, tous après l'annonce du diagnostic de l'enfant et pour 18 d'entre eux cela est intervenu en cours de scolarité de l'enfant.

¹⁵⁰ Père d'Edwin, 14 ans, TFA, Ulis TFA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre— IA)

demande d'entretien, symbolise le déséquilibre genré dans la prise en charge des enjeux scolaires des enfants en situation de handicap que nous avons constaté pendant notre enquête. À l'image de la famille d'Edwin, 28 des 49 entretiens dans des familles nucléaires ont été réalisés exclusivement avec la mère. Plus significatif encore, 19 des 20 familles monoparentales rencontrées sont construites autour de la mère, et dans 15 d'entre elles, le père a renoncé à tout contact avec l'enfant. La mère d'Ismaïl explique que le père de son fils est parti lorsque ce dernier avait 2 ans, au moment où son TSA était en cours de diagnostic. Au moment de l'entretien, plus de 16 ans après, le père garde le grand frère d'Ismaïl un week-end sur deux mais refuse de voir ou d'avoir un contact avec son fils cadet.

Ce surinvestissement psychologique maternel a fait l'objet d'une analyse sociologique précise par Eideliman (2010). Ce dernier explique que les mères s'investissent plus psychologiquement du fait du processus social de culpabilisation dont elles font l'objet. Socialement, les mères vivent une double culpabilisation à cause du handicap de l'enfant et de ses difficultés scolaires, quand elles existent. Concernant le handicap d'abord, la maternité a largement été médicalisée avec les progrès des connaissances en obstétrique et pédiatrie ainsi qu'avec le développement des techniques de dépistages prénataux ou infantiles de maladie ou malformation (Iacub, 2004). La survenue d'un trouble, d'autant plus quand son diagnostic est tardif, engage socialement la mère qui n'a pas su mobiliser l'offre médicale pour éviter les troubles de santé à son enfant. Dans les troubles qui sont longtemps restés sans explications médicales, comme les troubles du spectre autistique, la mère constituait également, dans l'imaginaire social, la responsable des maux de l'enfant par son attitude inadaptée, trop fusionnelle (Chamak, 2019). De plus, l'attachement affectif primaire à l'enfant est socialement considéré comme une prérogative maternelle ; lors de la survenue d'un trouble, cet attachement peut être distendu par la blessure narcissique qu'elle cause et la difficulté à faire le deuil de l'enfant idéal (Korff-Sauss, 2009 rééd.). Les mères ressentent alors une forte pression sociale à accepter leur enfant et à l'aimer, ce qui peut être source de culpabilité si elles se sentent en difficulté pour tisser ce lien (Korff-Sauss, 2009 rééd.). En plus de la culpabilisation liée au handicap, s'ajoute celle liée à l'échec scolaire. Traditionnellement, investies des missions d'éducation de l'enfant, les mères font aussi face à la culpabilité de voir leur enfant en échec scolaire. Avec l'avènement de la valeur d'autonomie et la responsabilisation individualisée de la réussite éducative, les mères d'enfant en situation de handicap ressentent une culpabilité sociale liée à la difficulté scolaire de leur enfant

(Eideliman, 2010). Elles doivent assurer à l'enfant un capital social et éducatif suffisant qui lui permettra de s'intégrer professionnellement et socialement.

Cette responsabilisation maternelle dans l'éducation de l'enfant en situation de handicap prend particulièrement corps lorsque celui-ci est scolarisé. Alors que l'on exprimait aux parents notre volonté de les rencontrer ensemble quand la situation familiale le permettait, nous avons rencontré beaucoup plus de mères que de couples ou de pères (54 mères, 15 couples et 12 pères). Dans les entretiens réalisés en couple, on retrouve aussi cette surreprésentation maternelle : en moyenne 73,2 % des réponses sont émises par la mère, le père n'intervenant souvent que pour donner des précisions factuelles (date, précision sur l'organisation des tâches) à la mise en récit maternelle des faits. Le récit des mères montre que la prise en charge quasi exclusivement maternelle de la scolarité n'est pas seulement subie par elles, mais répond aussi à une stratégie familiale et sociale.

Pour les mères, prendre en charge la scolarisation de leur enfant consiste à s'inscrire dans une norme sociale et scolaire. Sur un plan normatif d'abord, l'institution scolaire et ses acteurs, toujours marqués par la division sociale du travail éducatif attendent implicitement plus d'investissement de la mère que du père de l'enfant (Thouroude, 2018). Quand un trouble survient à l'école maternelle, l'enseignant mobilise particulièrement la mère de l'enfant comme un point d'appui des relations famille-école, considérant que c'est elle qui possède la meilleure connaissance du fonctionnement psychologique de l'enfant. Dans nos entretiens, on retrouve particulièrement cette différence d'attente institutionnelle lorsque l'enfant a un trouble du spectre autistique encore non-diagnostiqué. Si les mères estiment avoir peu été culpabilisées par les enseignants, elles se sont senties en revanche plus investies dans la recherche de solutions éducatives que leur conjoint. La mère de Renaud explique que quand son fils est entré en maternelle, elle était enceinte de son deuxième enfant et alitée. Elle ne se rendait donc pas à l'école, son mari assurait les échanges quotidiens avec l'école. Pourtant, quand Renaud a rencontré ses premières difficultés de comportement, l'enseignante a appelé la mère pour échanger sur les solutions possibles :

« C'était assez marrant. Mon mari assumait et assume toujours d'ailleurs beaucoup de tâches éducatives qu'on attribue souvent aux femmes : accompagner les enfants à l'école, les emmener aux activités, chez le médecin. Nous, on trouve ça normal mais en fait on voit bien qu'inconsciemment c'est pas habituel. Quand ça a dérapé avec Lola, la maîtresse a dit à mon mari : "je vais appeler votre femme pour voir ce qu'elle en pense, on va trouver une solution". Je pense pas qu'elle ne lui faisait pas confiance ou qu'elle voulait le court-circuiter juste c'est pas habituel qu'un père gère. »

Mère de Renaud, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, mère inactive (ménage à dominante petit indépendant — IVA), nucléaire avec fratrie

Cette différence d'attente ne se ressent pas pour les parents dans la prise en charge quotidienne de l'enfant mais plutôt comme pour les parents de Renaud en situation de crise. Lorsque les professionnels se sentent en difficulté pour appréhender l'enfant et ses réactions, ils vont inconsciemment plus vers la mère que vers le père de l'enfant. Les mères d'enfant avec un TSA ont l'impression que les enseignants — et parfois aussi les AESH — attendent d'elles qu'elles apportent une connaissance « instinctive et viscérale » de l'enfant, comme l'exprime la mère de Pauline¹⁵¹. Les parents d'enfant avec un TFA expriment moins cette différence d'attente de l'École envers eux car ils vivent moins ce type de situations de crise. Pour eux, les difficultés sont moins aiguës et plus liées aux apprentissages, les enseignants se trouvent donc moins démunis face à l'enfant et se tournent indifféremment vers les deux parents. La mère de Morgane constate que les enseignants s'adressent différemment à elle et son mari en fonction du problème que rencontre son fils à l'école :

« C'est drôle parce que c'est inconscient mais en fonction du problème à l'école on s'adresse pas à nous pareil. Quand c'est lié à la surdité et aux apprentissages, voilà quand il galère à apprendre et qu'il prend du retard, on nous convoque tous les deux, et on nous parle indifféremment à l'un et à l'autre. Pour le français, c'est mon mari qui est allé rencontrer la prof la semaine dernière. Bon voilà, normal quoi. Mais quand c'est une galère de comportement, parce qu'on va pas se mentir, il y en a et c'est pas son handicap le problème... Et ben là, on m'interpelle moi, sa mère pour me demander comment ça se passe à la maison, comment ils se sent, si psychologiquement et socialement ça va. Comme si mon mari gérait que les trucs physiques quoi ! »

Mère de Morgane, 12 ans, TFA, inclusion individuelle, manutentionnaire (ménage à dominante ouvrière — VA), parents séparés (garde partagée) avec fratrie

La mère d'Élisa élève seule sa fille et a choisi face aux injonctions scolaires de s'arrêter de travailler. Elle estime que l'arrêt de son activité professionnelle l'a rendue plus précaire mais aussi plus légitime aux yeux de l'institution scolaire :

« C'est précaire, c'est sûr, mais bon on s'en sort. J'avais calculé avant de faire le choix, et financièrement c'était pas très différent alors j'ai préféré ne plus travailler. Pas par fainéantise, mais quand je travaillais on me regardait comme la pauvre mère sans thunes qui bossait de nuit pour donner à manger à sa fille et qui s'en occupe mal la journée. Genre je causais l'autisme de ma fille. Alors que maintenant que je passe mes journées et mes nuits avec elle, je fais tout pareil, mais on me voit comme la mère qui a sacrifié son niveau de vie pour accompagner sa fille handicapée. Et oui, c'est très différent, je suis moins isolée. Les voisins me fuient plus, ils sont même vachement plus solidaires ! »

¹⁵¹ Mère de Pauline, 22 ans, TSA, IME, professeure retraitée (ménage à dominante cadre — IB), nucléaire avec fratrie.

Mère d'Elisa, 7 ans, TSA, Ulis TSA, inactive (ménage inactif — VIIA), monoparentale sans fratrie

Cependant, la sur-mobilisation des mères n'est pas seulement un phénomène subi par les mères à cause des attentes institutionnelles envers elles. En s'appropriant le travail éducatif, comme le font une majorité des mères, celles d'enfant en situation de handicap veulent montrer que leurs pratiques parentales se rapprochent de la norme et qu'elles ne sont donc pas à blâmer pour les difficultés que rencontrent leur enfant. Dans cette démarche de réduction de l'écart aux normes scolaires, elles disent ne pas seulement être motivées par la réussite scolaire de l'enfant. En travaillant à l'inclusion de l'enfant en milieu ordinaire, elles y voient aussi un moyen de limiter leur culpabilisation pour la situation de leur enfant. Ce phénomène s'observe plus fortement dans les discours des mères d'enfant avec un TSA, plus souvent culpabilisées pour les difficultés sociales et comportementales de leur enfant que les mères d'enfant avec un TFA. Pour les mères d'enfant TSA, la sur-mobilisation des enjeux scolaires est particulièrement pratiquée par celles qui disent avoir vécu une culpabilisation par des professionnels de santé ou éducatif¹⁵². Elles veulent éviter qu'en laissant leur conjoint gérer les affaires scolaires, les professionnels et les autres parents les imaginent défailtantes. En prenant en charge le suivi scolaire, ces mères endossent une pratique sociale qui les rapproche de la norme. Pour cela, plusieurs d'entre elles expliquent s'investir dans des activités éducatives supplémentaires, non attendues par l'École, telles que la confection de supports d'apprentissages, l'organisation de visites pédagogiques ou encore l'anticipation de certains exercices pour montrer aux professionnels et aux autres parents que les différences de l'enfant ne résident pas dans une défaillance maternelle. Pour ces mères, le coût de la prise en charge des enjeux scolaires, bien que très chronophages, pouvant prendre jusqu'à plusieurs heures par jour, reste avantageux par rapport au risque social que constitue le fait de ne pas s'investir en tant que mère à l'école.

« On n'a pas vraiment hésité, je me voyais pas du tout laisser mon mari gérer l'école. C'est pas que je lui fais pas confiance hein. C'est plutôt par rapport à moi. Déjà que le CMP m'a accusée d'être une mauvaise mère qui a causé l'autisme de son enfant, je voulais pas en rajouter. J'avais peur que l'école me juge mal si je m'investissais pas à fond. À la sortie de l'école et dans l'association de parents, y a que des mères ou alors quand il y a un père ça jase parce que tout le monde se dit que la mère est incompétente ou folle. Je voulais à tout prix éviter ça en plus »

¹⁵² Tous les parents ayant eu un contact avec un Centre médico-psychologique (CMP) pour leur enfant en ont une vision très négative. Les mères estiment souvent y avoir fait l'objet d'une culpabilisation pour le comportement de leur enfant. Étudier ce phénomène n'est pas l'objet de ce chapitre et de cette thèse mais c'est une tendance intéressante à noter pour comprendre les pratiques parentales scolaires.

Mère de Luc, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, employée de bibliothèque (ménage à dominante employée-IIIC), nucléaire avec fratrie

Cette sur-mobilisation maternelle n'est pas seulement le fruit de la scolarisation en situation de handicap, elle est présente en amont du diagnostic et de la scolarisation, mais la scolarité en contexte ordinaire renforce leur engagement. Elles endossent avant même le diagnostic et les enjeux de scolarisation inclusive, une large partie des relations avec les professionnels qui suivent l'enfant (crèche, école, prise en charge médicosociale etc.). Lorsque le handicap survient à l'école, la question de la répartition des nouvelles tâches scolaires et éducatives ne se posent pas réellement pour les parents. Elles s'inscrivent dans la continuité de ce qu'elles faisaient avant ; « l'avance prise, en termes de connaissances et d'habitudes sur [leurs] conjoints »¹⁵³ les pousse à assumer une large partie des tâches scolaires. Plusieurs d'entre elles disent avoir réfléchi aux avantages de déléguer cette responsabilité mais estiment souvent que le père est « moins patient et moins doux »¹⁵⁴, ce qui pénaliserait d'autant plus la capacité de l'enfant à bien s'inclure en classe ordinaire. La sur-mobilisation maternelle est plus marquée en situation d'inclusion en classe ordinaire. Quand une orientation intervient, elles laissent plus de place au père estimant qu'en inclusion collective ou en ESMS, l'enfant est moins pénalisé par un accompagnement par un père moins connaisseur de ses besoins particuliers car un enseignant spécialisé peut intervenir en complément :

*« J'ai lâché un peu prise le jour où il est allé en Ulis, j'ai délégué à mon mari un peu plus. En fait, j'ai accepté qu'il puisse pas être totalement inclus et que malgré tous mes efforts, c'était pas possible. Alors bon si même avec une connaissance parfaite des besoins ça marchait pas... Je pouvais lâcher du lest. Surtout que maintenant y a un enseignant spécialisé avec lui, ça compense si on fait un peu plus mal les choses à la maison. »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA), nucléaire avec fratrie*

Face à la sur-mobilisation maternelle dans la scolarisation de l'enfant en situation de handicap, le père n'est pas pour autant absent des enjeux scolaires ; il se construit une place d'appui éducatif au travail maternel. S'il est moins visible, l'investissement scolaire paternel n'est pas pour autant absent : il est quantitativement moins important et se manifeste par des relations différentes avec l'enfant. Comme le montrent les psychologues Simone Korff-Sausse (2001 ; 2013) ou Margherita Merucci (2006), les pères sont tout autant touchés par la blessure narcissique du handicap, mais ils sont

¹⁵³ Mère de Kaïna, 6 ans, TSA, IME, inactive (ménage à dominante intermédiaire— IIIB), nucléaire avec fratrie

¹⁵⁴ Ibid.

socialement moins culpabilisés que les mères pour cela. Moins touchés par les attentes sociales et scolaires envers l'enfant, ils construisent alors avec lui une relation éducative de médiation (Le Camus, 1997) : le père s'engage auprès de l'enfant en fonction des pratiques maternelles et adopte une posture éducative de soutien à la mobilisation maternelle. Dès lors, comme l'investissement des mères est accru par le trouble du spectre autistique, les pères d'enfant avec un TSA semblent moins investis que ceux d'enfant avec un TFA. Pourtant, leurs propos ou ceux de la mère lorsqu'ils sont absents de l'entretien montrent que s'ils consacrent moins de temps quotidien à la scolarité de leur enfant, ils n'en sont pas pour autant déconnectés. Les pères veillent aux évolutions scolaires des enfants notamment par les récits des mères, ils se tiennent informés plusieurs fois par semaine du comportement de l'enfant et de ses potentielles difficultés d'apprentissage. Certaines familles racontent que les pères investissent la scolarité de l'enfant en lui proposant de manière ponctuelle des sorties éducatives dont l'objectif est la réduction des difficultés scolaires. La mère de Mathis explique ainsi que le père emmène son fils au musée quand il a des difficultés à apprendre ses cours d'histoire pour rendre concret son apprentissage. Les pères participent également beaucoup aux temps formels de concertation avec les professionnels, comme le sont les ESS. Lors des 4 ESS que nous avons observées, les pères étaient présents à chaque fois. S'ils intervenaient peu, ils affichaient pourtant une grande connaissance de la situation de leur enfant. Lors de l'ESS de Floriane, ses parents sont tous les deux présents, malgré une séparation en cours. Avant d'entrer dans la salle de réunion, le père salue chacun des professionnels et les interroge sur les progrès de sa fille depuis leur dernier bilan écrit. Sa mère que nous rencontrons après l'ESS évoque cette relation qu'entretient le père avec les professionnels qui suivent sa fille :

« Il me demande très régulièrement par SMS, comment ça se passe, ses progrès. Il suit tout, il pourrait presque vous en parler aussi bien que moi ! D'ailleurs, on a toujours fait en sorte d'être ensemble dans les réunions importantes, quand on voit le coordo, pour les ESS ou les visites de structures. Il n'est pas très présent au quotidien par contre il suit beaucoup de loin. Il lit les comptes-rendus, il demande des nouvelles aux pros quand ça fait longtemps qu'on n'en a pas eues, il compare. Et c'est important parce que finalement moi qui ai la tête dans le guidon tous les jours, je le vois pas trop ça »

Mère de Floriane, 19 ans, TFA, Ulis TFA, secrétaire (ménage à dominante employée-IIIIC), en cours de séparation (avec fratrie)

Les 12 pères que nous avons rencontrés seuls (7 pères d'enfant avec un TSA et 5 d'enfant avec TFA) ont montré un fort investissement dans la scolarité de leur enfant. Si les pères d'enfant avec un TFA partagent leur rôle de partenaire scolaire avec les mères,

les pères d'enfant avec un TSA ont un investissement quasi-exclusif. Ce dernier prend une forme qui se rapproche plutôt de l'engagement que l'on voit chez les mères d'enfant avec TSA, que de celui des autres pères. Ils justifient d'ailleurs leur importante mobilisation au prisme des (non) pratiques de la mère : c'est parce que la mère n'endosse pas le rôle de partenaire que l'École attend d'elle que les pères disent s'investir autant dans la scolarité de leur enfant. Ces pères disent toujours intervenir en seconde intention dans la scolarité de leur enfant ; ils suppléent les mères lorsque celles-ci ne sont pas en mesure d'assurer une relation scolaire efficiente pour leur enfant en situation de handicap. Dans la majorité des cas, le père intervient, lorsque ses caractéristiques sociales et professionnelles font de lui le parent le mieux placé pour endosser le rôle de partenaire avec l'école. La mère d'Anthony et Ethan parle peu français ; d'après les dires de son mari, elle se sentait capable d'assurer une liaison quotidienne avec l'école, mais la survenue de l'enjeu du handicap a complètement modifié son rapport à l'école. Elle n'a pas les capacités langagières pour saisir l'ensemble des données et faire des choix éclairés pour ses enfants. À partir de ce moment-là, c'est son mari, dont le français est la langue maternelle, qui interagit avec l'école. De la même manière, après avoir pris en charge pendant plusieurs années la scolarité d'Ilyas, un conflit a éclaté entre la mère, la directrice et l'enseignante. Pour éviter de devoir changer son fils d'école, la mère a délégué à son mari les échanges avec l'institution. Dans de rares cas, le père assume ce rôle scolaire parce qu'il est le seul à assurer de manière globale les tâches parentales, soit parce qu'il est à la tête d'une famille monoparentale soit parce que la mère n'est pas en capacité d'assumer son rôle parental. Quelles qu'en soient les raisons, dès lors que les pères prennent en charge la scolarisation de l'enfant, ils investissent très fortement ce rôle. La psychologue Margherita Merucci (2006) montre dans le contexte général de la paternité que les pères tentent de prouver aux professionnels, par leurs connaissances précises du handicap, leur légitimité à prendre en charge l'éducation de leur enfant. Cette stratégie se retrouve très fortement dans le contexte d'une scolarité inclusive. Les pères interrogés ont une connaissance extrêmement précise du concept d'inclusion, connaissent l'offre inclusive en détail et participent très activement à la vie de la structure dans laquelle est leur enfant. Le père d'Anthony et Ethan est très mobilisé et explique que la rareté de l'investissement paternel dans les enjeux scolaire lui confère un avantage dans ses relations avec l'école et les autres parents d'élèves :

« Je prends mon rôle très à cœur. C'est rare qu'un père s'occupe de la scolarité de ses enfants alors que je suis fier de montrer que je suis pas juste un suppléant de ma femme. Je me

renseigne vraiment sur ce qu'ils font à Elie Vignal, sur leurs possibilités à la sortie. Et puis je participe, je suis dans l'asso gestionnaire. Jusqu'à l'année dernière, j'étais trésorier plus maintenant, mais j'y suis toujours. Je suis le seul père. Elles me disent que ma femme a de la chance, je ne crois pas, j'ai plein de défauts, mais elles, elles ont pas de chances d'être aussi seules à gérer »

Père d'Anthony et Ethan, 20 et 17 ans, TSA, Elie Vignal, maçon indépendant (ménage à dominante petit indépendant-IVB), nucléaire avec fratrie

Les pères mobilisent aussi fortement la scolarisation de leur enfant pour faire évoluer leurs représentations du handicap et accepter le trouble de l'enfant. Les travaux en psychologie et en sociologie sur le travail éducatif des pères en situation de handicap montrent qu'il est important pour eux d'inscrire leur enfant dans une lignée familiale pour donner un sens à leur trouble (Ebersold & Bazin, 2005 ; Korff-Sausse, 2007). Les pères investissent la relation avec l'enfant en situation de handicap par la transmission et l'inscription dans la famille ; trouver une explication ou une cohérence à cette différence est pour eux un moyen d'accepter la situation de son enfant et de s'investir dans son éducation. L'école inclusive apparaît alors comme un outil particulièrement favorable pour créer une cohérence dans l'histoire familiale, notamment des enfants avec un TSA où les atteintes intellectuelles et comportementales du trouble peuvent créer une remise en cause du sentiment d'affiliation (Derguy & Cappe [dir.], 2019). Les pères, en observant leur enfant à l'école et les questions d'inclusion que le handicap soulève, en viennent souvent à repenser leurs propres difficultés scolaires à l'aune d'un trouble médical. En se comparant à leur enfant et en s'identifiant à ses difficultés, ils s'engagent dans une démarche de réécriture de leur passé, permettant à leur enfant et eux-mêmes de se rassembler dans une même lignée familiale. 13 parents d'enfant avec un TSA, dont 12 pères, ont donc attesté avoir changé de perspective sur leur propre histoire scolaire au regard de ce que vivait leur enfant¹⁵⁵. En constatant que leur enfant rencontre les mêmes difficultés scolaires qu'ils avaient eux-mêmes, alors même que ces problèmes sont imputés au trouble diagnostiqué, ces pères se sont interrogés sur leur propre diagnostic. Le père d'Eddy explique ainsi s'être autodiagnostiqué un trouble du spectre autistique après avoir entendu l'enseignant de CE1 de son fils parler des difficultés sociales et d'apprentissage de la langue de son fils.

« C'était dingue, à partir du jour où je suis rentré dans cette salle de réunion, je ne me suis plus jamais vu pareil. Quand le maître a commencé à expliquer qu'Eddy avait du mal à rentrer dans

¹⁵⁵ Dans notre enquête, ce phénomène de réappropriation est plus aisé à adopter pour les pères d'enfant TSA, aussi car ce trouble, moins bien connu médicalement à l'époque de l'enfance des parents a pu être associé à de l'« indiscipline », un « défaut d'attention » ou encore un « caractère solitaire ». Les troubles de la fonction auditive en revanche laissent moins la place à un doute diagnostique tant leur mesure est précise et connue de longue date.

*les jeux à la récréation, qu'il se tenait à l'écart du bruit et de la cohue, j'étais scotché. J'avais l'impression qu'il parlait de moi à son âge. Et après il a fait le lien entre tout ça, les difficultés pour apprendre à lire et son TSA et là je me rappelle m'être dit : mais moi c'était peut-être ça aussi. Pendant plusieurs nuits après, j'ai cogité, j'ai fait des recherches. [...] Ouais à partir de ce moment-là quand j'ai compris que moi aussi j'avais vécu ce qu'il vit bah tout a été différent. J'ai eu vraiment l'impression que c'était mon fils, comme si le maître... il avait prouvé que j'étais bien le père de cet enfant différent, mais qui me ressemble. Du coup, maintenant quand je parle de lui, je parle aussi de mon enfance, de ma propre différence. Ça me fait du bien. »
Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie*

Il s'est attaché à relire sa propre histoire scolaire à l'aune de cette nouvelle perspective. Il se présente désormais comme « papa un peu TSA d'un enfant TSA ». Un seul père a poussé cette démarche jusqu'à un diagnostic médical, car il avait besoin de prouver à sa femme la légitimité de sa démarche, « que ce n'était pas juste pour la rassurer sur l'avenir »¹⁵⁶ de leur enfant. Les autres se sont contentés d'un autodiagnostic, car l'objectif de cette démarche de réécriture du passé n'est pas tant une reconnaissance sociale rétrospective que d'apporter du sens à la survenue du handicap dans la famille.

En somme, par la conjugaison des attentes institutionnelles et de leur volonté de limiter la culpabilisation qu'elles ressentent pour le handicap de leur enfant, les mères sur-mobilisent les enjeux scolaires de leur enfant. Cela est d'autant plus important que le trouble les délégitime socialement. Cette forte implication maternelle renvoie le père souvent à une position de soutien et d'appui aux apprentissages et aux relations avec l'école.

I.2 - Une notification scolaire qui tempore la précarité maternelle

L'inégale répartition des tâches scolaires entre les parents d'un enfant en situation de handicap répond aussi à une logique d'organisation familiale qui précarise les mères. La diminution du temps professionnel des mères est courante quand l'enfant est scolarisé. Celle-ci a déjà été identifiée à de nombreuses reprises en lien avec le handicap de l'enfant. Au sein des couples ayant au moins un enfant en situation de handicap, les deux parents travaillent dans 53 % des cas, soit 17 points de moins que pour les autres parents en couple. Ce moindre niveau d'emploi des parents d'enfant en situation de handicap concerne avant tout les femmes ; elles sont ainsi 2,5 fois plus souvent que les autres à être

¹⁵⁶ Père de Raphaël et Titouan, 7 et 6 ans, TSA, inclusion individuelle et UEMA, directeur régional (ménage à dominante cadre — IIA), nucléaire avec fratrie

inactives pour s'occuper de leur enfant (Buisson & de la Rosa, 2020).¹⁵⁷ Par ailleurs, quand elles travaillent, elles sont plus souvent à temps partiel (42 % contre 31 %, *ibid.*). En appréhendant le rapport parental à l'école, notre enquête permet de mettre en lumière l'importance du contexte scolaire dans cette décision de réorganisation du temps parental. En faisant peser sur les parents un rôle éducatif important, l'école inclusive constitue un cadre favorable à cette prise en charge maternelle des questions éducatives au détriment de leurs activités professionnelles. En effet, aucune des familles concernées par la réduction de temps de travail n'avait pris, en amont de la scolarisation de l'enfant, la décision de réduire le temps de travail des mères. C'est dans la confrontation à leur rôle scolaire que les parents font ce choix. L'inclusion scolaire nécessite des parents, un important engagement. Ceux-ci, en plus d'assumer un soutien scolaire important pour faciliter la scolarisation en milieu ordinaire de l'enfant, assument aussi l'organisation des différentes prises en charge nécessaires pour l'enfant. En tant que membre de la communauté éducative, ils sont amenés à faire le lien entre les différents professionnels qui accompagnent l'enfant et à donner une cohérence aux différentes prises en charge. Ce rôle chronophage nécessite que les parents consacrent un temps plus important que la normale aux questions scolaires. Tous les parents ayant réduit leur temps de travail l'ont associé, à l'image de ce que raconte la mère d'Alix, aux besoins scolaires de leur enfant :

« J'aurais jamais arrêté de bosser si ma fille n'avait pas eu des soucis à l'école, c'est certain. Moi je me présentais à tout le monde comme la mère du XXI^e siècle, travailleuse et mère d'une enfant handicapée à la fois. Wonder Woman de l'Ain ! Bon quand ça a dégénéré à l'école, j'ai senti qu'il fallait que je prenne mes responsabilités parentales à bras-le-corps et que j'arrête de bosser. Mais c'est pas le handicap qui m'a fait arrêter, c'est ce qu'il génère comme galères scolaires ! Mais dès qu'elle est plus autonome dans son travail scolaire, je reprends le boulot à temps plein ! »
Mère d'Alix, 11 ans, TFA, inclusion individuelle, fonctionnaire de mairie (ménage à dominante intermédiaire-IIC), nucléaire avec fratrie.

Les femmes, ayant souvent des positions professionnelles moins avantageuses financièrement et souvent des horaires plus adaptables aux temps scolaires que leur conjoint, sont donc plus souvent désignées dans le couple pour endosser le rôle de référent parental dans les échanges avec les professionnels et l'école (Buisson & de la Rosa, 2020 ; Guyard et al., 2013). Ainsi, dans notre enquête, la quasi-totalité des parents ayant réduit leur temps de travail sont des mères (3 pères pour plus de 25 mères). La décision nécessite d'avoir des moyens financiers qui permettent de réduire ses sources de revenus. Elle est

¹⁵⁷ L'écart entre les pères d'enfant en situation de handicap et les autres pères est beaucoup plus réduit : 82 % des premiers travaillent, contre 88 % des seconds

donc surtout l'apanage des mères en couple dont le conjoint peut assumer la perte de revenus. La mère de Kamal explique ainsi que face aux difficultés scolaires que rencontre son fils à cause de sa surdit , son mari et elle ont fait le choix de consacrer plus de temps   son accompagnement. Au regard de ses revenus moindres et de son manque de perspectives professionnelles dans l'entreprise, les parents de Kamal ont pris la d cision que la r duction du temps de travail serait assum e par la m re.

« On a vite vu qu'il fallait qu'il y en ait un qui bosse moins pour aller chercher Kamal   l' cole, l'aider   faire ses devoirs et limiter son temps de collectivit . L , il rentrait  puis , il  tait plus capable de ne rien ing rer. On a vite fait le choix : j' tais moins pay e que mon mari donc le fait d'arr ter avait moins d'incidence et lui surtout il pouvait avoir une promotion moi,  a faisait 8 ans que je v g tais. Donc finalement, c'est pour ma carri re que  a avait le moins d'impact, alors on a fait comme  a. Et quand il aura besoin de moins d'aide et ben je reprendrais   temps plein. »

M re de Kamal, 16 ans, TFA, Ulis TFA, inactive (m nage   dominante petit ind pendant — IVA), nucl aire avec fratrie

Les m res de familles nucl aires d'enfant n' tant plus en  ge d' tre scolaris  ou n'ayant plus besoin d'aides scolaires ont toutes repris une activit  professionnelle. Pourtant, lorsque les besoins  ducatifs diminuent, le retour   l'emploi ou le retour   un niveau d'emploi identique   celui d'avant le handicap de l'enfant sont tr s difficiles et al atoires. La Dress estime ainsi qu'une telle rupture de parcours ne permet pas, pr s de huit fois sur dix, de revenir   une situation originelle (Buisson & Rosa, 20 220). La r duction du temps de travail pour la scolarisation d'une enfant en situation de handicap contribue sur le long terme   pr cariser professionnellement les m res. La m re de Beno t raconte que lorsqu'elle a voulu passer   mi-temps pour s'occuper de son fils dont la ma trese conseillait une scolarisation   temps partiel son employeur a n goci  avec elle pour qu'elle ne prenne pas de mi-temps en  change d'horaires plus flexibles. Plusieurs fois, ce dernier a pourtant refus  les absences de la m re alors que Beno t avait un rendez-vous m dical. Elle a donc d missionn . Au moment de l'entretien, elle essaye de retrouver un emploi salari  mais sa longue p riode d'inactiv  la p nalise. « Pour les employeurs, j'ai perdu la technique, je ne sais plus faire, alors ils pr f rent les jeunes sortis d' cole »¹⁵⁸, raconte-t-elle.

Les m res de famille monoparentale sont d'autant plus touch es par la pr carisation professionnelle induite par l' cole. Si elles ne peuvent pas pour des raisons financi res r duire leur activit  professionnelle, elles se voient, dans plusieurs cas, contraintes d'en changer pour r pondre aux besoins scolaires de leur enfant. Comme le

¹⁵⁸ M re de Beno t, 19 ans, TSA, Ulis, ex-libraire (m nage   dominante petit ind pendant-IVA)

notent Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin (2005), l'offre professionnelle accessible pour un parent en charge de l'éducation d'un enfant en situation de handicap est considérablement réduite et les postes précaires car ses parents doivent trouver un emploi qui leur permette de réduire ou d'aménager leur temps de travail, parfois de manière imprévue, notamment quand le handicap est important. Cet emploi doit également éviter les mobilités trop importantes qui poseraient problème pour la garde de l'enfant. Or, ce sont surtout les emplois les plus précaires, avec des faibles revenus et une absence de stabilité qui répondent à ces critères. Elles acceptent alors souvent un travail sous-qualifié et plus précaire qui leur laisse du temps pour assumer leur rôle parental tout en assurant un revenu financier. 71 % des mères monoparentales avec un enfant en situation de handicap travaillant ont un emploi sous-qualifié (Buisson & Rosa, 2020). Ces mères de famille monoparentales sont donc amenées à faire le deuil de leurs ambitions professionnelles et à repenser leur carrière autour de la scolarité de leur enfant en situation de handicap. Par exemple, la mère de Lucas et Teddy, qui élève seule ses fils, a renoncé à son travail de secrétariat dans un cabinet d'avocat, car les horaires ne lui permettaient pas d'assumer les temps méridiens et périscolaires auxquels ses fils n'avaient pas accès du fait de leur handicap. Elle a alors pris un emploi d'ouvrière où elle travaille en partie de nuit, qui lui permet d'être plus présente dans la scolarité de ses fils :

*« Le pompon, ça a été quand ils ont refusé que j'aille sur mon temps de pause faire manger mon fils qui ne pouvait pas aller à la cantine je crois. Là j'ai décidé de démissionner. C'était pas viable, je pouvais aller à aucun rendez-vous, ni m'occuper de mes fils en dehors des temps d'école, je les voyais pas, je galérais pour les faire garder et je savais rien de ce qui faisait à l'école. Je ne saurais même pas vous dire qui étaient leurs instits ! Mon boulot actuel est moins bien payé, mais au moins je peux négocier mes horaires comme je veux et je peux aller aux rendez-vous pour mes fils, je les récupère le midi. Je vais vous dire c'est uniquement grâce à ça qu'ils sont encore scolaires sinon ça aurait été la cata. »
Mère de Lucas et Teddy, 20 et 12 ans, TSA, IMpro et Ulis, ouvrière (ménage à dominante ouvrière — VIB), monoparentale avec fratrie*

Indirectement, la mobilisation scolaire des mères, qu'elles soient en situation de monoparentalité ou non, les précarise aussi financièrement. En effet, le niveau de vie mensuel moyen d'une famille avec un enfant en situation de handicap est de 1 567 euros, soit 272 euros de moins que les autres ménages avec enfant de moins de 20 ans (Buisson & Rosa, 2020). Les ménages qui bénéficient de l'AEEH¹⁵⁹ vivent dans 24 % des cas sous

¹⁵⁹ Il existe une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), financée par les Caf pour compenser les frais liés au handicap de l'enfant. L'allocation de base est accessible à partir d'un taux d'incapacité de 50 % ; elle peut être versée avec des compléments en fonction de différents critères : les dépenses engagées par les familles, la réduction du temps de travail d'un parent pour accompagner l'enfant et l'embauche d'une personne pour s'occuper de l'enfant. Si l'enfant vit avec un parent isolé, une majoration est appliquée.

le seuil de pauvreté, contre 17 % pour les autres ménages avec enfants (ibid.). L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) note ainsi, en 2016, que les prestations d'AEEH sont insuffisantes pour compenser les frais engagés pour le handicap de l'enfant et ne permettent pas d'endiguer la précarisation des parents (Bidel-Tual et al., 2016). Les mères ne font pas le lien direct dans leur discours entre leurs problématiques financières et la scolarisation de leur enfant. En revanche, elles font le lien avec leur changement de situation professionnelle qui les précarise. Les mères de familles monoparentales confient en majorité avoir des difficultés financières que les aides de la Caf ne suffisent pas à combler. Une d'entre elle est, au moment de l'entretien, en procédure judiciaire pour un surendettement. Elle a arrêté son travail pour pouvoir s'occuper de son fils sur les temps périscolaires et méridiens et n'arrivent pas, malgré l'AEEH et les compléments financiers dont elle bénéficie, à assumer toutes ses dépenses. Les mères de familles nucléaires se disent moins en difficultés financières à cause de leur changement de situation professionnelle, en revanche plusieurs d'entre elles notent se sentir plus dépendantes, financièrement mais aussi psychologiquement, de leur conjoint pour faire des activités de loisirs. Même si en s'occupant de son fils elle participe à l'économie familiale, la mère de Kaïna raconte se sentir mal de faire de la poterie et faire garder son fils pendant ce temps, alors que son mari travaille. L'inclusion scolaire ne peut donc pas être directement liée à la fragilisation financière des familles d'enfant en situation de handicap, mais elle constitue par la réduction du travail des mères à amplifier la situation de précarisation de ces femmes.

Cependant, ce constat de renforcement de la précarisation des mères d'enfant en situation de handicap par la scolarisation inclusive se doit d'être remis en perspective car la dynamique contraire constitue aussi une réalité sociale éprouvée par les parents d'enfant en situation de handicap. Les parents les plus précaires ont recours plus facilement que les autres à la reconnaissance de handicap à l'école. La situation de monoparentalité peut impliquer une reconnaissance plus rapide et plus systématique du handicap de l'enfant pour faciliter la prise en charge du handicap. La proportion des familles monoparentales ne montre pas de différences significatives avec le reste de la population. (Baeza-Valesco et al., 2013). En revanche, plus les parents sont en difficulté financière ou professionnelle, plus le processus de reconnaissance de handicap de leur

En 2022, l'AEEH de base était de 140 euros, avec les compléments et la majoration « parent isolé », cette aide peut atteindre 1017 euros (Caf, 2022).

enfant est engagé rapidement pour avoir accès aux aides d'État (Boissonnat & Mormiche, 2003). Les facteurs de précarité induits par la monoparentalité poussent les mères dont l'enfant présente un trouble à rapidement engager une reconnaissance de handicap pour obtenir des aides financières (AEEH), médicosociale (prise en charge par un service d'éducation et de soin à domicile par exemple) et/ou scolaire (adaptation pédagogique, présence d'une aide humaine) (Ebersold, Plaisance & Zander [dir.], 2016). Dans nos entretiens, les mères monoparentales avec un enfant porteur de TSA engagent directement après l'établissement du diagnostic une reconnaissance de handicap à la MDPH. Quelles que soient leur origine sociale et leur capacité à mobiliser des ressources extérieures pour accompagner la scolarité inclusive de l'enfant, elles voient dans cette demande un moyen d'éviter que le handicap ne détériore une situation professionnelle et financière déjà précarisée par la monoparentalité.

« Ça m'a pas fait plaisir de faire un dossier MDPH c'est certain et je pense qu'en temps normal on aurait pu l'éviter. Si j'avais pas été seule, j'aurais pris le temps d'aller voir les bons professionnels, d'étudier la question plus en détail. Mais là, il y avait aussi ses frères et sœurs et j'avais pas le temps de tout gérer. Je me suis dit que j'avais de la chance de vivre en France et j'ai pris toutes les aides auxquelles j'avais le droit ».

Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie

La démarche rapide de reconnaissance de handicap par les parents tient aussi de leur volonté de ne pas être responsabilisés pour les problèmes de leur enfant. Les mères d'enfant avec un TSA notamment évoquent leur peur d'être culpabilisées ou responsabilisées pour le trouble de l'enfant. L'autisme ayant souvent été associé à un trouble de la relation entre la mère et l'enfant, celles-ci craignent que leur situation de monoparentalité fasse ressurgir cette théorie psychologique dans le discours des professionnels. En établissant rapidement un diagnostic et en faisant reconnaître le trouble de l'enfant à la MDPH, elles espèrent ne pas être jugées responsables et conserver leur légitimité scolaire. La mère de Louis, qui l'élève seule, explique avoir fui les coups du père pendant sa grossesse. Elle vit désormais loin et n'a plus de contact avec lui. Lors d'un rendez-vous avec le Centre médico-psychologique à cause des difficultés comportementales de son fils en classe, elle raconte qu'une professionnelle a relié le trouble « à l'absence de son père, alors qu'il ne l'a jamais vu ». Elle s'est sentie remise en cause et a alors entamé une démarche diagnostic et de reconnaissance de handicap dans la foulée pour éviter une stigmatisation à l'école.

« Qu'on m'accuse de causer l'autisme de mon fils en le privant de son père alors qu'il est violent ça a été trop. C'est ridicule. Alors j'ai pris la décision d'aller voir des médecins pour faire

*un diagnostic. En fait, j'avais peur qu'à l'école on me dise que c'était de ma faute, qu'il fallait que je le déscolarise ou je sais pas. Je me suis dis que si c'était un handicap, bah on me prendrait plus au sérieux, on m'aiderait au lieu de m'enfoncer. »
Mère de Louis, 16 ans, TFA, Ulis, responsable d'unité dans un laboratoire privé (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale sans fratrie*

La scolarisation des enfants en situation de handicap contribue donc à renforcer les phénomènes de précarisation des mères déjà observés par le diagnostic d'un trouble. Par la sur-mobilisation scolaire des mères, celles-ci se trouvent précarisées aussi bien professionnellement que financièrement. Cependant le lien entre l'école inclusive et la précarisation ne doit pas seulement s'entendre comme une conséquence de la scolarité inclusive mais aussi comme une cause d'entrée dans cette carrière scolaire.

II- Quand le temps parental se reconstruit autour de l'inclusion

Face au bouleversement des temps parentaux par la scolarisation des enfants en situation de handicap, les parents doivent s'adapter pour répondre aux attentes scolaires et reconstruire une réparation des temps en conséquence. À travers l'exemple de trois mères, cette partie s'intéresse à la manière dont les parents remodelent leurs différents temps en les articulant autour des contraintes scolaires et interroge l'influence effective des différentes modalités inclusives pour les parents.

II.1 - Des activités journalières tournées vers la scolarisation : l'exemple des mères de Luc, Léa et Marc.

Pour illustrer la manière dont l'inclusion scolaire d'un enfant en situation de handicap contraint les autres temps sociaux des parents, et en particulier des mères, nous comparons ici la journée-type de trois mères : celles de Luc, Léa et Marc. Ces dernières font face à des modalités de scolarité différentes, mais ont en commun d'avoir réduit leur temps de travail pour consacrer plus de temps aux enjeux scolaires de leur enfant.

Luc vit dans une famille nucléaire avec deux frères aînés. Sa mère, employée de bibliothèque, est passée à temps partiel quand son fils, atteint d'un trouble du spectre autistique est entré au CP. Au moment de l'entretien, Luc, en CE1, a 8 ans, est inclus en classe ordinaire avec une AESH et bénéficie d'un suivi médicosocial en libéral. Comme la mère de Luc, celle de Léa pratique son activité d'ouvrière textile à temps partiel, (75 %) pour s'occuper de sa fille. Elle a pris cette décision avec son mari quand a été diagnostiqué le déficit auditif, elle voulait se consacrer à l'apprentissage de la LSF. Léa vit dans une

famille nucléaire avec une sœur cadette. Elle a 9 ans et a développé des retards d'apprentissage qui lui ont valu d'intégrer un IME très peu de temps avant l'entretien. Marc vit avec son frère cadet, sa mère et le nouveau conjoint de leur mère. Ils ne voient plus leur père. La mère de Marc était préparatrice en pharmacie ; elle a cessé de travailler après le diagnostic de TSA de son fils à environ 2 ans. Âgé de 20 ans, après une scolarité en classe ordinaire avec une AESH, Marc est déscolarisé depuis 2 ans faute de solution éducative adaptée à ses besoins au-delà du collège.

Ces mères ont toutes structuré leurs temps journaliers autour des activités scolaires de leur enfant. Elles organisent leurs journées en fonction des horaires imposés par les structures éducatives qui accueillent leur enfant. Elles font toutes les trois en sorte qu'aucun temps professionnel ou personnel n'empiète au-delà des temps scolaires. D'ailleurs, leurs activités non consacrées à la parentalité sont exclusivement réservées aux temps où l'enfant est à l'école et n'a pas besoin de sa mère. La fréquence de ces temps de loisirs varie en fonction des besoins de l'enfant. Comme le dit la mère de Marc, son « bain moussant est la variable d'ajustement de l'emploi du temps ». La mère de Luc décrit aussi la même hiérarchie des temps :

*« C'est l'école avant tout. Si la maîtresse n'est pas là, on s'adapte et on annule tout : le boulot, les loisirs, le coiffeur, tout. Tant pis ! Le deuxième truc, c'est le boulot quand même, faut manger ! Si on est sûrs que Luc est à l'école, on va bosser. Quand tout ça est fait, que les devoirs sont gérés, qu'on a couru chez tous les pros, on peut voir s'il reste du temps et de l'énergie pour faire autre chose. Mais souvent y a le facteur ménage qui intervient... [rires] »
Mère de Luc, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, employée de bibliothèque (ménage à dominante employée-IIIIC), nucléaire avec fratrie*

Pour autant, comme l'illustre les schémas ci-dessous, leur journées-types sont très différentes. Le mode de scolarisation de l'enfant a une influence sur la quantité et la fréquence des temps que ces femmes peuvent consacrer à autre chose. La mère de Luc, inclus en classe ordinaire, décrit une journée fortement tournée vers l'accompagnement scolaire de son fils. Tous les temps où elle ne travaille pas entre 7 h 30 et 19 h 30 sont dédiés à des activités éducatives pour son fils : le midi elle récupère Luc car le service de cantine ne l'accepte pas ; lorsqu'elle ne travaille pas en journée, elle accompagne son fils à des rendez-vous de rééducation, à la réalisation de ses devoirs ou à l'accompagnement à des activités de socialisation¹⁶⁰. Seuls les moments en soirée avant que son fils dorme sont dédiés aux loisirs sans enjeux éducatifs. Dans la même logique, la mère de Marc dont

¹⁶⁰ La pratique du football n'est pas considérée par la mère de Marc comme un loisir mais plutôt comme une activité de socialisation qui l'aide à vivre son inclusion scolaire.

le fils est déscolarisé, a une journée-type entièrement dédiée à l'éducation de son fils ; même s'il est déscolarisé, elle continue à lui prodiguer quotidiennement une instruction pour lui permettre d'atteindre un niveau d'élève de troisième et espérer intégrer une formation professionnelle. Sa journée tourne autour des activités éducatives proposées à son fils le matin, et l'après-midi à son accompagnement dans diverses activités sociales dont le but est de lui apprendre à interagir avec son environnement. Elle ne consacre que très peu de temps à des activités qui n'engagent pas l'éducation de son fils, lors d'un temps de repos méridien et pendant qu'il est au catéchisme le mercredi après-midi. En revanche, la mère de Léa qui est scolarisée en IME, décrit une journée-type très peu contrainte par les activités scolaires de sa fille. Elle la compare même « à la journée d'une mère normale ». Entre 7 h 45 et 17 h 30, temps durant lequel Léa et sa sœur sont à l'IME et à l'école, leur mère dédit entièrement son temps à ses activités sociales et professionnelles. A l'inverse de la mère de Marc et Luc, seules les soirées sont réservées aux activités avec Léa ; et celles-ci ne prennent pas la forme d'un accompagnement scolaire ou d'une prise en charge médicosociale car « l'IME s'en charge ».

Plus la charge éducative est importante, plus les mères sont libres de développer des activités en dehors de leur parentalité. La mère de Marc est donc particulièrement contrainte par la situation d'instruction en famille de son fils mais elle anticipe le fait que lorsqu'il sera rescolarisé dans une structure scolaire, elle aura plus de temps pour elle et pour retrouver une activité professionnelle. En comparant l'emploi du temps des mères de Léa et Luc, l'inclusion en classe ordinaire apparaît beaucoup plus contraignante pour l'organisation du temps maternel que l'IME. Alors que les enfants ont une prise en charge relativement comparable malgré un trouble différent (3 séances d'orthophonie par semaine et rendez-vous hebdomadaire chez un psychologue), la mère de Luc assure au moins deux accompagnements par semaine quand la mère de Léa n'en assure aucun. La mère de Luc explique d'ailleurs que la nécessité d'accompagner en journée son fils à des rendez-vous chez l'orthophoniste ou la pédopsychiatre lui prend environ 6 à 8 heures par semaine entre les temps de transport et l'attente pendant le rendez-vous. Cela lui pèse particulièrement ; elle a cherché à pratiquer une activité proche des lieux de prise en charge mais les temps sont trop courts pour qu'elle puisse faire autre chose : « même les courses je peux pas toujours, une fois j'avais à peine le caddy en main et l'orthophoniste m'a appelé pour savoir où j'étais ». Sans aller jusqu'à émettre un regret quant à l'inclusion de son fils, elle identifie quand même cette modalité scolaire comme la cause de son empêchement à faire des activités pour elle.

« Vous voyez là, on discute, mais dans 35 minutes, je vais devoir arrêter parce qu'il faut que j'aille le chercher. Tout mon temps est guidé par ça. Quand on me propose quelque chose, je me dis toujours "est-ce que j'ai le temps avant d'aller chez l'orthophoniste ? Est-ce que je peux faire ça et être là à temps à la sortie de l'école ?" C'est usant. J'ai vraiment l'impression de passer tout mon temps à l'accompagner à droite à gauche, à faire le lien entre tout le monde et à redouter d'être en retard. C'est impossible d'avoir une vie normale. Vraiment, c'est impossible. Je vous l'avoue, il m'arrive souvent d'envier les mères à la sortie d'école qui arrivent débordées parce qu'elles sortent du travail. Moi aussi je voudrais consacrer plus de temps à mon boulot, m'investir plus, prendre le temps de voir des amis. J'aimerais bien avoir une vie normale. »

Mère de Luc, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, employée de bibliothèque (ménage à dominante intermédiaire-III C)

Socialement, elle dit se sentir « beaucoup plus isolée depuis que Luc est scolarisé » ; l'inclusion de son fils a contribué à limiter sa propre participation sociale. À l'inverse, la mère de Léa, en IME, explique que depuis qu'elle a renoncé à inclure sa fille et à lui faire vivre une scolarité normale, elle a elle-même « retrouvé une normalité de parents ». Elle vit la répartition de ses temps journaliers comme un équilibre idéal qui lui permet à la fois de se consacrer sur une longue plage horaire (7 h 45-17 h 30) à différentes sortes d'activités personnelles et professionnelles et de se consacrer pleinement à sa fille quand elle revient de l'IME. Elle dit se sentir « dans la norme », « comme les autres parents » en s'occupant de sa fille uniquement en dehors des temps scolaires. Elle, qui avait d'abord refusé l'orientation en IME, a changé complètement sa vision des choses et estime être personnellement et conjugalement plus épanouie par cette modalité de scolarisation.

« Cette organisation, ça me va très bien. Ça me permet d'être là pour elle, vraiment. De prendre du temps de qualité le soir quand elle revient. On ne galère pas pour les devoirs, on passe pas notre temps en voiture pour voir tel ou tel professionnel. On est vraiment plus apaisé, je suis clairement moins stressée et ça crée beaucoup moins de tensions dans notre couple ! C'est parce que moi dans la journée je peux faire plein de choses sans pression, je ne suis pas obligée tout le temps de penser à elle, de savoir si faut la récupérer le midi, lui faire faire la sieste à la maison. Non y a des pros qui gèrent ça à l'IME. Moi, je peux aller bosser l'esprit libre, me faire des activités avec mes potes le vendredi et passer du temps de qualité avec mon mec et mes enfants. C'est génial pour tout le monde ! »

Mère de Léa, 9 ans, TFA, IME, ouvrière textile (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie

Les journées-types de ces trois mères qui ont diminué leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant en situation de handicap sont largement consacrées à des activités de soin ou de soutien à la scolarité. Cependant, elles sont différemment contraintes par les modalités de scolarisation. Au-delà de l'instruction en famille, nécessairement très engageante en termes de temps éducatifs, la modalité scolaire qui permet le plus une inclusion sociale et professionnelle des mères n'est pas celle qui

permet la plus grande inclusion scolaire de l'enfant : la mère de Léa, en IME, est plus disponible pour ses activités non liées à la scolarisation de sa fille que la mère de Luc, inclus en classe ordinaire.

Schéma 12 : Journée type de la mère de Léa

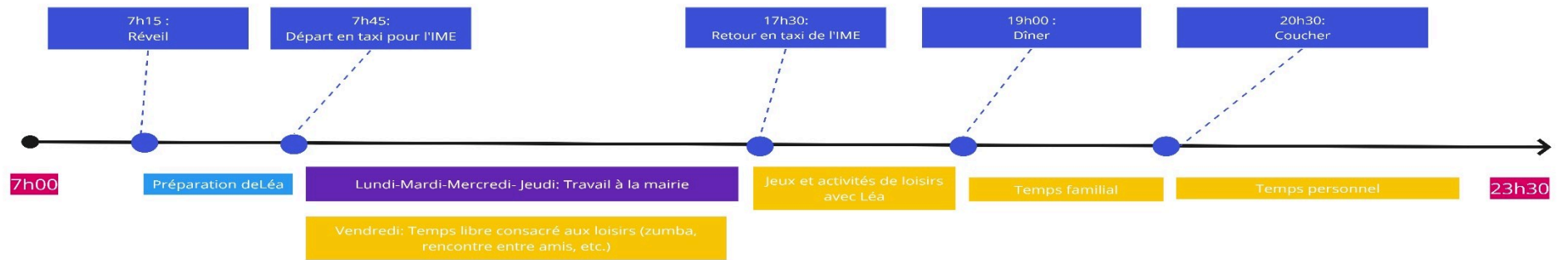


Schéma 13 : Journée type de la mère de Luc

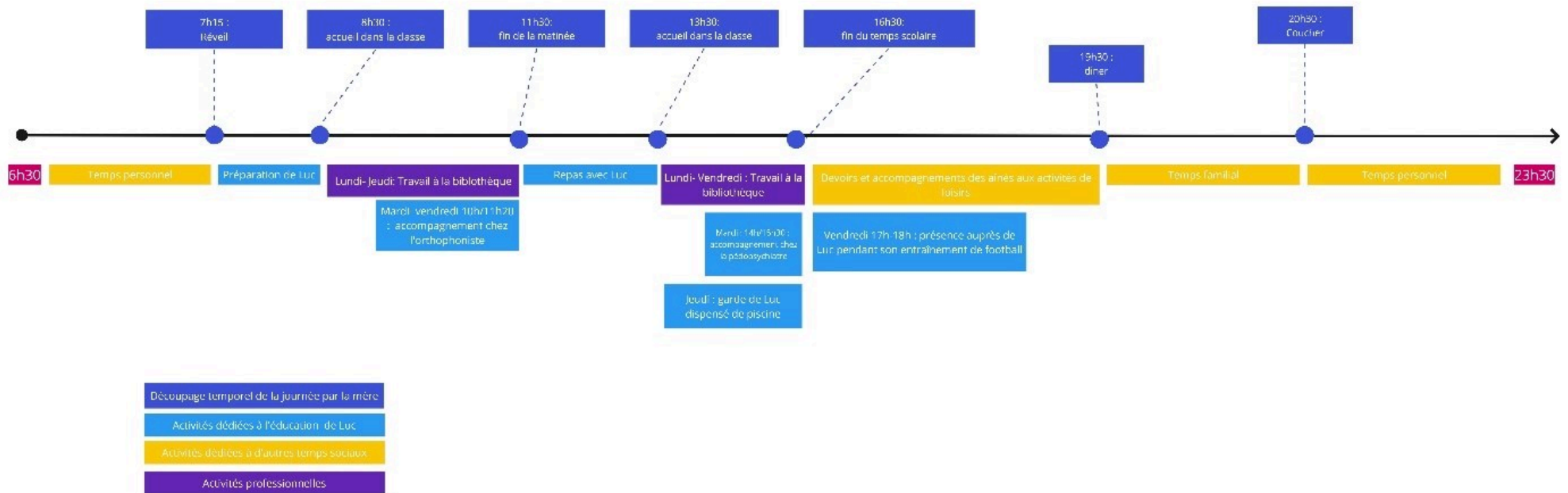
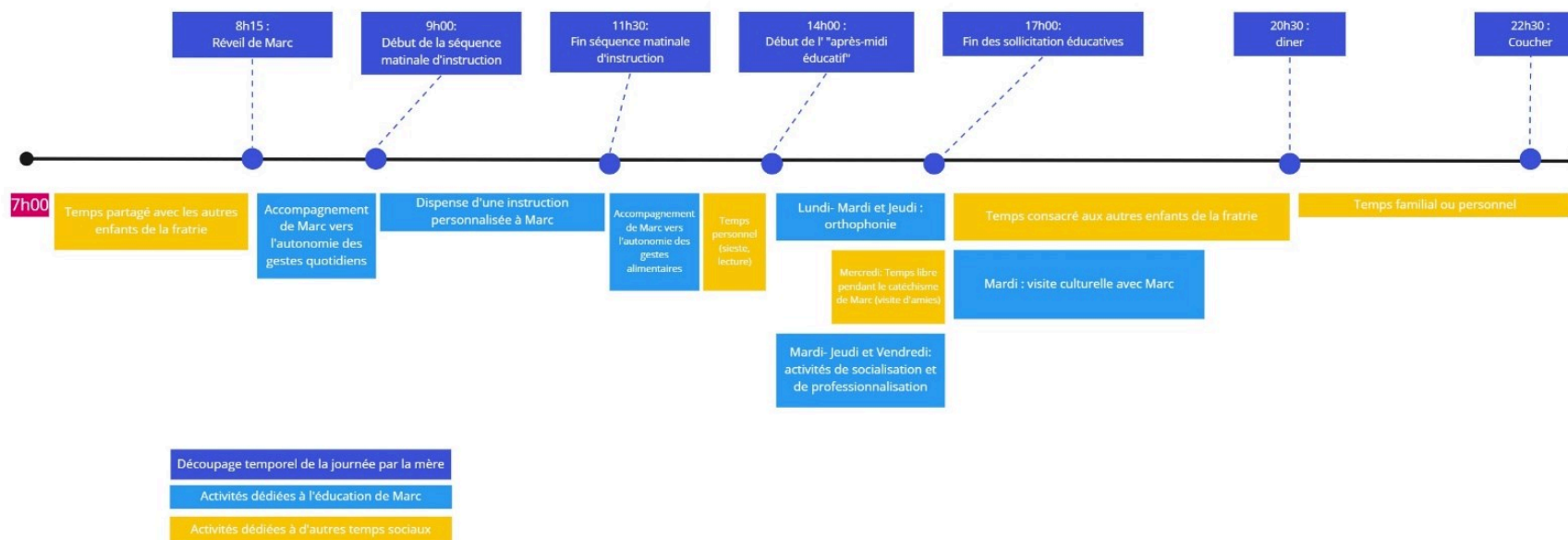


Schéma 14 : Journée type de la mère de Marc



II.2 - Un travail parental alourdi par l'inclusion ordinaire

Face à ce bouleversement des temps sociaux et à la servitude qu'impose le handicap (Ebersold & Bazin, 2005), la scolarisation de l'enfant peut apparaître de prime abord être une solution idéale pour permettre aux parents d'investir leurs autres fonctions sociales. La prise en charge des enfants dans les établissements ordinaires s'étalant sur de grandes plages horaires, la scolarisation en milieu ordinaire semble laisser aux parents de larges plages horaires disponibles pour mener des activités professionnelles ou sociales. Pourtant, à travers le récit du quotidien des parents dont l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire, comme celui de la mère de Luc que nous venons de détailler, il transparait que le temps scolaire n'est pas un temps libre des engagements parentaux, au contraire, l'École attend d'eux une forte disponibilité pour la secourir. Deux contraintes, absentes en ESMS, apparaissent particulièrement contraignantes pour les parents en milieu scolaire : la prise en charge de l'enfant sur les temps méridiens et périscolaires et la dissociation des espaces de soins et d'éducation.

D'abord, comme l'évoque la mère de Luc dans sa journée-type, les parents dont l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire doivent souvent assurer par eux-mêmes la prise en charge de l'enfant sur les temps où il n'est pas en classe, notamment sur le temps méridien. Le service de restauration et d'accueil n'étant pas un service éducatif, les mairies qui s'en chargent ne sont pas obligées d'accueillir tous les enfants comme le sont les établissements scolaires. Les AESH embauchées pour accompagner les enfants sur le temps scolaires ne peuvent intervenir sur le temps méridien que si la mairie les embauche en plus, ce qui est extrêmement rare du fait des budgets contraints notamment des petites communes. Lorsque que le trouble de l'enfant n'atteint pas sa capacité à se restaurer ou à être avec les autres pendant les activités, ce temps ne pose souvent pas de problèmes. Très peu de parents d'enfant avec un TFA ont évoqué ce temps comme un enjeu dans leur emploi du temps. Par contre, 58 des 62 familles d'enfant avec un TSA ont dit avoir renoncé au recours à ce service de restauration faute d'adaptation suffisante. Plus de la moitié avaient fait une demande de prise en charge refusée par les collectivités territoriales. Dans une moindre mesure, il en va de même pour les temps périscolaires avant ou après le temps scolaire. Gérés par les collectivités territoriales, ils sont rarement rendus accessibles aux enfants en situation de handicap qui ont besoin d'un accompagnement. Seuls 6 enfants avec un TSA, ont expérimenté les activités

périscolaires alors qu'ils étaient scolarisés en milieu ordinaire. Cette prise en charge limitée sur les temps périscolaires se retrouve à la fois dans les zones rurales et les zones urbaines¹⁶¹. Cependant, elle semble plus contraignante pour les parents de zones rurales qui trouvent moins de solutions alternatives. Contrairement à la mère d'Emilia en Rep+ qui a trouvé une voisine pour s'occuper de sa fille sur le temps méridien, la mère de Camille en zone rurale a cherché plusieurs solutions avant de renoncer à travailler l'après-midi pour assurer à la fois le temps méridien et le temps après l'école :

« J'ai tout essayé : de trouver une nounou mais elles prennent pas pour aussi peu de temps. J'ai essayé de faire appel à des associations mais ça existe pas pour ça. Je voulais payer moi-même l'AESH mais elle peut pas sinon elle fait jamais de pause... J'ai même appelé la Caf pour avoir une solution. Impossible ! Du coup j'ai pris un mi-temps. On est jamais mieux servi que par soi-même ! »
Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), monoparentale sans fratrie

La mère de Lucas et Teddy, dont l'aîné est en IMpro et le cadet en Ulis compare la contrainte plus importante de la scolarisation en milieu ordinaire par rapport à l'enseignement spécialisé :

« Sur le papier, c'est beau, c'est chaud l'inclusion scolaire, mais dans les faits, on trinque ! Lucas, y a jamais eu de problème, dans son IME et maintenant en IMpro, il est pris en charge toute la journée, il mange là-bas. Faut juste être là à son retour le soir. Mais pour Teddy en Ulis, bah c'est différent. Jusqu'en CM1, il pouvait pas aller à la cantine sans AESH. Il savait pas se gérer pour manger et puis c'était bruyant. Donc j'étais obligée de le récupérer le midi. Pas simple, parce que quand j'étais de nuit ça m'obligeait à me lever et ça me coupait dans mon sommeil et quand j'étais de jour, j'avais négocié avec mon chef pour avoir une pause de 11 à 14 pour le récupérer, le faire manger et le redéposer. »
Mère de Lucas et Teddy, 20 et 12 ans, TSA, IMpro et Ulis, ouvrière (ménage à dominante ouvrière — VIB), monoparentale avec fratrie

Les parents d'enfant avec un TSA scolarisé en milieu ordinaire sont donc contraints par les temps périscolaires mais l'École attend aussi d'eux une mobilisation sur les temps scolaires. En établissement médicosocial, toutes les prises en charge sont centralisées dans l'établissement ; les parents n'ont besoin d'assurer ni les transports ni la coordination des prises en charge qui se fait en interne. En revanche les enfants scolarisés en milieu ordinaire — et qui ne sont pas suivi par un Sessad¹⁶² — ont des soins et des prises en charge médicosociales libérales régulières en dehors de l'enceinte scolaire. Ces

¹⁶¹ Les parents évoquent des motifs de refus différents. Pour les parents de zone rurale, le refus de restauration ou d'activités périscolaires tient essentiellement à l'impossibilité d'emploi d'une personne dédiée par la mairie. En zone urbaine, les parents dont l'enfant est scolarisé hors secteur notamment pour bénéficier d'une Ulis, ont évoqué plusieurs fois le refus des centres sociaux qui gèrent ces temps d'inscrire l'enfant s'il n'est pas du secteur.

¹⁶² Les enfants suivis en Sessad bénéficient d'un accompagnement pluridisciplinaire dans leur environnement quotidien. Cela peut-être en classe, à l'école, ou parfois sur les temps méridiens et les temps périscolaires.

rendez-vous étant réguliers, ils sont souvent positionnés par les professionnels sur les temps scolaires. Les transports n'étant pas pris en charge pour les consultations libérales, les parents se voient donc obligés de consacrer du temps à l'accompagnement de leurs enfants auprès des différents professionnels. En plus des transports, ils doivent échanger avec les professionnels pour coordonner les différentes prises en charge. Pour beaucoup, ils attendent en salle d'attente le temps de la séance de l'enfant parce qu'ils n'ont souvent pas le temps de faire autre chose alors. Ils estiment globalement consacrer entre 1 h 30 et 8 h heures hebdomadaires à cette tâche. Pour les enfants avec d'importants troubles qui nécessitent plusieurs prises en charge, comme c'est souvent le cas des enfants avec un trouble du spectre autistique, la moyenne hebdomadaire s'établit à 4 h 10. Une demi-journée par semaine au moins, l'un des parents se consacre à l'accompagnement de l'enfant à ses rendez-vous médicosociaux¹⁶³. Les parents de zone rurale sont plus contraints que les autres par la prise en charge de l'enfant. Il ne s'agit pas tant du temps de transport ou de l'éloignement des professionnels qui sont relativement comparables mais bien de la manière dont ils peuvent mettre à profit ce temps. Les parents de zone urbaine profitent de ce déplacement pour accomplir d'autres tâches périphériques à proximité après le rendez-vous (courses, récupération de colis, rendez-vous avec des amis). Les parents de zone rurale se déplacent souvent exclusivement pour le rendez-vous ne voyant pas comment rentabiliser le déplacement pour d'autres tâches. La mère de Camille, qui habite en zone rurale éloignée très peu dense, dresse ainsi un bilan particulièrement prenant des temps consacrés aux diverses prises en charge de sa fille et ne voit pas de moyen de valoriser ses déplacements dans des villages où elle n'a aucune activité autre :

« C'est bien simple, elle va chez l'orthophoniste trois fois 45 minutes par semaine. 15 minutes de trajet aller-15 minutes de trajet retour donc je peux pas rentrer pendant qu'elle est en soin, ça vaut pas le coup. Donc j'attends 1 h 30 dans la salle d'attente par semaine, et y a rien à faire c'est mort comme village. Et ça, c'est pendant la semaine, en début d'après-midi. On a choisi ce créneau avec la maîtresse de l'école primaire pour qu'elle rate le moins de choses possibles après on l'a gardé. Ensuite, elle va une fois par semaine chez le psychologue, le mercredi, une demi-heure, inutile d'imaginer faire autre chose pendant ce temps, là-bas c'est encore plus mort. Et ça, c'est sans compter, les rendez-vous réguliers chez le neurologue. Il faut aller en ville là, donc 1 h de trajet, l'attente à l'hôpital et tout, là on en a pour la journée. Elle allait aussi chez l'ergo avant. Bref, en fait, je peux rien faire de mes journées. Je peux pas avoir de contraintes qui me prennent la journée, il y a toujours un moment où je dois l'accompagner. Comment voulez-vous que je trouve un patron ? Ou même une activité régulière, c'est pas possible ! Être mère d'un autiste c'est du temps plein ! »

¹⁶³ Plusieurs orthophonistes de zone rurale et urbaine interviennent à l'école sur le temps scolaire mais rarement plus d'une fois par semaine ce qui oblige beaucoup de parents à avoir des temps d'accompagnement de l'enfant.

Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), monoparentale sans fratrie

En plus d'imposer de fortes contraintes quotidiennes aux mères, l'inclusion en milieu ordinaire fait aussi reposer sur elles le risque d'une déscolarisation de l'enfant. Si elle est perçue comme un idéal scolaire, l'inclusion constitue aussi aux yeux des parents une modalité éducative précaire qui peut aboutir à une déscolarisation. Sur le court terme, ce potentiel retrait de l'institution scolaire incite les parents à un plus fort engagement dans les activités éducatives au détriment de leurs autres activités sociales. Sur le long terme, cette « menace suprême » d'une déscolarisation sans solution éducative constitue aussi pour la mère de Driss, comme pour l'ensemble des parents d'enfant avec TSA dans cette situation scolaire, un « poids permanent » et une « angoisse de l'avenir »¹⁶⁴. L'incertitude scolaire générée par l'importance du TSA et la faible autonomie de ces enfants donnent à ces parents une représentation assez pessimiste et incertaine de l'avenir. Très nombreux sont les parents dont l'enfant est en école élémentaire ou en collège ordinaire à évoquer l'angoisse de leur propre mort. Pour eux, cela signe la fin de l'inclusion scolaire de l'enfant, car « personne ne peut fournir le travail d'accompagnement que les parents fournissent pour leur enfant »¹⁶⁵ et son isolement social. Ils redoutent qu'après leur mort, quel que soit le moment où cela interviendrait, l'enfant soit livré à lui-même sans structure alors qu'il n'est pas autonome.

« Je ne vais pas vous mentir, j'ai peur de l'avenir. Là il est encore jeune, ça va. Mais il va se passer quoi ensuite ? Si je meurs ? Je ne pourrai pas toujours être là aussi présente qu'aujourd'hui. Si ça tient, c'est parce que je consacre tout mon temps à lui. Ça pourra pas s'éterniser et faut se rendre compte que l'école c'est pas une garantie pour l'avenir. Personne ne s'inquiétera qu'il quitte l'école sans rien et oui moi ça aussi ça m'inquiète parce que ça veut dire que toute ma vie va falloir que je me sacrifie autant que maintenant pour lui ? Ça me fait peur ! »

Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie

À l'inverse, la mère d'Antonin, comme beaucoup de parents d'enfant en établissement médicosocial, évoque plus sereinement l'avenir de leur enfant et ne le rapporte pas à leur propre mort. Elle considère que les structures d'enseignement spécialisé sont des institutions protectrices. Elles offrent aux enfants une formation professionnelle en adéquation avec ses capacités, préparant ainsi son avenir. Elles sont

¹⁶⁴ Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie

¹⁶⁵ Ibid.

aussi protectrices aux yeux des parents dans la mesure où, contrairement à l'école, elles assurent une prise en charge tardive, jusqu'à 20 ans, si l'enfant est sans autre solution.

« Comme tout le monde, je pense à l'avenir de mon fils et au mien, je me demande ce qu'on va devenir, c'est normal. Mais ça ne m'angoisse pas du tout ; je sais qu'il est bien prise en charge, que l'IME, il pourra y rester jusqu'à ses 16 ans puis après avec des histoires de prolongations, y en a qui reste jusqu'à 20 ans. Son avenir va pas être super facile c'est sûr, mais au moins je sais qu'on sera accompagné, qu'on nous présentera les choses bien et qu'on la laissera pas dans la nature. Il ira peut-être en Esat, en fait, c'est pas grave, tant qu'elle est bien entourée. [...] Moi ça me permet aussi d'avoir ma vie, mes projets de m'épanouir dans mes envies. C'est tout bénéf pour lui d'avoir une mère épanouie ! »
Mère d'Antonin, 18 ans, TSA, IME, professeure agrégée d'histoire (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale sans fratrie

L'inclusion en classe ordinaire, comme la comparaison des situations des mères de Léa, Luc et Marc le laissait voir, constitue un facteur aggravant au travail parental. L'école ordinaire, par la discontinuité de la prise en charge de l'enfant et le rôle de soutien qu'elle attend des parents mobilise énormément le temps des parents. La scolarisation en milieu ordinaire renforce la servitude des temps parentaux initiée par le handicap de l'enfant. En adoptant un projet scolaire centré sur l'inclusion de l'enfant, les parents se créent une contrainte forte dans leur organisation quotidienne qui remodèle considérablement leurs pratiques journalières et leur vision de l'avenir.

Cette section a démontré le lien entre les politiques d'inclusion scolaire et l'organisation familiale. Elle a d'abord mis en avant le fait que les politiques d'inclusion scolaire contribuent à renforcer le bouleversement familial déjà opéré par le diagnostic d'un handicap chez l'enfant. L'inégal investissement parental dans l'éducation des enfants en situation de handicap est accru par la scolarisation que les mères investissent de manière beaucoup plus importante que les pères. Elles sont donc comparativement plus touchées par la réorganisation des pratiques professionnelles et sociales qui en découle. Tout comme les activités de *care*, elles investissent plus que les pères les activités de *care scolaire* et se retrouvent plus fréquemment précarisées par la scolarisation de leur enfant. Cet effet des politiques d'inclusion est modulé par le mode de scolarisation de l'enfant : la servitude des temps parentaux croît avec le rôle institutionnel que l'École confère. L'inclusion individuelle constitue le modèle le plus inclusif pour l'enfant mais aussi le plus limitant pour ses parents. Contrairement aux usages de l'inclusion qui ne laissaient apparaître que peu de différences liées à la nature du trouble, TFA ou TSA, la recomposition des temps familiaux est essentiellement un enjeu pour les parents d'enfant avec un TSA pour lesquels le travail éducatif d'accompagnement à la scolarité est plus important. Outre ces effets peu explorés

jusqu'alors, cette section a aussi mis en lumière le fait que les parents peuvent faire un usage stratégique de la reconnaissance de handicap à l'école pour lutter contre la précarisation liée au handicap.

Section 2 - L'école, un outil de lutte contre l'isolement social ?

Le handicap, en plus de nécessiter de repenser l'organisation du temps des familles peut aussi être source d'une restructuration des relations sociales des proches. Depuis plusieurs années, toute une littérature s'est intéressée à la recomposition des relations sociales chez les personnes qui accompagnent un proche touché par la maladie (Béliard, 2019) ou par le handicap (Ebersold & Bazin, 2005 ; Korffe-Sausse, 2007). En modifiant les liens familiaux, sociaux ou encore professionnels, la prise en charge du handicap d'un proche renforce les risques d'isolement social. Quand ils s'intéressent aux parents d'enfant en situation de handicap, les travaux ne se penchent pas ou peu aux enjeux de la scolarisation de l'enfant. Comme nous venons de montrer que la scolarité renforce la réorganisation des temps parentaux déjà initiée par le diagnostic d'un trouble, cette section vise à interroger l'effet que peut avoir l'école inclusive et ses différentes modalités de scolarisation sur la recomposition des relations sociales des parents et leur risque d'isolement. En considérant les parents non plus seulement dans leur rôle parental mais aussi dans leurs autres fonctions sociales, l'enjeu est de comprendre les effets de la scolarisation sur l'inscription sociale des parents. Une première partie interroge à travers les modalités de scolarisation, la manière dont l'école peut à la fois être la source d'un isolement social et une ressource pour les réseaux relationnels parentaux. La seconde partie se penche plus particulièrement sur la manière dont la scolarisation en classe ordinaire peut être une ressource sociale en développant le cas de deux parents qui sont sortis de leur isolement social grâce à cette modalité scolaire.

I - L'école inclusive : entre renforcement de l'isolement et ressource sociale

L'école constitue, pour les parents d'enfant en situation de handicap, une confrontation obligatoire de leur statut parental singulier à la société. Ils doivent composer avec cette nouvelle identité et agir socialement en fonction de ce qu'elle

impose. Cette partie vise donc à comprendre les effets de l'école inclusive et de ses modalités de scolarisation de l'enfant sur les différentes sphères sociales de leurs parents. En portant un regard sur les relations professionnelles, sociales, familiales et conjugales des parents, l'objectif est de mesurer l'influence de l'inclusion scolaire de l'enfant sur l'inclusion sociale de ses parents. Nous dressons ainsi un panorama des différentes recompositions relationnelles induites par l'école inclusive : d'abord en montrant qu'elle peut être source d'aggravation de l'isolement parental mais aussi de reconstruction d'un réseau social local quand l'enfant est inclus individuellement.

I.1 - La scolarisation de l'enfant, facteur d'isolement parental

Pour comprendre comment l'école intervenait dans la recomposition des relations sociales des parents, nous avons identifié quatre sphères sociales à considérer dans notre analyse : la sphère professionnelle, la sphère sociale et amicale, la sphère familiale et la sphère conjugale.

I.1.A - Un isolement professionnel renforcé

Lorsqu'elles se penchent sur les conséquences sociales du handicap d'un enfant sur ses parents, les sciences sociales se concentrent essentiellement sur les enjeux professionnels. Si la partie précédente revient sur la manière dont l'école contribue à modifier le rapport des mères à leur carrière professionnelle, plusieurs travaux sociologiques montrent aussi que l'activité professionnelle constitue un lieu d'expression sociale important pour les parents. En effet, ces derniers sont conscients que la marginalisation et l'invisibilisation sociales sont des risques inhérents au handicap de l'enfant. Ils voient donc dans le maintien d'une activité professionnelle un moyen de lutter pour leur propre inclusion (Eideliman, 2008). En maintenant un temps dévolu à une activité autre que la parentalité, ils veulent garantir la permanence de leur identité sociale et la pérennisation de relations extrafamiliales (Zaouche-Gaudron, 2015). Cependant, Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin (2005) notent que la poursuite d'une activité professionnelle n'est pas pour autant le gage d'une réelle insertion professionnelle et sociale pour ces parents. Cette pratique a des effets nuancés, notamment parce que, pris par les temps importants dévolus à leur enfant, ils n'accordent pas suffisamment de temps à leur intégration dans leur structure professionnelle (Ebersold & Bazin, 2005). Ils peinent à s'investir dans les relations professionnelles informelles ou périphériques à leurs tâches de travail, du fait de leur manque de temps.

Notre terrain permet de montrer qu'au-delà des contraintes scolaires qui influencent les temps de travail, la scolarisation de l'enfant limite aussi la socialisation au travail. Ce phénomène est surtout présent dans les discours des parents d'enfant avec un TSA, trouble que les parents estiment particulièrement connoté socialement, et chez les parents qui assument une grande part des tâches quotidiennes auprès de l'enfant. Cela s'explique par leur servitude au rôle de parents qui leur laisse peu de temps libre pour s'investir socialement avec les collègues. Les parents refusent les temps conviviaux en dehors des heures de travail pour ne pas pénaliser l'enfant. Le père de Sacha, explique quitter son entreprise dès la fin des cours pour rejoindre son fils et l'accompagner à ses rendez-vous orthophoniques. Il constate pendant l'entretien ne pas savoir qui est la nouvelle équipe « ressources humaines » de l'entreprise car il a refusé d'assister au repas organisé pour leur souhaiter la bienvenue, à cause d'un « devoir hyper important » qu'il devait réviser avec son fils. Mais le phénomène d'isolement professionnel tient aussi à la volonté largement partagée de ne pas parler du handicap de son enfant au travail. Pour les parents de classes populaires, il s'agit surtout de ne pas être stigmatisés pour l'autisme de leur enfant ; ils ne veulent pas que leurs collègues aient une image d'eux basée sur ce trouble très connoté éducativement. Si elle avoue le trouble de son fils, la mère de Matthew dit craindre que ses collègues la considèrent « comme la mère fusionnelle qui n'a jamais su dire non à son fils et qui maintenant subit ses crises »¹⁶⁶. Les classes moyennes et supérieures justifient leur silence à ce propos par leur envie de maintenir une identité sociale qui ne soit pas liée à leur parentalité différente. Pour la mère de Driss, « la singularité d'une personne est nécessairement au centre de ses relations sociales, c'est inconscient » alors elle évite de parler du trouble de son fils « pour pas que les discussions ne tournent qu'autour de ça » : « je suis bien plus que ça : je suis une femme, une avocate, une amie pas seulement une mère singulière »¹⁶⁷ précise-t-elle. Cette stratégie n'a pas tout le temps l'effet escompté, le père de Sacha, explique par exemple s'être senti petit à petit isolé dans les discussions où ses représentations diffèrent de celles de ces collègues sans qu'il ose donner son opinion de peur de dévoiler son secret.

« Je dis rien aux collègues, ils savent pas que j'ai un fils TSA. Parfois, j'ai eu envie de leur dire parce que j'avais l'impression qu'ils se doutaient d'un truc parce que j'en parlais pas mais c'est tellement bon de ne pas toujours parler d'autisme que je préfère pas leur dire. Je préfère pas qu'ils me voient comme ça. Du coup quand on me demande comment va mon fils, ce qu'il fait et tout je reste évasif... je parle pas de ma famille. Mes collègues sont sympas ils disent rien

¹⁶⁶ Mère de Matthew, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, technicienne de surface (ménage à dominante ouvrière-VB), séparée (garde partagée) avec fratrie.

¹⁶⁷ Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB)

mais moi je sens bien que ça m'isole. Je vis pas les mêmes trucs qu'eux, je rigole pas des mêmes choses. »
Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ulis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-IIIB), séparé (garde partagée) avec fratrie.

Les parents d'enfant avec un TFA ont moins d'effets professionnels de la scolarisation de leur enfant quelles que soient leur modalité de communication et de scolarisation. Ce trouble ne touchant ni les capacités intellectuelles ni le comportement de l'enfant, ils estiment qu'il est suffisamment accepté socialement pour en parler librement avec leurs collègues. Ils ne craignent pas un isolement ou une stigmatisation. Au contraire, la mère d'Emma et Jules explique s'être facilement confiée à ses collègues et profite de leur solidarité pour aller aux rendez-vous médicaux pour ses enfants en cas de besoin.

I.1.B - Entre modération et accroissement de l'isolement social

En dehors de la sphère professionnelle, les recherches sur l'invisibilisation sociale à cause du handicap montrent que ce phénomène intervient aussi dans la sphère sociale. Les parents d'enfant en situation de handicap fréquentent moins leurs amis qu'avant la survenue du handicap de l'enfant. Ainsi, l'observatoire de la vie familiale de l'Isère estime qu'en 2016, 59 % des parents d'enfant en situation de handicap ont réduit le temps partagé avec leurs amis et leurs familles passant de temps hebdomadaires à des temps mensuels ou plus ponctuels encore. Si la question des temps disponibles reste au cœur de cette recomposition des échanges familiaux et amicaux, l'enjeu de la perception est aussi central. En effet, les parents limitent volontairement ou non les rencontres par peur d'être jugés ou infériorisés à cause du handicap de l'enfant. Ils décrivent une position sociale inconfortable dans leurs échanges amicaux, pris entre la compassion et la suspicion qui tantôt les réduisent à leur identité parentale, tantôt les disqualifient dans leurs compétences parentales (Eideliman, 2012 ; Korff-Sausse, 2007). Les rencontres amicales en présence de l'enfant sont donc un risque d'être incompris et d'être invisibilisé en tant qu'individu pour n'être considéré qu'en tant que parent. Pour minimiser l'influence du handicap sur ces relations, 73 % des familles, interrogées par l'observatoire de la vie familiale¹⁶⁸ de l'Isère en 2016, disent ainsi privilégier des temps sans enfants pour voir

¹⁶⁸ L'Observatoire de la vie familiale de l'Isère est une structure d'enquête Créé par l'union départementale des associations familiales de l'Isère et conduit conjointement par le conseil général et les caisses d'allocations familiales de Grenoble et de Vienne, l'Observatoire de la vie familiale a pour objectif de créer des données et des évaluations des politiques familiales des familles du département. D'autres départements sont dotés d'une telle structure mais celui de l'Isère est le seul à avoir une enquête sur le handicap.

leurs amis. Or ces temps se faisant rares, les parents voient leurs amitiés se distendre. Leur réseau amical se modifie donc sous l'effet du handicap de l'enfant. Il se rétrécit et se restructure autour de quelques individus, que les parents estiment souteneurs dans leurs difficultés et avec qui ils peuvent avoir des relations en présence de l'enfant sans se sentir jugés ou rabaissés à leur seule identité de parent d'enfant en situation de handicap (Ebersold & Bazin, 2005).

Dans notre échantillon de parents, 54 sur 81 expliquent avoir diminué leurs relations sociales avec des amis après avoir ressenti un changement dans le regard qui leur était porté. Les parents d'enfant avec des troubles importants du comportement et de la communication, dont les TSA en majorité, sont ceux qui expriment le plus ce changement et se sentent le plus isolés par le handicap de l'enfant.

Les parents relient plus la diminution de leurs temps sociaux et de leur réseau amical au handicap de l'enfant qu'à sa scolarisation. Cependant, leur discours laisse entrevoir deux influences distinctes :

Les mères de classes moyennes ou supérieures ayant une activité professionnelle réduite voient dans l'école un vecteur de sortie d'isolement social. Elles estiment que la prise en charge de l'enfant pour une durée quotidienne relativement longue, en comparaison des temps de rééducation par exemple, leur permet de voir des amis ou de faire une activité de loisir. Cela leur semble d'autant plus possible que l'enfant est pris en charge toute la journée, souvent en ESMS ou en dispositifs d'inclusion collective. La mère de Lisa, Inès et Paul explique que si elle est aussi favorable aux structures d'enseignement spécialisé dans lesquelles sont scolarisées Lisa et Paul, c'est qu'elle y a découvert un moyen de se réinvestir socialement et d'être moins isolée.

*« Je vais vous dire, moi je m'étais perdue. C'est vrai, j'étais une fille super sociale et fêtarde à la fac et quand j'ai eu mes enfants je voyais mes copines qui continuaient à sortir, moi avec leur différence j'osais plus. J'étais en décalage. Petit à petit je me suis isolée. Je ne vivais plus que pour mes enfants alors quand Paul est entré en IME, j'ai vu que toute la journée je n'avais rien à faire, rien à penser pour lui, il était entièrement pris en main, je me suis dit qu'il fallait absolument que je refasse des choses pour moi avant de me perdre complètement. J'ai revu mes copines, je suis allée dans une asso, j'ai fait de la peinture, je revivais. »
Mère de Paul, Lisa et Inès, 21-17-13 ans, TSA, IMpro-IME-Ulis, fonctionnaire fiscale (ménage à dominante intermédiaire — IIC), nucléaire avec fratrie.*

Les mères de classes populaires dans la même situation consacrent moins ce temps scolaire à leurs activités personnelles qu'à la recherche d'un travail pour améliorer la situation financière de leur famille. Ces quelques cas où par la scolarisation en ESMS et un travail à temps partiel, les mères trouvent dans l'école un vecteur de socialisation, sont

rares. L'école est majoritairement perçue comme un renforcement de l'isolement. L'organisation du temps centré sur la gestion de la scolarité de l'enfant empêche de maintenir des liens aussi importants qu'avant. La scolarisation diminue indirectement, mais drastiquement les temps disponibles pour les amis — et notamment les temps disponibles sans la présence de l'enfant. Pour le père de Capucine qui continue à avoir un emploi à temps plein, les temps de loisirs avec ses amis ont quasiment disparu :

« Depuis que Capucine est à l'école, enfin depuis qu'elle est au CP surtout, ça a changé beaucoup de choses. On passe beaucoup de temps sur les devoirs, pour l'aide à se maintenir au niveau. C'est épuisant et ça prend énormément de temps sur les soirées et les week-ends donc quand c'est fini avec ma femme on essaye de prioriser les temps de détente en familles. Une journée ne fait que 24 h et malheureusement les week-ends ne durent que 2 jours donc quand tout ça est fait, on a moins de temps pour les amis. C'est vrai que ça nous contraint beaucoup. Je vais peut-être vous paraître bizarre, mais je me trouve chanceux d'être divorcé et d'avoir à m'occuper de Capucine qu'une semaine sur deux, ça me permet d'avoir un équilibre et de profiter de mes amis, mais sinon je les verrais plus du tout. Déjà que là c'est vraiment compliqué... »

Père de Capucine, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, commercial (ménage à dominante intermédiaire-ILD), recomposée avec fratrie.

L'école contribue directement à leur isolement social en les distinguant des autres parents de leur territoire. L'école est un lieu de socialisation territoriale important pour les parents à travers les associations ou simplement les rencontres au portail à la sortie de l'école. Notamment pour les parents urbains qui ont une forte mobilité pour leurs activités professionnelles et un faible ancrage territorial, l'école est un point d'entrée facile de socialisation avec les autres habitants du territoire. Elle permet de tisser des liens avec des personnes qui partagent souvent un profil social proche. Mais les politiques de l'école inclusive limitent les possibilités de socialisation territoriale. Lorsque l'enfant est scolarisé en établissement médicosocial ou que les parents choisissent un dispositif scolaire singulier en dehors de l'établissement de secteur, ils se disent peu socialisés par l'école. Ils cherchent également rarement à échanger avec d'autres personnes, car ils estiment que leur lien est trop contextuel et qu'il ne serait pas possible de le faire perdurer au-delà du contexte éducatif. Comme l'explique la mère de Maud, en IME, il n'est pas commun de rencontrer d'autres parents en IME parce que les enfants sont souvent emmenés en taxi. Elle, qui pourtant accompagne sa fille, ne voit pas d'intérêt à chercher à construire des relations dans ce contexte qu'elle juge artificiel :

« Déjà on ne voit pas grand monde, la plupart des enfants viennent en taxi. En fait, un IME ne ressemble pas vraiment à une école de ce point de vue là, c'est très fermé, les parents se tiennent souvent à l'écart. Et puis, je crois que je n'ai pas trop envie de rencontrer ces parents. C'est pas que je n'ai pas envie, mais je vois pas l'intérêt. On vient tous d'endroit et de milieux très différents, on se voit jamais, on partage juste le fait que notre enfant est en IME. Si je veux

rencontrer des personnes qui me voit comme "la maman de la petite autiste" j'en ai plein autour de moi. Ma sœur, ma cousine, mes amies de collègue, ma mère aussi ! C'est déjà beaucoup trop, je vais pas en rajouter [rires] »
Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre — IB), nucléaire avec fratrie

Par cette scolarisation éloignée, ils ne fréquentent de fait pas les autres parents de leur secteur, même sur les temps périscolaires. Les parents urbains notamment estiment que faire des activités sociales avec leur enfant dans leur quartier reviendrait à se définir dans le territoire uniquement par le handicap de l'enfant. Ni lui ni eux ne pourraient alors aspirer à construire des relations ordinaires avec leurs voisins.

Pour les parents, dont les enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, le contexte ne permet pas nécessairement de tisser plus de liens sociaux. Qu'ils soient socialement intégrés dans leur territoire comme c'est souvent le cas des parents de zones rurales ou de Rep + (Voir Chapitre 4, p.272) ou relativement peu socialisés dans le secteur scolaire comme le sont souvent les parents urbains, ils racontent tous la difficulté de lier contact avec d'autres parents à l'école. L'institution scolaire isole spatialement les parents d'enfant en situation de handicap et contribue ainsi à leur donner le sentiment de ne pas pouvoir aller vers les autres parents. Il n'est pas rare que les enfants d'Ulis ou d'UEMA n'aient pas les mêmes horaires que leurs camarades. Cela peut limiter, notamment à l'école primaire, les rencontres avec les autres parents et contribuer à les identifier comme différents. Certains expriment ainsi leur malaise de ne pas voir arriver leur enfant en même temps que les autres et pensent être « étiquetés »¹⁶⁹ par les autres parents. Dans plusieurs cas, les Ulis-école et collège ainsi que les UEMA ont des lieux d'accueil différents. Le père de Raphaël et Titouan dont le fils aîné est en inclusion individuelle et le second est en UEMA explique que cela a fait une grande différence dans ses relations avec les autres parents. Il précise que l'accueil par une porte spéciale pour l'UEMA l'a isolé des parents de l'école maternelle avec qui il rencontre désormais des difficultés à échanger alors qu'il n'avait pas ressenti ça lorsque son fils aîné était scolarisé dans la même école, mais en classe ordinaire.

« Quand j'amenais Raphaël à l'école, j'étais la coqueluche de la classe [rires] ; c'est moi qui m'en occupe parce que ma femme bosse tôt, mais comme j'étais le seul père, tout le monde m'identifiait, me parlait. C'est vrai, y avait plein de mères avec qui on échangeait quelques mots. Et puis quand j'ai commencé à amener Titouan à l'UEMA, je passais par une porte différente, une autre entrée de l'école, mais réservée aux UEMA et là j'étais beaucoup moins populaire. Les parents me disaient bonjour, mais de loin, sans vraiment chercher le contact. Ça

¹⁶⁹ Termes utilisés par plusieurs parents pour évoquer leur sentiment d'être identifiés par le handicap de leurs enfants par les autres parents de l'école.

ne part pas d'un mauvais sentiment à mon avis, mais c'est juste qu'ils osent moins. Vous savez le handicap ça fait peur aux autres, donc ça nous isole beaucoup ! »
Père de Raphaël et Titouan, 7 et 6 ans, TSA, inclusion individuelle et UEMA, directeur régional (ménage à dominante cadre — IIA), nucléaire avec fratrie

Certains parents disent n'avoir pas pu échanger avec d'autres parents, car les temps, habituellement dédiés aux échanges informels à l'entrée et à la sortie des classes, étaient voués aux échanges avec les professionnels à propos des difficultés de l'enfant. Plusieurs ont exprimé ainsi leur sentiment d'humiliation à être pris à part par les enseignants pour parler de l'enfant et disent s'être eux-mêmes isolés des autres parents pour faciliter les échanges avec les enseignants et éviter d'être stigmatisés :

« Comme je me faisais interpeler tout le temps au portail, y a un moment où j'ai commencé à me mettre à l'écart. Les autres parents ne disaient rien, je crois, mais moi j'en avais marre d'être interpellée par la maîtresse et devoir sortir du lot pour me rapprocher d'elle : ça la fout vraiment mal ! Du coup, je me suis de moi-même mise sur le côté comme ça, je peux aller discrètement vers elle. Mais je me rends compte au fil des années qu'on fait toutes ça. Dès qu'on a un gosse qui pose problème, on s'isole. Du coup, c'est sûr qu'on a moins tendance à discuter comme le font les autres. On est dans notre coin chacune de son côté, on attend. »
Mère de Younès, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, boulangère (ménage à dominante petit indépendant — IVA), nucléaire sans fratrie.

Plusieurs parents ont également mis en avant les différentes implications de la scolarité pour un enfant en situation de handicap et pour les autres. La mère d'Alix assure que les contraintes scolaires ont des implications très différentes sur Alix et les autres enfants qui ne sont pas en situation de handicap scolaire. En comparant aux autres mères de l'école avec qui elle souhaiterait avoir plus d'échanges, elle constate qu'elles n'ont pas les mêmes repères temporels : « les devoirs durent plus longtemps, la fatigue arrive plus vite », décrit-elle. Cette situation lui paraît être un facteur d'isolement important dans la mesure où les besoins différents de son fils la positionnent toujours en décalage avec les disponibilités temporelles des autres mères. Dès lors, les contraintes scolaires d'Alix ne lui permettent pas de s'inscrire socialement auprès des autres mères de l'école.

« Ça va un peu mieux maintenant, mais pendant très longtemps à la sortie de l'école, Alix était épuisée par sa journée de concentration. Beaucoup plus que les autres enfants. Il fallait qu'elle fasse ses devoirs, qu'on mettait aussi beaucoup plus de temps à faire que les autres donc forcément quand les autres mères me proposaient d'aller au parc avec elles, ou d'emmener les enfants pour goûter, ben je déclinais. C'était vraiment pas cool ni pour elle ni pour moi. J'aurais bien eu envie de passer plus de temps avec elles, de discuter, d'apprendre à les connaître, mais bon la priorité c'était les apprentissages d'Alix. »
Mère d'Alix, 11 ans, TFA, inclusion individuelle, fonctionnaire de mairie (ménage à dominante intermédiaire-IIC), nucléaire avec fratrie.

I.1.C - Une famille en concurrence pour l'éducation de l'enfant ?

Si la scolarisation de l'enfant peut modérer l'isolement social des parents, particulièrement lorsqu'ils sont en ESMS, elle contribue cependant à renforcer l'isolement familial engagé par le diagnostic du handicap. La famille est souvent associée à des relations d'entraide et soutien et de transmission, notamment à propos des relations avec les grands-parents. Fortement sollicités dans les arrangements pratiques quotidiens, la garde des enfants par exemple, ou pour leurs ressources symboliques et matérielles, les grands-parents endossent souvent un rôle éducatif important auprès de l'enfant et de ses parents (Coenen-Huther et al., 1994 ; Attias-Donfut & Segalen, 2007). Ils participent aussi à faire entrer les parents dans la parentalité en leur prodiguant des conseils et en leur apportant des ressources matérielles et financières (Thévenot, 2006). Lorsqu'un handicap survient chez un enfant, ces relations vont être ébranlées. Dans de nombreuses familles, les grands-parents font « cause commune » (Eideliman, 2008) avec les parents et redoublent d'investissement pour les aider dans leurs tâches quotidiennes et soutenir leur difficile entrée en parentalité (Royer et al., 2020). Cette intervention familiale est valorisée et estimée par les parents même s'ils considèrent qu'elle modifie en profondeur leurs propres relations avec leurs parents. Le handicap de leur enfant restreint leurs contacts avec les membres aidants à la seule relation de soutien pour l'enfant en situation de handicap. Ils se sentent, dans cette situation aussi, réduits à leur identité de parents d'enfant en situation de handicap et ont des difficultés à promouvoir d'autres types de relations familiales moins dissymétriques (Gargiulo & Scelles, 2013). Cette mobilisation commune pour la cause de l'enfant n'est cependant pas toujours observée dans les familles. Indifféremment de leur origine sociale, 38 % des parents ne se sentent pas ou peu soutenus par leur entourage familial dans leur quête de diagnostic et leur travail parental (OVFI, 2020), notamment par les grands-parents à qui ils font porter la responsabilité tacite de l'isolement familial. Plus que le trouble lui-même, c'est la perception du handicap de l'enfant et des pratiques à adopter qui sont à la source des conflits dans les familles. Le trouble d'un enfant peut s'accompagner d'une imputation de responsabilité, voire d'assignation d'une faute — éducative, médicale ou pathologique — aux parents par leurs proches. Jean-Sébastien Eideliman (2008) fait ainsi cas de grands-parents paternels qui imputent la trisomie 21 de leur petite fille à la mésalliance qu'aurait faite leur fils en ayant un enfant avec sa compagne.

Les parents font très peu intervenir d'autres membres de leur famille dans la scolarité de leur enfant en situation de handicap. Que les parents les jugent soutenant ou non, ils communiquent volontairement peu sur les enjeux scolaires avec eux, pour,

comme le dit le père de Capucine, « ne pas se sentir dépossédés une fois de plus de [leur] enfant »¹⁷⁰. De nombreux parents d'enfant avec un TSA disent vouloir se protéger des représentations connotées de l'autisme que peuvent avoir les membres de leur famille, et ne pas reproduire dans leur entourage la stigmatisation qu'ils vivent dans la sphère sociale ou professionnelle. Ces parents font d'ailleurs très peu appel à leur famille quand il s'agit d'accompagner l'enfant à l'école ou chez un professionnel de peur qu'ils interviennent trop dans les relations qu'ils ont tissées avec l'équipe qui entoure l'enfant. On aurait pu s'attendre à ce que les familles monoparentales fassent appel à leur entourage familial pour les seconder, mais elles sont celles qui manifestent en fait le plus d'opposition à mobiliser d'autres personnes dans l'éducation de leur enfant. Quand bien même elle est proche de ses parents qui s'occupent beaucoup de Tom, sa mère explique que cela serait « la double peine » de devoir investir ses parents dans la scolarité de son fils. Cela serait reconnaître devant les professionnels et ses parents qu'elle ne maîtrise ni sa situation de monoparentalité ni celle de mère d'enfant en situation de handicap. Elle accepte de manière occasionnelle qu'ils aillent le chercher à l'école mais veille à ce qu'ils aient peu d'occasions d'échanger avec les enseignants ou de donner leur avis dans les choix éducatifs.

*« Jamais de la vie. Je fais en sorte que mes parents n'aient pas leur mot à dire. C'est mon fils, et même si la situation est merdique, c'est moi qui gère. Donc ils vont le chercher quand je peux vraiment pas, mais rien de fixe, je veux pas non plus qu'ils se sentent trop à l'aise à l'école et tout. D'ailleurs je me suis rendue compte en faisant le dossier MDPH que je ne leur parlais des choix scolaires que quand ils étaient faits et validés par la MDPH... Comme on est proches, en fait, je crois qu'ils comprennent que l'école c'est moi qui gère. »
Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-III B), monoparentale avec fratrie.*

L'ingérence et la peur d'une perte de légitimité au profit d'autres membres de la famille incitent les parents à dissocier leur sphère familiale des enjeux scolaires de leur enfant. Seule la famille d'Alexandre explique avoir eu recours à son entourage pour décider de l'avenir scolaire d'Alexandre, ce rapprochement a plutôt été le fait d'Alexandre que de ses parents. Alors qu'il se sentait mal dans son nouvel IME, Alexandre a confié à sa tante ses idées noires et « son envie de sauter par la fenêtre pour s'envoler » vers son ancien IME. Celle-ci a alerté les parents qui ont vu dans cette confidence une manière pour Alexandre d'impliquer sa tante dans sa vie et sa scolarité.

¹⁷⁰ Père de Capucine, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, commercial (ménage à dominante intermédiaire-II D), recomposée avec fratrie.

Elle a par la suite pris part aux différentes discussions sur l'avenir d'Alexandre. Ce cas est rare et la majorité des parents d'enfant avec un TSA préfèrent maintenir une distance entre l'école et la famille. La mobilisation des familles d'enfant avec un TFA dans la scolarité ne se fait guère plus, mais elle est moins associée par les parents à une volonté de maintenir une frontière entre ces deux sphères et de conserver une relation exclusive avec l'école et les professionnels. Pour les parents d'enfant avec un TFA, cela relève souvent d'une absence de besoins ou d'un éloignement géographique ou moral sans lien avec l'enfant et sa scolarité. Si la scolarisation de l'enfant ne semble pas avoir d'influence sur les relations qu'entretiennent par ailleurs les parents avec leur famille, ils font cependant en sorte de maintenir les enjeux scolaires dans la sphère du couple.

I.1.D - Un couple face aux enjeux scolaires

L'acceptation du handicap peut prendre des chemins différents pour les parents (Scelles, 2010) créant au sein du couple des controverses éducatives sur l'approche à avoir (Béliard et al., 2019). Des tensions peuvent aussi apparaître quand il s'agit de s'accorder sur la place à donner à l'enfant et à son trouble dans la vie familiale (Huger, 2015) ou sur le partage des tâches liées au handicap (Gardou, 2012). Autant d'enjeux qui mettent à l'épreuve le couple parental qui peut s'en trouver renforcé ou mis en échec. La séparation des parents est alors fréquemment postulée, les situations de monoparentalité apparaissent nombreuses, notamment à la suite d'un renoncement du père à ses obligations parentales (Eideliman, 2009). Une recherche américaine sur les conséquences familiales de l'autisme qui a suscité beaucoup de réserves méthodologiques évoque 80 % de monoparentalité pour les parents d'enfant en situation de handicap (Saini et al., 2015). En France, plusieurs institutions publiques françaises mettent aussi en lumière, à travers des études statistiques, une surreprésentation plus nuancée, mais bien présente des situations de séparations et de monoparentalités lorsqu'un enfant est en situation de handicap. 30 % des parents qui touchent une allocation d'éducation à l'enfant handicapé (AEEH) sont en situation de monoparentalité, soit 7 % de plus que le taux moyen dans la population générale (Buisson & de la Rosa, 2020). Les enfants en situation de handicap vivent donc plus souvent avec un seul de leurs parents, 18 % à 8 ans et 20 % à 12 ans contre respectivement 12 % et 16 % dans la population générale et dans 9 cas sur 10, ils vivent avec leur mère. Cette tendance à la séparation des parents est accrue par le degré de handicap : les enfants atteints de troubles psychiques, comportementaux sévères ou

une association de troubles vivent plus avec un seul parent (45 % à 8 ans, contre 31 % en moyenne des enfants en situation de handicap au même âge) (Le Laidier, 2015).

La scolarisation a sans doute une part de responsabilité dans ce phénomène, mais il nous est difficile de l'identifier dans les discours parentaux. Le diagnostic étant — notamment pour les enfants avec un TSA — concomitant avec la scolarité, il est difficile de savoir si c'est le handicap ou les enjeux de scolarisation qui ébranlent le couple. Plusieurs parents évoquent quand même des tensions dans le couple à propos des choix scolaires à faire notamment lorsque l'un des deux ne veut pas d'orientation en ESMS. Le père de Kylian raconte que pour l'ESS où devait être discutée l'orientation de leur fils, sa femme et lui sont arrivés en profond désaccord :

« Quand j'y repense on était un peu ridicules. On en avait parlé toute la nuit, on s'était même bien engueulés. Impossible de se mettre d'accord, elle ne voulait pas d'IME. Elle pensait que je le couvais trop, que si je le lâchais ça irait bien en Ulis. Moi je me disais qu'au moins en IME il serait suivi comme il faut et je n'aurais plus à porter le poids de toute cette culpabilité. Mais bon bref, on est arrivés fâchés à l'ESS et surtout pas du tout d'accord sur ce qu'on allait demander. Bon ça s'est finalement bien passé grâce à la maîtresse qui a réussi à la convaincre. [...] Maintenant qu'on vit plus ensemble, on est nettement plus d'accord ! »
Père de Kylian, 16 ans, TSA, IME, formateur (ménage à dominante intermédiaire — IIC), séparé (garde alternée) sans fratrie.

Même si les discours des parents d'enfant avec un TSA peuvent parfois laisser transparaître une influence de la scolarisation sur le couple, cela est relativement rare ; ils mettent davantage l'accent sur l'influence du handicap. Pour les parents d'enfant avec un TFA, la scolarité semble avoir une portée encore plus modérée. Le diagnostic de l'enfant étant posé majoritairement avant la scolarisation, et l'orientation scolaire étant liée au mode de communication choisi en amont, les parents ne voient pas la scolarisation comme un facteur de tension familiale. Ils n'évoquent pas dans leur discours de moments de tension dans leur conjugalité liés à la scolarisation de leur enfant.

La scolarisation de l'enfant en situation de handicap, et en particulier quand le trouble a une forte connotation sociale comme le TSA, renforce la recomposition des liens sociaux des parents, engagés par le handicap. Si les enjeux sur le couple et la famille élargie sont relativement modérés, les parents d'enfant avec un TSA subissent quand même un renforcement de leur isolement professionnel et social du fait de la scolarisation de leur enfant. Tous les parents d'enfant autiste ne sont pas également touchés, le renforcement de l'isolement professionnel et social est plus important pour les parents les plus précaires : les monoparents et les familles de classes populaires.

I.2 - L'école ordinaire, un réseau de proximité

Pour les parents d'enfant avec un trouble de la fonction auditive, la scolarisation inclusive ne semble pas avoir une grande influence sur l'organisation de leur temps et de leurs réseaux sociaux. Ils ne vivent donc pas leur relation à l'école et à ses acteurs comme un enjeu social stratégique. S'ils entretiennent des relations avec d'autres parents ou qu'ils s'engagent dans une association de parents d'élèves, ils le font rarement pour eux. Ils recherchent rarement par leurs relations sociales dans l'environnement scolaire à s'inclure eux-mêmes, l'objectif est surtout de créer un environnement social pour leur enfant. Seuls les parents ayant déménagé pour accéder aux classes bilingues expriment leur envie de participer socialement aux activités scolaires ou périphériques à l'école pour se créer des relations sociales et s'inclure dans leur nouvel environnement de vie.

En revanche, pour les parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique, l'école peut être un facteur d'aggravation de leur isolement mais ils montrent aussi dans leur discours, qu'ils se servent de l'environnement scolaire comme un point d'appui à la reconstruction de nouvelles relations sociales, notamment pour ceux qui sont scolarisés en milieu ordinaire. Ils cherchent à développer leur réseau de proximité autour de l'institution scolaire (Kellerhals & Montandon, 1991). Les parents dont les enfants sont inscrits dans un établissement ou une classe ordinaire sont plus susceptibles de côtoyer au quotidien l'institution scolaire et d'en connaître les personnes qui la fréquentent. Les échanges directs sont plus répétés et potentiellement moins marqués par la formalité de la rencontre. Pour les monoparents et les parents de classes populaires qui vivent fortement l'isolement social du handicap et de sa scolarisation, l'école ordinaire constitue un levier important pour le développement d'un réseau de proximité ou son adaptation — s'il est déjà développé du fait de l'inscription territorial de long terme.

Pour les parents, les évolutions relationnelles de ce réseau débutent par un échange singulier avec un professionnel qui leur sert souvent d'élément déclencheur vers une nouvelle socialisation. Pour beaucoup d'entre eux, il s'agit d'un professionnel qui a partagé avec eux sa difficulté à faire face aux problèmes de leur enfant. En découvrant qu'ils ne sont pas seuls à éprouver de la difficulté, ils se sentent « libérer du poids qui [les] isolait »¹⁷¹, comme l'exprime la mère de Kylian et s'estiment dès lors plus légitimes à entrer en relation avec de nouvelles personnes. Les psychologues Bresson et Mellier (2015) appellent ce genre d'échange entre parents et professionnels, un « partage de

¹⁷¹ Père de Kylian, 16 ans, TSA, IME, formateur (ménage à dominante intermédiaire — IIC), séparé (garde alternée) sans fratrie.

parentalité ». Dans une approche goffmanienne des relations sociales (1973), cet aveu de vulnérabilité par les acteurs de l'école brise leur façade sociale et autorise les parents à faire de même. Il s'agit plutôt de parler d'un partage d'expérience, puisqu'il n'est pas question pour eux de déléguer une part de leur rôle parental aux enseignants, mais bien de réussir, grâce à leur concours, à se sentir de nouveau socialement légitimes. Cet échange avec les professionnels leur permet d'accepter la singularité de leur situation parentale. Si des professionnels vivent la même chose qu'eux, ils se sentent alors déresponsabilisés des problèmes scolaires de leur enfant et peuvent se défaire de ce qui les stigmatisait socialement. En diminuant l'écart entre les parents et les professionnels, cet aveu leur permet de trouver une légitimité à se présenter aux autres comme parents d'enfant en situation de handicap et à assumer plutôt que de cacher socialement leurs difficultés.

« On dit souvent que quand ça va pas on peut compter sur ses amis et sa famille. Moi ça a été l'inverse, ils se sont barrés, mais j'ai pu compter que sur la maîtresse de Steven ! Plus il grandissait, plus ses difficultés à être avec les autres, à communiquer et tout devenaient importantes. J'allais le chercher à midi à l'école, il y allait pas l'aprèm donc quand j'allais voir ma mère ou mes amies, mais il était toujours là et elles en avaient marre parce qu'il était très envahissant. Donc petit à petit elles m'ont fait des reproches, et elles se sont éloignées. Je me sentais vraiment seule avec mes problèmes et un jour la maîtresse m'a dit : "ça a été dur aujourd'hui, j'ai vraiment pas réussi à entrer en communication avec lui et à le mettre au travail". Ça m'a soulagée et depuis j'assume d'être avec mon fils et de faire aux gens : "bah oui en fait, c'est difficile, mais c'est mon fils et c'est comme ça ! Soit tu restes près de moi, soit tu te barres !" »

Père de Steven, 15 ans, TSA, Ulis, TSA, ouvrier (ménage à dominante ouvrière-VA), nucléaire avec fratrie

Le fait de partager avec quelqu'un les difficultés de leur enfant fait donc ressentir aux parents un moindre isolement social et leur donne la possibilité mentale de faire d'autres rencontres. Le cadre scolaire ordinaire est alors particulièrement propice à cela. Les parents considèrent alors que les autres parents de l'école connaissent le handicap de leur enfant, mais partagent avec eux une réalité éducative quotidienne qui dépasse cette différence et qui leur permet de tisser une relation équilibrée. Plusieurs monoparents ou parents de classes populaires disent ainsi s'être volontairement forcés à beaucoup échanger avec d'autres parents de l'école pour tisser avec eux des liens équilibrés où les difficultés de leur enfant ne sont ni un tabou ni un frein. L'école leur a alors servi de tremplin vers une nouvelle forme de sociabilité et de nouveaux réseaux sociaux. Si dans la majorité des cas, les relations ne se pérennisent pas ou ne font pas l'objet de rencontres fréquentes, elles sont très souvent perçues par les parents comme un vecteur de reconstruction de relations sociales où le handicap n'est ni un tabou ni un frein. La mère

de Mila explique qu'après s'être sentie écoutée et soutenue par la directrice de l'école de sa fille, elle a eu l'impression d'être autorisée à vivre autrement que par le prisme des enjeux éducatifs de Mila. Elle a alors vu dans les rassemblements de parents devant le portail aux heures de sortie des classes un moyen de rencontrer de nouvelles personnes dont le quotidien ressemblait au sien et dont les temporalités se ressemblaient :

« L'école c'est super aussi pour les parents pour rencontrer de nouvelles personnes. À la sortie, on a tous le même emploi du temps, plus ou moins contraint, mais globalement on sait tous qu'il faut faire les devoirs, prendre la douche et manger avant 20 h ! les filles ont toujours su que Mila avait des problèmes, mais comme on avait toutes le même quotidien c'était pas si grave pour elles. Si on voulait se voir sans les gosses, on prévoyait un café à 9 h sinon on papotait le soir. Avec elles je me suis jamais sentie mal parce que ma fille était différente. Ça m'a permis de comprendre que c'était pas moi le problème, mais le rapport au handicap des autres ! »

Mère d'Emilia, 7 ans, TSA, inclusion individuelle, mère au foyer (ménage monoactif ouvrier — VIB), nucléaire avec fratrie.

À l'image de la mère d'Emilia, beaucoup de parents isolés comptent sur les rencontres informelles à proximité de l'école pour tisser des liens sociaux. Cela est surtout possible à l'école primaire où les parents entrent régulièrement dans l'espace scolaire et se déroule fréquemment devant le portail, théâtre de nombreux enjeux relationnels scolaires, à l'heure de l'entrée ou de la sortie des classes. Pour d'autres, l'école inclusive permet aussi de reconstruire des relations sociales normalisées à travers l'intégration dans des dispositifs parentaux sans lien avec le handicap. Plusieurs parents, notamment ceux qui ont gardé un emploi et qui ne sont pas fréquemment à la sortie de l'école, expliquent ainsi s'être engagés dans des groupements formels de parents dans l'espoir d'y tisser un nouveau réseau social. Certains vont dans des associations de parents d'élèves, d'autres participent à des dispositifs de parentalité, ou encore des actions ponctuelles pour soutenir les projets scolaires. À l'image des parents qui échangent au portail, cette stratégie leur permet aussi de rencontrer des personnes qui partagent une même expérience du quotidien éducatif, selon les mêmes temporalités. Si peu d'entre eux présentent ces nouvelles connaissances comme des relations pérennes ou récurrentes, ils estiment cependant qu'elles leur donnent un équilibre et leur permettent de se sentir de nouveau légitimes socialement, à l'image de ce qu'évoque le père d'Eddy :

« J'ai commencé à participer aux ventes de gâteaux, de sapins pour le financement des projets quand Eddy était en maternelle. C'était sympa de rencontrer d'autres parents, de discuter de l'école, des maîtresses, de la galère des devoirs, des trucs comme ça. Moi je trouve que c'est un temps suspendu avec des gens simples. Personne ne demande si le bulletin de notre gamin est bon, on se demande même pas s'il va déranger les autres parce qu'on sait que quand on est ensemble les gamins le sont aussi et qu'ils se connaissent par cœur. Ça enlève un sacré poids, moi ça m'a réappris que je pouvais être moi-même sans me poser la question de savoir

ce que je fais de mon étiquette de père d'autiste. [...] Je les vois plus, mais ça m'a aidé à rebondir. »
Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie.

Pour les parents les plus isolés socialement par le handicap, l'école ordinaire constitue un levier de développement ou d'adaptation de leur réseau de proximité et leur apparaît comme un outil de lutte contre leur isolement social. En offrant un cadre où les parents partagent, au-delà de la différence de leurs enfants, une même réalité éducative, l'école devient propice à la construction de nouvelles relations qui dépassent les obstacles du handicap. Elles deviennent un tremplin pour sortir les parents de leur isolement.

À travers ce panorama des évolutions relationnelles des parents, nous faisons le constat que l'école renforce la déstabilisation scolaire des parents déjà engagée par la survenue d'un handicap chez leur enfant. Plus le trouble est socialement connoté, plus l'École — par ses attentes envers les parents et les représentations qu'elle véhicule — constitue un vecteur d'isolement à la fois professionnel et social. Ce phénomène est d'autant plus important que les parents sont déjà vulnérables socialement. Cependant, en contexte ordinaire, elle peut aussi être une ressource de reconstruction du tissu social.

II - Une ressource sociale locale : l'exemple des parents d'Eddy et de Pierre

Pour illustrer la manière concrète dont ce double processus se met à l'œuvre dans les parcours parentaux, cette partie se penche sur les récits de deux parents d'enfant avec un TSA : la mère de Pierre et le père d'Eddy. Elle compare l'isolement social et la reconstruction de relations entre la mère de Pierre, issue d'une classe sociale moyenne supérieure, isolée par son implantation dans un village dont elle n'est pas familière et le père d'Eddy issu d'un milieu populaire et fortement ancré dans son territoire.

II.1 - Quand le handicap et l'école isolent...

Pierre est un enfant de 16 ans avec un trouble du spectre autistique important. Il a été diagnostiqué très jeune, à 18 mois, car son TSA est un symptôme d'une maladie entraînant d'autres complications, la maladie de l'X fragile. Il est le second enfant d'une famille nucléaire de la classe moyenne supérieure. Sa mère était clerc de notaire et son père est chef d'une entreprise de plus de 40 salariés. Pierre présente une déficience intellectuelle, des troubles du langage l'empêchant d'entrer en communication autrement

qu'avec des onomatopées, et des troubles psychiatriques apparus à l'adolescence. Il est donc peu autonome et très fortement handicapé dans ses apprentissages scolaires. Il a suivi une scolarité à mi-temps en maternelle dans son école de village puis a intégré un CP ordinaire avec une AESH. Dès le CE2, ses troubles du comportement et son décalage d'apprentissages sont devenus trop importants pour continuer à le scolariser en milieu ordinaire. Il a intégré, pendant 5 ans, un IME. Suite à une longue hospitalisation qui a rendu difficile ses déplacements à l'IME, il est au moment de l'entretien complètement déscolarisé et à la charge quotidienne de sa mère. Celle-ci, anciennement clerc de notaire, a cessé son activité dès la scolarisation en maternelle de son fils, du fait de sa scolarisation toujours partielle.

La mère de Pierre était, avant la scolarisation de son fils, une femme très intégrée socialement et très active professionnellement. Elle raconte qu'elle travaillait près de « 60 h par semaine avec une boulimie et un plaisir non dissimulés d'aller à l'étude ». En dehors de ses heures de travail, elle se rendait régulièrement à un cours de poterie avec la notaire pour laquelle elle travaillait. Elles y retrouvaient d'autres pratiquantes « devenues des copines au fil des années ». Plusieurs fois par mois, elle sortait au restaurant ou au cinéma avec des amies rencontrées pendant ses études supérieures. Elle est relativement mobile et entretient des relations seulement occasionnelles avec les habitants du village où ils vivent. C'est le village d'enfance de son mari et elle n'y a de relations sociales qu'à travers lui. Elle entretenait des relations relativement distantes avec sa famille qu'elle n'estimait « pas assez soutenante dans sa volonté de s'émanciper ». Avant la naissance des enfants, son mari et elle envisageaient de partir faire un tour du monde en famille pendant plusieurs années. Elle incarnait alors ce qu'elle estime être « la parfaite femme du XXI^e siècle, indépendante, insouciant et forte ».

Le diagnostic de Pierre n'a dans un premier temps pas changé sa manière de fonctionner. Pierre étant encore petit, elle dit ne pas s'être rendu compte de ce que cela impliquait. En revanche, quand l'enseignante de Pierre a soulevé, dès les premières semaines de la petite section, la difficulté d'une scolarité à temps plein, elle a vu son quotidien et ses relations sociales bouleversées. Le schéma ci-contre représente l'évolution de ces relations.

Avec son mari, ils ont fait le choix de mettre entre parenthèses la carrière de la mère : « c'était pas une volonté d'être mère au foyer, mais c'était plus facile d'interrompre ma carrière que la sienne », dit-elle. Elle constate alors rapidement que les importants

temps consacrés à s'occuper des différentes prises en charge de Pierre contraignent ses journées et petit à petit « anéantissent » ses relations professionnelles et sociales. Pierre ne s'autonomisant pas malgré son âge et déviant de plus en plus de la norme de développement cognitif, les rencontres sociales lui semblaient devenir difficiles. Elles ne voyaient plus ses amies en présence de son fils. Or, celui-ci étant peu scolarisé, toutes les relations qu'elle entretenait avec ses amis de la poterie, de la faculté de droit et la notaire ont été réduites aux temps courts où Pierre était à l'école. Elle donne ainsi l'exemple de la marraine de Julien, le frère aîné de Pierre. Depuis leur licence de droit, elles étaient très proches et s'appelaient régulièrement, mais cette dernière a progressivement pris du recul avec la mère de son filleul. La mère de Pierre explique qu'elle ne pouvait plus lui consacrer de temps sans avoir Pierre avec elle, ce que ne comprenait pas son amie selon elle. Un jour, alors que Pierre avait 6 ans, elle lui a demandé d'aller le chercher à l'école et le faire manger le midi, car elle avait un rendez-vous médical qui l'empêchait d'être présente à l'heure à l'école. Celle-ci a refusé et les amies ont totalement coupé les ponts depuis ce jour-là.

« Cette décision a changé ma vie. Ce n'est pas vraiment le handicap en lui-même le problème. C'est la contrainte qu'impose l'école. Je bossais plus, mais je ne pouvais pas consacrer de temps à mes amies, à moi-même ; j'avais toujours un truc à faire pour Pierre ou je l'avais dans les pattes. Je conçois que ce soit pénible pour les autres, mais du coup ça nous isole. Quand X [nom de la marraine de Julien] a refusé de me décharger un midi pour un prétexte de merde, j'ai compris qu'elle en avait marre, qu'elle ferait plus d'efforts pour moi. »
Mère de Pierre, 16 ans, TSA, hors scolarité (IME avant déscolarisation pour hospitalisation longue), ex-clerc de notaire désormais inactive (ménage à dominante cadre — IIB), nucléaire avec fratrie.

Elle dit à ce moment-là se sentir assez isolée amicalement car aucun de ses réseaux sociaux ne s'inscrit dans ce territoire rural. Elle se sent seule dans son territoire. Mais, si le handicap et la scolarisation de Pierre ont généré un isolement social et professionnel, ils ont contribué à resserrer ses liens familiaux. Alors qu'elle ne voyait que très peu ses parents, ceux-ci sont venus s'installer dans le même village pour pouvoir s'occuper de Pierre lorsque sa mère ne pouvait pas. Elle explique avoir beaucoup compté sur ses parents pour la garde de Pierre mais avoir privilégié le fait qu'ils s'occupent scolairement de Julien, qui n'avait pas de problème scolaire. Elle ne voulait pas qu'ils interviennent trop dans la scolarité de Pierre en donnant leur avis ou en prenant la place qui lui était due en tant que mère. Si son mari et elle ont fini par abandonner leur projet de voyage autour du monde à cause du besoin de soin de Pierre, elle ne note pas d'incidence du handicap

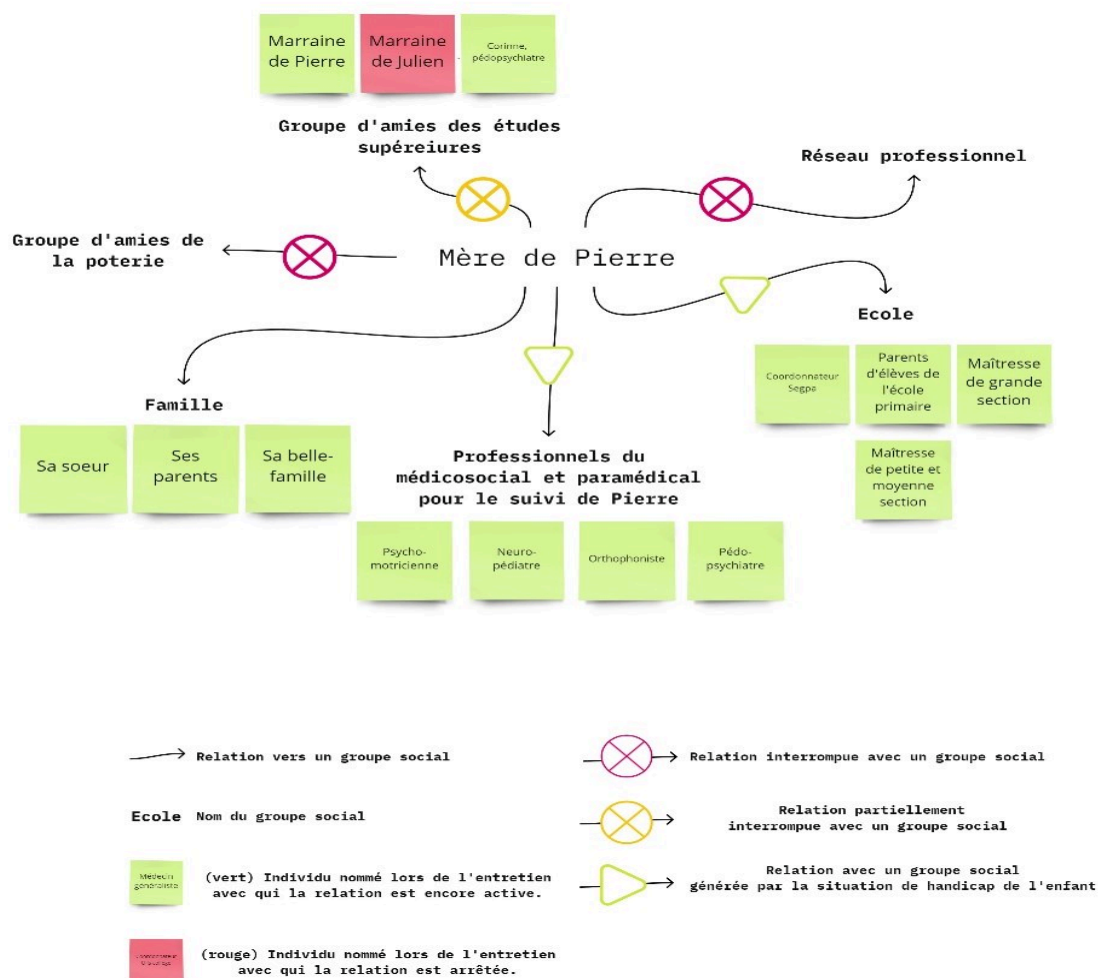
ou de la scolarité de Pierre sur son couple, estimant que « les décisions sont prises en commun et largement discutées pour éviter les problèmes ».

La scolarisation de Pierre a contribué à isoler sa mère de ses réseaux professionnels et amicaux mais a aussi permis de resserrer les liens familiaux. Cette modification de ses pratiques lui a semblé violente car inattendue mais elle dit aussi qu'elle ne s'est jamais vraiment sentie seule face aux enjeux de sa nouvelle vie.

« Ça a été violent, c'était un sentiment d'injustice énorme. Moi qui étais épanouie et heureuse dans mon boulot avec mes amies, je me retrouvais là, à devoir tout reconstruire. Mais j'étais vraiment bien entourée. Mon mari, mes parents, mon village, j'ai reçu vraiment de l'aide ; pas celle attendue mais j'étais bien entourée »

Mère de Pierre, 16 ans, TSA, hors scolarité (IME avant déscolarisation pour hospitalisation longue), ex-clerc de notaire désormais inactive (ménage à dominante cadre — IIB), nucléaire avec fratrie.

Schéma 15 : Relations sociales de la mère de Pierre



En comparaison, l'isolement du père d'Eddy est beaucoup plus important que celui de la mère de Pierre. Eddy est un garçon de 9 ans atteint d'un trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle. Dès son entrée en maternelle, des troubles du comportement apparaissent, il bénéficie alors d'un PAP qui lui permet d'avoir un temps de scolarisation un peu réduit (il est gardé par une nourrice du quartier) et l'intervention d'une AESH¹⁷² sur les temps hors de la classe qui le panique beaucoup. Il a été diagnostiqué à 5 ans, avant son entrée au CP et bénéficie d'une reconnaissance de handicap rapidement après. Il est pris en charge depuis par un Sessad qui l'accompagne notamment sur les temps de cantine et qui prend en charge sa rééducation orthophonique. Au moment de l'entretien, Eddy est scolarisé dans son école de secteur en CE2 avec une AESH individualisée présente en permanence sur les temps de classe. Eddy et son petit frère vivent dans une famille nucléaire modeste en Rep+ ; son père est plaquiste et sa mère est hôtesse d'accueil. Le père d'Eddy se décrit avant la scolarisation de son fils comme un homme « avenant et sociable ». Dans son travail de plaquiste qu'il exécute comme employé d'une PME, il n'hésitait à faire des heures supplémentaires et des travaux non déclarés pour rendre service. Il lui arrivait de passer du temps avec ses collègues après les heures de travail « autour d'une bière pour refaire le monde ». En dehors de son travail, il était investi dans le club de football de sa ville où, en plus de participer en tant que joueur à l'équipe adulte masculine, il entraînait l'équipe mixte des enfants. Il évoque aussi les nombreuses soirées et week-ends que sa femme et lui organisaient avec différents couples d'amis. Vivant dans le même immeuble que ses parents et dans la rue en face de ces beaux-parents, il raconte « que les portes étaient toujours ouvertes, on était toujours fourrés les uns chez les autres ».

Eddy a manifesté très jeune des différences comportementales qui ont alerté ses parents. Mais contrairement à Pierre dont le diagnostic a été posé à 18 mois, celui d'Eddy est intervenu en cours de scolarité, à 5 ans. Son père décrit un premier chamboulement de ses relations familiales à cause du comportement de son fils. Ses parents et ses beaux-parents ont reproché à sa femme et lui de ne pas bien éduquer leur fils, « de ne pas être suffisamment sévères avec lui ». Pour éviter cette stigmatisation familiale grandissante avec la naissance de cousins à qui on a comparé Eddy, ses parents ont décidé de limiter

¹⁷² Sans notification, cette AESH intervient en accord avec l'inspection de l'éducation nationale pendant l'année de grande section.

leurs échanges à des temps formels et de ne plus accepter « les visites à l'improviste ». Pour lui, cet épisode à renforcer ses liens avec sa femme car « ils devaient faire front et montrer leur capacité à éduquer » leur fils. En revanche, il considère que cela n'a pas eu d'influence sur ses relations professionnelles et sociales car celles-ci se sont toujours déroulées en dehors du cadre familial, sans Eddy. Il ne s'est pas senti stigmatisé par le regard porté sur son fils ni n'a considéré devoir réduire ses activités car Eddy ne nécessitait alors aucune prise en charge.

Si sa scolarisation à temps complet depuis la grande section de maternelle et sa prise en charge par le Sessad ne nécessitent pas des parents une grande réorganisation de leurs temps, la scolarisation d'Eddy a rebattu les cartes de la socialisation de son père. Le schéma ci-dessous représente l'évolution de ses relations. Contrairement à la mère de Pierre qui s'isole professionnellement en arrêtant de travailler, le père d'Eddy conserve son emploi mais s'isole socialement dans son entreprise. La confrontation avec les autres enfants et la création d'un PAP pour aménager la scolarité sont tabous pour lui. Non seulement il ne fait plus d'heures supplémentaires pour pouvoir récupérer Eddy sur les heures où il ne va pas à l'école mais il cache aussi la situation à ses patrons et ses collègues. Il a « honte » que son fils ait des problèmes scolaires si tôt et commence à s'interroger sur sa capacité à être un « bon père. Il s'isole peu à peu de ses collègues et finit même par changer d'entreprise face à la situation relationnelle devenu trop difficile à gérer. Socialement, le père d'Eddy insiste aussi sur ses renoncements consécutifs à la scolarisation de son fils. Si la majorité de ses relations s'inscrivent dans le quartier, il n'a rapidement plus pu cacher les difficultés scolaires de son fils. Mais, il ne s'est pas toujours senti soutenu par ses amis et les membres du club de football. Il a donc pris la décision de restreindre ses relations aux seules personnes qu'il estime soutenantes pour ses fils, sa femme et lui. Il ne participe donc plus au club de football du quartier et ne voit plus certains de ses amis. Mais contrairement à la mère de Pierre qui a pu compter sur un resserrement des liens familiaux, le père d'Eddy dit avoir vécu une séparation familiale encore plus importante du fait de la différence scolaire qui était faite pour son fils à l'école :

« Pour ma famille, l'école c'était très important. Même si on galérait, mes parents étaient très exigeants, l'école c'était sacré. Il fallait fournir un effort pour réussir et s'intégrer. Quand Eddy a son diagnostic on s'est dit : "cool, ils vont comprendre" et en fait la seule chose qu'ils ont vu c'est qu'Eddy a une AESH. Ils voient ça comme de la fainéantise, un leurre pour pas montrer qu'il est mal élevé. Mes beaux-parents acceptent de le voir pour les repas et tout mais refusent d'aller le chercher à l'école parce que ça leur fait honte ! »

Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie.

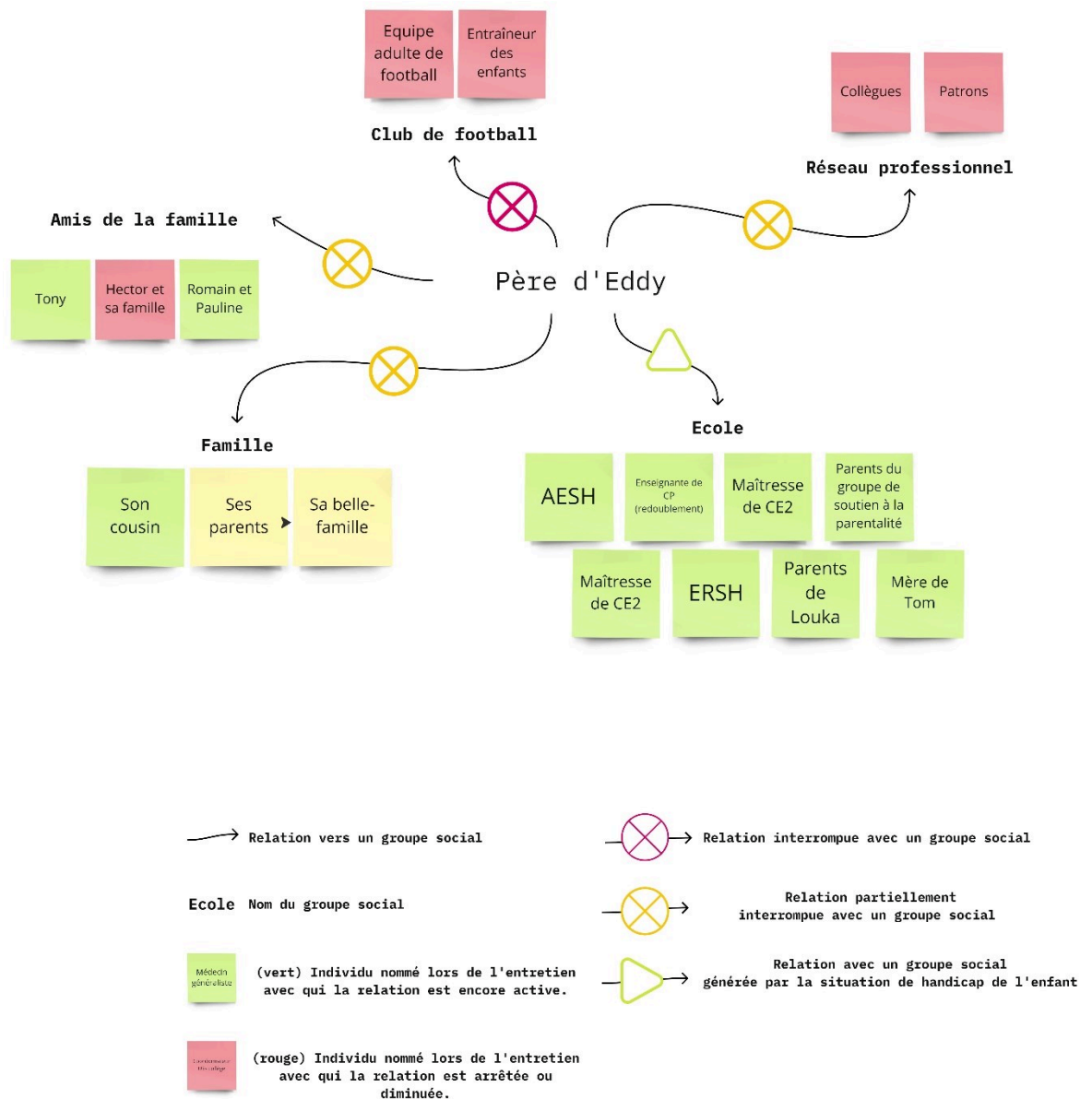
Malgré la continuité de son activité professionnelle et la prise en charge d'une partie des besoins éducatifs particuliers de son fils par le Sessad, le père d'Eddy fait preuve d'un isolement plus important que celui de la mère de Pierre. Cela tient essentiellement à la différence de milieu social dont ils sont originaires. La mère de Pierre a une diversité de réseaux sociaux que n'a pas le père d'Eddy. En effet, la mère de Pierre est issue d'une famille de classes moyenne supérieure, elle a vécu dans différents contextes et fait preuve d'un capital social initial important. Elle explique avoir mobilisé ses différents réseaux à des moments différents pour continuer à faire vivre son activité sociale et ses loisirs. Vivant dans le village d'origine de son mari, elle a également mobilisé le capital d'autochtonie familial pour éviter l'isolement :

« Pour moi, c'est sûr que quand la marraine de Julien a plus donné de nouvelles ça a été un choc mais bon j'ai d'autres amis. La marraine de Pierre vient pendant les vacances. Je rappelle la notaire aussi de temps en temps pour se faire un repas ensemble. Je me suis pas sentie vraiment seule... et puis parce que voilà dans le village quand je demande de surveiller Pierre un moment pour que j'aie à faire un truc, il y a toujours quelqu'un. C'est pas des gens avec qui j'ai un grand lien ni à qui je confierais mon fils longtemps mais ça fait un filet de sécurité quand même. »

Mère de Pierre, 16 ans, TSA, hors scolarité (IME avant déscolarisation pour hospitalisation longue), ex-clerc de notaire désormais inactive (ménage à dominante cadre — IIB), nucléaire avec fratrie.

A l'inverse, le faible capital social du père d'Eddy, le localisme de ses relations font qu'il a très peu de réseaux différents sur lesquels compter ; il a vite été isolé socialement. Cela a été d'autant plus important que comme beaucoup de parents de classes populaires, les difficultés scolaires ont été pour lui une forme de stigmatisation à l'intérieur de la stigmatisation sociale : « on est tous un peu exclus dans notre quartier mais là mon fils il était l'exclu des exclus ».

Schéma 16 : Relations sociales du père d'Eddy



II.2 - Quand l'école rapproche...

Pour faire face à cet isolement, les parents de Pierre et d'Eddy mobilisent tous deux l'école ordinaire : la mère de Pierre pour se créer un réseau de relations locales et le père d'Eddy pour retrouver une légitimité sociale dans son quartier.

Ces deux parents expliquent que l'école ordinaire, et en particulier, un professionnel, a été à l'origine de leur acceptation de leur nouvelle situation sociale. La mère de Pierre a socialement mal vécu l'arrêt de son travail, elle s'est sentie déclassée et assimilée aux femmes du village « inactives et immobiles jusqu'à la mort ». Elle explique qu'elle refusait alors les contacts trop importants avec les mères de l'école pour pas se

donner à elle-même l'impression que le handicap de son fils l'assimilait socialement à ces femmes. Un échange avec l'enseignante de CP de son fils a changé les choses. Elle lui a avoué « qu'elle galérait avec Pierre bien plus » qu'avec les autres enfants. Pour la mère de Pierre, cela a été un soulagement paradoxal : en étant ainsi définie, son fils conserve une différence sociale avec les autres enfants et elle, en tant que mère, n'est pas associée aux mères de classes populaires rurales auxquelles elle redoutait d'être associée. Pour elle, cet aveu de vulnérabilité de la part d'un professionnel a résonné comme une légitimation de sa propre souffrance sociale : elle n'était pas la seule en difficulté face au handicap de Pierre, « tous [ses] sacrifices n'étaient pas vains, la situation était galère pour tout le monde ». Ce sentiment d'être « enfin comprise » l'a engagée à percevoir l'école comme un lieu plus « amical » où le handicap de son fils est reconnu et peut donc servir de base à la construction d'un échange avec les autres parents.

Le père d'Eddy se sentait en manque de légitimité parentale dans son quartier à cause des difficultés scolaires de son fils. Il dit avoir eu « honte » d'aller le chercher à l'école et avait peur que les autres enfants racontent ses comportements déviants à leurs familles. Il explique avoir retrouvé une légitimité à exprimer leurs difficultés et à se présenter en tant que parents d'enfant en situation de handicap grâce à leurs échanges avec l'AESH. Cette dernière leur a avoué au détour d'une discussion informelle « le sentiment d'impuissance » qu'elle partageait avec l'enseignante lorsqu'Eddy n'arrivait pas à communiquer avec ses camarades. Grâce à cet aveu, le père d'Eddy explique s'être lui aussi senti « compris ». À partir de ce moment-là, sa femme et lui ont osé parler de leur vulnérabilité parentale à l'école, notamment en ESS. Il a alors senti une forme « de soutien de l'équipe enseignante » et avoir été assuré d'être un « bon parent » malgré les difficultés rencontrées. Mais cela leur a aussi donné le sentiment de pouvoir légitimement échanger avec les autres parents : ce n'était pas eux le problème, mais le handicap d'Eddy.

« Si on n'avait pas discuté comme ça avec l'AESH, on n'aurait jamais su que la maîtresse nous comprenait et que tout le monde avait des problèmes avec le comportement d'Eddy. En fait, c'était pas nous, c'était l'autisme. Même sans diagnostic ça nous a fait tellement de bien. On a arrêté de se renfermer, on a assumé, on pouvait c'était pas nous le problème. »
Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie.

Le père d'Eddy et la mère de Pierre ont, à partir de leurs échanges avec les professionnels scolaires, changé leur regard sur leur propre position sociale. La mère de Pierre dit s'être plus facilement rapprochée des autres parents, considérant qu'elle n'avait pas de honte à avoir puisque son inactivité était légitimée par des difficultés scolaires de

son fils que l'enseignante vivait aussi. Elle se reconstruit alors un réseau social autour de l'école en étant présente quotidiennement à l'entrée et la sortie des classes, matin et soir. Cela lui a permis en premier lieu d'échanger avec les parents devant le portail et de tisser ainsi de nouvelles relations amicales. En partageant avec les autres parents la même expérience de la scolarisation, en échangeant sur les problématiques scolaires de l'établissement, elle adopte une « posture de mère d'élève, identique aux autres » qui, paradoxalement, limite le bouleversement social lié à son arrêt professionnel. Elle reconstruit auprès des autres parents de nouvelles relations qui intègrent dès le départ les enjeux de scolarisation et de handicap de Pierre. La construction d'une nouvelle identité sociale intégrant le handicap de Pierre lui permet donc de créer de nouveaux réseaux de relations, mais aussi de solidarité. En choisissant d'entretenir des échanges avec des mères qui connaissent les enjeux éducatifs spéciaux de Pierre, elle estime plus facilement pouvoir demander de l'aide et exprimer sa vulnérabilité maternelle sans craindre de se voir opposer un refus comme avec son amie de jeunesse. Malgré la déscolarisation de son fils, la mère de Pierre maintient les relations qu'elle a tissées, en continuant parfois à retrouver les mères « pour rire ensemble de [leurs] galères ». En revanche, elle n'a jamais réussi à tisser des liens avec les parents des autres structures que Pierre a fréquentées, et notamment l'IME où il est resté 5 ans. Elle explique cela par le fait que les parents se voient moins, les enfants étant souvent amenés en taxi dans la structure et par la précarité de ce mode de scolarisation qui selon elle n'engage pas les parents à s'investir sur le long terme.

De la même manière, grâce à leurs échanges avec l'AESH, les parents d'Eddy ont pu prendre part à un dispositif d'accompagnement à la parentalité qui a profondément contribué à remodeler leurs relations sociales. Au cours de l'année qui a suivi cet échange, l'enseignante a proposé aux parents de participer à un dispositif de soutien à la parentalité organisé dans l'école dans le cadre des politiques Rep+. Le père d'Eddy explique que cette proposition l'aurait offensé si elle était intervenue avant que l'AESH et l'enseignante ne partagent avec eux leurs difficultés face au handicap d'Eddy. Il aurait alors pensé qu'elle l'associait « à un cas soc' » et qu'elle dénigrerait ainsi sa capacité à être un bon parent, mais comme cette proposition est intervenue dans un climat de confiance, les parents d'Eddy l'ont plutôt vécue comme « le partage d'une solution par quelqu'un qui connaît [les] problématiques parentales » liées à l'autisme d'Eddy. Si l'enjeu de ce dispositif est moins de traiter du handicap et de ses difficultés que des enjeux de parentalité en général, le père d'Eddy prend cette proposition de l'enseignante comme un

moyen de leur montrer que le handicap n'était pas la seule variable de vulnérabilité parentale et que la pauvreté ou l'isolement social pouvaient aussi provoquer des tensions identiques sur la parentalité. Ils s'investissent alors fortement dans ce dispositif qui leur permet d'assumer leurs difficultés éducatives et de construire de nouvelles relations sociales où le handicap d'Eddy n'apparaît pas comme une honte ou un obstacle pour son père.

« Je vais vous dire les choses un peu crûment, m'en voulez pas hein. Avant je cachais un peu les difficultés de mon fils, ses problèmes scolaires. Parfois je mentais même en disant que ça allait bien alors qu'il végétait au fond de la classe le pauvre. Et puis on est allés au soutien à la parentalité. Le nom, ça fait un peu... J'aime pas trop ça fait un peu "les sous-doués apprennent à être parents", mais au fond c'est extraordinaire. On a rencontré des gens qui galéraient aussi pour les devoirs, des parents dont les enfants n'arrivaient pas à apprendre à lire et tout. Et qui avaient honte eux aussi ! On n'était pas seuls à être seuls ! Personne n'a d'enfant handicapé, mais finalement on a tous une forme de handicap. Certains c'est l'autisme, les autres, la pauvreté qui les oblige à bosser à la place de s'occuper de leurs gosses, d'autres c'est la langue, d'autres c'est autre chose. Et comme on a tous les mêmes problèmes, bah on ose se confier, on se respecte et surtout on se sent moins seuls. On est comme les autres. Et c'est ça finalement qui nous permet d'assumer nos différences ! »

Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie.

Ce dispositif permet donc au père d'Eddy de limiter l'isolement social induit par le handicap de son fils. Le fait de participer au dispositif de soutien à la parentalité lui a permis de construire un nouveau réseau social avec des parents rencontrant les mêmes enjeux de parentalité que lui et avec lesquels il se sent à l'aise pour assumer socialement son rôle de parent d'enfant en situation de handicap.

« On se sent bien là-bas. C'est notre petit moment à nous, ça permet de vraiment se confier, sans tabou. Y a pas grand monde avec qui on peut le faire aussi librement. On prend du recul, on rigole beaucoup et du coup, on tisse des liens très forts entre nous. Moi qui allais au foot avant, qui voyais que des mecs... maintenant mes amis les plus proches sont que des mères de famille [rires] ! c'est marrant, mais au moins je me sens à l'aise avec elles, je n'ai pas de tabou ! »

Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie.

Les parents d'Eddy et de Pierre, malgré des origines et des dispositions sociales différentes, ont tous deux vécus un fort isolement du fait de la scolarisation de leurs enfants : pour la mère de Pierre, cela est dû à l'arrêt de son travail et son faible ancrage territorial ; pour le père d'Eddy, cela résulte surtout d'un sentiment de stigmatisation par ses proches. Leur isolement les a poussés à valoriser d'autres formes de réseaux sociaux et à chercher des relations de proximité qui prenaient en compte le handicap de l'enfant comme préalable. L'école ordinaire a constitué en cela un cadre propice.

Cette section a donc montré l’ambivalence du rôle de l’école dans la recomposition des pratiques sociales des parents d’enfant en situation de handicap. Quand les parents sont socialement vulnérables ou quand la nature du handicap les expose à une disqualification sociale, comme peut le faire le TSA, l’école est une source de renforcement de l’isolement social déjà engagé par la survenue du trouble. Plus mobilisées pour la scolarisation de leur enfant les femmes assument plus de conséquences sociales de l’inclusion. Mais plusieurs facteurs de vulnérabilité interviennent aussi et renforcent les effets de l’inclusion sur les familles : la sévérité du trouble sur le développement de l’enfant — ici en cas de TSA — ou encore la précarité sociale ou l’éloignement territorial de l’offre scolaire et médicosociale. Par ses attentes institutionnelles envers les parents mais aussi par les représentations sociales qu’elle véhicule, elle a des effets sur les relations sociales et professionnelles des parents. L’inclusion individuelle, pourtant largement plébiscitée par toutes les familles fait alors figure de paradoxe. Elle est d’une part la modalité éducative la plus recherchée par les parents, et peut dans certains cas, comme pour Eddy et Pierre, constituer un vecteur de socialisation local mais elle constitue aussi la modalité scolaire la plus éprouvante socialement pour les parents.

Section 3 - Être parent « des autres » frères et sœurs

Si nous avons jusque-là centré notre regard sur la relation entre les parents et l’enfant en situation de handicap, la famille ne se limite souvent pas à ces seuls individus. Elle peut être aussi composée d’autres enfants, qui la plupart du temps ne sont pas atteints de troubles handicapants. Pour autant, cela ne veut pas dire qu’ils ne partagent pas l’expérience du handicap avec leurs parents et l’enfant concerné. Au contraire, les recherches en psychologie de l’enfant et en sociologie de la famille montrent que les frères et sœurs peuvent se sentir coupables d’avoir été épargnés par le trouble et agissent de manière à limiter le mal-être de leur parents (Dayan & Scelles, 2017). Ce sont des enfants peu demandeurs d’attention envers leurs parents (Ville, Ravaud & Fillion, 2003) mais qui font l’objet d’un fort interventionnisme parental dans les relations gémellaires (Blin, 2019). Ces travaux interrogent cependant peu la manière dont les parents abordent la scolarisation de chacun de leur enfant en contexte inclusif. Les politiques d’inclusion permettent aux enfants en situation de handicap d’être scolarisés dans les mêmes

structures scolaires que leurs frères et sœurs prolongeant leur relation en dehors de la cellule familiale. Cette section vise à interroger la manière dont les parents abordent la scolarité de leurs autres enfants lorsque l'enfant en situation de handicap est lui-même en âge d'être à l'école. L'objectif est de saisir leurs représentations de cette scolarité confrontée indirectement aux politiques d'inclusion scolaire et de comprendre leurs pratiques de l'inclusion à l'échelle de l'ensemble des scolarités intrafamiliales. La première partie met en lumière la manière dont la scolarisation de l'enfant en situation de handicap bouleverse le rapport à la scolarité des autres enfants et la manière dont certains parents tentent d'en limiter les effets. La seconde partie s'intéresse plus particulièrement aux parents qui responsabilisent la fratrie pour favoriser l'inclusion en milieu ordinaire. Elle se conclut par une analyse des effets estimés par les parents de l'inclusion scolaire sur le parcours des autres enfants de la fratrie.

I - Un rapport à la fratrie bousculée par l'inclusion scolaire

L'expérience de l'inclusion scolaire dans une famille éprouve les parents et peut modifier le rapport qu'ils ont à l'éducation et à la scolarité de leurs autres enfants. L'objectif est de montrer que le contexte scolaire inclusif change à la fois leurs représentations de l'école ordinaire mais influence aussi leurs pratiques éducatives pour leurs autres enfants. Une grande majorité des parents font des effets de l'inclusion scolaire sur les enfants un sujet tabou (1.) et certains adoptent des stratégies de limitations de ces effets sur les parcours scolaires (2.).

I.1 - Le tabou de l'inégalité éducative des enfants

Durant notre enquête, nous avons interrogé de nombreuses familles dont l'enfant en situation de handicap n'était pas le seul enfant. Parmi les 81 familles rencontrées, 65 possèdent une fratrie d'au moins deux enfants dont 14 ont la particularité d'être composées de plusieurs enfants diagnostiqués ou notifiés pour un handicap. Sur ces 65 fratries, 43 sont de type nucléaire, 12 sont des familles monoparentales, 5 fratries vivent en garde partagée chez leurs parents et 5 autres fratries vivent exclusivement avec l'un des parents, son nouveau conjoint et les enfants de ce dernier le cas échéant¹⁷³. De

¹⁷³ 1 enfant, de 16 ans, est considéré avec fratrie, car le nouveau conjoint de sa mère avec lequel elle vit depuis ses 3 ans s'occupe à temps plein de ses 2 enfants.

plus, les 65 fratries considérées regroupent 83 enfants en situation de handicap dont 44 sont les aînés, 10 sont les cadets et 29 sont les benjamins.

Dans les entretiens le sujet de la fratrie est apparu comme un tabou et a constitué un véritable enjeu pour recueillir les représentations parentales mais aussi pour recueillir de simples informations factuelles sur les autres enfants et leur scolarité. D'abord, sur la forme, le sujet de la fratrie n'est quasiment jamais abordé spontanément par les parents, ne serait-ce que pour présenter leurs enfants ou donner leur contexte familial de vie. Leur discours est exclusivement centré sur leur rapport parental à l'enfant en situation de handicap. Si cela est en partie induit par notre prise de contact avec les parents et la première question de l'entretien qui porte sur l'expérience avec l'enfant en situation de handicap, les parents font aussi preuve d'un évitement volontaire de ce sujet tout au long de l'entretien. La très grande majorité d'entre eux, quel que soit le trouble de l'enfant ou leurs caractéristiques sociales, évite sciemment le sujet de la fratrie en faisant des frères et sœurs des acteurs très secondaires de leurs propos et en ne les citant jamais directement. Lorsqu'ils interviennent dans leurs propos, parfois très tard¹⁷⁴, les autres enfants sont seulement présentés par le substantif « frère de » ou « sœur de », sans donner de précisions qui permettraient de l'incarner et de le considérer comme un acteur à part entière de la famille. D'ailleurs, lorsqu'ils parlent des enfants sans trouble de la fratrie, les parents insistent sur le lien familial entre les enfants, mais évitent soigneusement d'évoquer leur filiation avec eux. Pour obtenir des informations, ne serait-ce que de présentation (âge, prénom, niveau scolaire), il nous a donc fallu dans la plupart des entretiens poser des questions précises auxquelles les parents répondaient souvent par des réponses courtes et floues¹⁷⁵.

*« Le frère de Driss, ça n'a pas été simple pour lui non plus. »
Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB),
monoparentale avec fratrie*

*« Ma fille, elle doit tout à sa sœur ! »
Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à
dominante cadre — IB), séparée (garde alterné) avec fratrie.*

Cette stratégie discursive n'a pas pour objectif de marquer une préférence entre les enfants dans la fratrie ou minimiser l'importance des enfants sans trouble ; il s'agit

¹⁷⁴ À titre d'exemple, nous avons compris après 45 minutes d'entretien que Tanguy n'était pas le seul enfant dont son père avait la charge.

¹⁷⁵ Sachant que l'enjeu de la fratrie pouvait casser la dynamique d'entretien, nous interrogeons cette thématique en dernier.

plutôt de faire de la fratrie un sujet secondaire et de minimiser son intérêt pour éviter que nous n'investiguions trop ce sujet tabou. L'exemple de Léo est à ce titre particulièrement intéressant. Sa mère est très volubile pendant notre rencontre. En près de 1 h 50 d'entretien, nous ne sommes intervenue que quelques fois, pour poser 3 questions et des relances succinctes. Elle avait alors brièvement évoqué la sœur de Léo en parlant du vocabulaire que maîtrisait son fils. Elle nous a alors dit qu'il savait dire « le prénom de sa sœur » sans nous le préciser alors même qu'elle venait de détailler l'identité du cousin de Léo, dont la participation au récit était anecdotique. Sans informations sur la sœur de Léo, et sans certitude non plus qu'il n'avait pas d'autres frères ou sœurs, nous avons profité du fait que la mère évoquait les changements organisationnels de l'année à venir, pour interroger l'influence que cela aurait sur la « famille et notamment sur sa sœur ». Le ton de l'entretien a alors complètement changé, la mère ne répondant aux questions que par des phrases courtes, factuelles et sans digression. Elle semblait beaucoup plus soupçonneuse sur nos intentions. Par exemple, quand nous lui avons demandé comment s'était passée la scolarité de sa fille, elle nous a répondu de manière très succincte :

« Tout s'est toujours très bien passé. Elle a 17 de moyenne, elle a des copains. Y a vraiment rien à dire. »

Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB), nucléaire avec fratrie

Après avoir recueilli quelques informations factuelles sur la scolarité de Léane, nous avons réorienté l'entretien autour d'une question finale ouverte sur l'inclusion dans la société. Cette rupture discursive nous l'avons observée dans plusieurs entretiens, mais celui-ci est particulièrement intéressant, car la mère de Léo est revenue à la fin de l'entretien sur sa gêne et a expliqué spontanément pourquoi l'évocation de Léane, la sœur de Léo était tabou. Pour elle, il n'est pas difficile de se confier sur son rôle « extraordinaire » de parents d'enfant en situation de handicap précisément parce que leurs représentations et leurs pratiques de parents ne sauraient être jugées à l'aune de normes parentales classiques. Le handicap rend leurs expériences, leurs difficultés et leurs interrogations tellement singulières et à la marge de la parentalité, qu'elle se confie facilement sans peur d'être ramenée à une norme.

« Je dis facilement que j'ai choisi pour mon fils un IME parce que je sais que malgré une vision un peu mauvaise de l'IME personne ne peut estimer son potentiel ou ses besoins. Il est tellement différent. Et puis, les gens connaissent pas les structures, elles ont pas trop de réputation, c'est tellement particulier. Alors que quand je dis qu'on a choisi tel collège plutôt que tel autre pour ma fille, là ça y va en jugement. C'est pas assez bien, c'est trop populaire pour elle, je lui brise son avenir. C'est l'avantage du handicap finalement, c'est confidentiel ! [...] C'est pas facile de parler du handicap de Léo, mais au moins quand on le fait les gens nous

jugent pas, vous voyez, ils expriment de la compassion. Mais quand je parle de Léane, si elle a des problèmes, si elle galère à l'école, bah ils ont pas de compassion. Je vois juste du mépris dans leurs yeux, vous voyez, genre t'arrive même pas à être une bonne mère pour elle.... Voilà du coup, j'en parle pas, j'évite ça. Alors que je peux être super fière d'elle, je vous le dis, notez-le, je suis fière d'elle ! » »

Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB), nucléaire avec fratrie

Au contraire, pour les enfants de la fratrie sans trouble handicapant, leur rôle de parent à l'école et en dehors, ressemble à celui des autres parents et peut être jaugé à l'aune d'une norme parentale communément admise d'égalité entre les enfants. La démocratisation des relations parents-enfants décale les normes éducatives : les parents doivent être attentifs aux besoins de chacun de leur enfant pour leur permettre de se développer selon leur propre personnalité (Neyrand, 2014 ; Singly, 2022). Or, par les bouleversements qu'occasionnent conjointement le trouble et la scolarisation de l'enfant en situation de handicap, les parents mobilisent beaucoup de temps pour cet enfant au détriment des autres. À l'image de la mère de Léo, ils estiment ne pas être suffisamment à la hauteur des besoins individuels de leurs autres enfants. La mère de Léo estime être « une mauvaise mère » pour Léane :

« Je suis pas vraiment une bonne mère pour elle. Tout roule donc je m'en occupe pas trop mais je suis pas là pour écouter ce dont elle a besoin. Je sens bien que parfois elle aimerait qu'on soit plus toute les deux dans une relation mère-fille mais je peux pas j'ai pas le temps, il y a beaucoup trop de choses à faire pour Léo au quotidien. »

Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB), nucléaire avec fratrie

Plusieurs autres parents se qualifient « de mauvais parents pour les autres »¹⁷⁶ en faisant référence à la norme d'égalité d'attention entre les enfants à laquelle ils estiment devoir se conformer. Ils disent identifier très rapidement dans le parcours de l'enfant en situation de handicap ce décalage et en avoir tout de suite des regrets. Mais pour beaucoup, ils ne trouvent pas d'autres solutions tant la tâche parentale quotidienne pour assurer l'éducation de l'enfant en situation de handicap leur semble colossale. Seule la mère de Robin, qui est enseignante, renvoie l'inégalité de traitement entre ses enfants à une équité en fonction de leurs besoins et aux fondements de la philosophie inclusive :

« Comme n'importe quelle mère j'ai culpabilisé d'investir autant de temps pour mon fils et de laisser ma fille faire ses devoirs seule en CP parce que son frère faisait une crise. Évidemment ! Si ça peut paraître injuste j'ai vite refusé cette idée : c'est juste puisque c'est équitable. Vous voyez ? Plus que l'égalité, je pratique l'équité entre mes enfants, je leur donne ce dont ils ont besoin au moment où ils en ont besoin. C'est le fondement de l'inclusion finalement, donner plus à ceux qui peuvent moins pour que chacun est la chance de faire de

¹⁷⁶ Mère de Mathis, 16 ans, TFA, INJS, manutentionnaire (ménage monoactif d'ouvrier-VIB)

son mieux. Je suis les mêmes préceptes dans ma classe et dans ma maison ! et je crois que mes enfants sont assez d'accord avec ça. »
Mère de Robin, 19 ans, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie

De manière très répandue durant notre enquête, l'évocation de la fratrie a constitué pour les parents un sujet beaucoup plus tabou que leur expérience du handicap. Évoquer leurs enfants sans handicap les confronte à leur inégalité de traitement entre leurs enfants qu'il considère pour beaucoup comme un échec éducatif. S'ils connaissent et qu'ils évoquent pour la plupart l'équité que doit assurer l'inclusion à l'école, ils n'appliquent pas cette philosophie à leurs représentations de l'éducation intrafamiliale.

I.2 - Individualiser les parcours scolaires pour minimiser l'inégalité éducative

Si une grande partie des parents ne se conforme pas à la norme d'égalité entre les enfants dans l'éducation intrafamiliale, ils ont en revanche des approches différentes de la scolarité des autres enfants. Pour les familles de classes moyennes et supérieures, TFA et TSA confondus, il est important que la scolarité des enfants respecte la norme d'individualisation des parcours. Dans leur discours, même s'ils avouent consacrer des temps différents à chaque enfant, ils expliquent qu'en dehors du cercle familial il leur semble important de limiter les effets du handicap. Dans la scolarité, cela se manifeste par l'adoption d'une stratégie de normalisation sociale des attentes : si pour l'enfant en situation de handicap, ils ont des attentes tournées vers l'autonomie ou le bien-être, pour les autres enfants, l'école doit être un vecteur de positionnement social par l'obtention d'un diplôme et d'un capital scolaire important. Les parents ont pour leurs autres enfants des objectifs scolaires élevés. Ils veulent ainsi en limitant au maximum les effets scolaires du handicap de l'un des enfants maintenir une forme de normalisation des attentes scolaires pour les autres enfants. Plusieurs parents, comme ceux de Romain, craignaient que les enseignants assignent à sa sœur un rôle d'aide à son frère, notamment quand l'AESH n'est pas présente, comme sur les temps périscolaires par exemple. Si eux la mobilisent pour ce genre de tâches à la maison, ils craignent que le fait de les assumer en public, à l'école, la stigmatise. Ils redoutent qu'elle soit isolée par ses camarades, que les enseignants aient des préjugés sur ses capacités scolaires, et restreignent leurs attentes scolaires et donc sur le long terme, ses possibilités d'orientation professionnelle.

« C'était notre plus grande angoisse en fait qu'à l'école, il associe Romain et sa sœur. On voulait pas que les enseignants aient peu d'attentes ou de la complaisance envers elle parce que Romain galère. C'est sa vie et elle doit la mener pour elle, elle doit réussir à l'école par ses

*capacités par à cause de la bienveillance que génère la surdité de son frère. »
Mère de Romain, 9 ans, TFA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante intermédiaire — IIC).*

Plusieurs parents ont, à l'image la mère de Juliette, avoué que cette volonté d'individualisation des parcours ne relevait pas seulement « d'un bon sentiment » parental mais cachait aussi une stratégie familiale de long terme. Si l'individualisation des parcours répond à une norme parentale, elle présente aussi l'avantage de préparer l'avenir de l'enfant en situation de handicap. En « misant » sur la réussite de sa fille, la mère de Juliette espère qu'elle aura une position professionnelle et sociale suffisamment stable à l'avenir pour aider sa sœur :

*« Ce que je vais vous dire va faire de moi la pire mère du monde et pour le reste de mes jours. Si je fais en sorte que la sœur de Juliette ait une scolarité normale, c'est bien sûr pour elle, pour qu'elle puisse avoir un super diplôme, qu'elle trouve un boulot qui lui plaise et tout. Mais je dois aussi vous dire que sous mes airs de mère parfaite se cache une stratégie un peu moche. J'espère bien que quand elle sera grande et installée dans la vie, elle prendra en charge Juliette, parce qu'elle sera jamais vraiment autonome. Alors oui, bien sûr je fais ça pour elle mais je fais ça aussi pour Juliette ».
Mère de Juliette, 11 ans, TSA, Ulis TSA, cadre de santé (ménage à dominante intermédiaire — IIIB), monoparentale avec fratrie*

Pour réaliser cette individualisation, les parents passent le plus souvent par une stratégie de dissociation scolaire. Dans plus de trois quarts des entretiens menés avec des familles de classes supérieures ou moyennes, les parents expriment leur volonté de dissocier physiquement les scolarités des enfants. La dissociation des scolarités consiste à éviter l'association identitaire de l'enfant sans trouble à son frère ou sa sœur en difficulté. L'objectif est de préserver les enfants à la fois d'une stigmatisation de la part des autres élèves mais aussi d'une forme de « complaisance » ou d'une réduction des attentes de la part des enseignants en comparant les enfants de la fratrie. Les parents d'Anatole ont deux enfants : Anatole, atteint d'un TFA depuis sa naissance et sa petite sœur Anouchka, de 3 ans sa cadette, née sans trouble. Tous deux ingénieurs, ils vivent dans une grande métropole et ont fait le choix dès la scolarisation d'Anatole de faire en sorte que le parcours éducatif de leur fille ne souffre pas des enjeux d'inclusion de son frère.

« Quand Anouchka est née, Anatole était en petite section, je crois. Tout se passait bien, on avait régulièrement des réunions avec les enseignantes pour adapter les temps d'école, c'était facile j'étais en congé mat'. Vraiment tout était simple et sans conflit. Quand Anouchka est née, on nous a tout de suite demandé si elle était sourde et tout. Et puis, une maîtresse m'a dit "vu comme le grand frère est sympa, j'ai hâte d'avoir cette petite dans ma classe" et là je me suis dit que c'était pas possible qu'elle aille dans la même école. C'était impossible, ils l'avaient trop imaginée, fantasmée presque. Elle serait arrivée avec une étiquette énorme sur la tête, la pauvre, elle aurait pas pu être elle-même »

Père d'Anatole, 14 ans, TFA, Ulis TFA, ingénieure (ménage à dominante cadre-IA), nucléaire avec fratrie.

La première solution de dissociation consiste à ne pas scolariser les enfants dans le même établissement. Les familles avec un important capital économique choisissent souvent de jouer sur l'offre publique et privée. Elles inscrivent dans des établissements privés les enfants sans trouble et optent pour une inscription de l'enfant en situation de handicap dans l'école publique. En effet, le secteur public a une offre inclusive plus importante et ne peut pas refuser l'enfant même si son trouble devient trop important, au contraire du secteur privé qui n'est pas obligé de scolariser l'enfant. Pour la mère d'Alexandre, cette utilisation de l'offre scolaire répond doublement à ses attentes :

*« Dans le privé, l'exigence est plus importante donc ma fille et mon fils suivent des cours exigeants qui leur permettra de suivre ensuite toutes les formations qu'ils veulent et parallèlement Alexandre va dans un collège public. Ben parce que dans le privé ils en voudrait pas c'est certain et puis parce que dans le public c'est les meilleurs pour le spécialisé ! En fait, on fait au mieux pour chacun sans qu'ils se marchent dessus les uns les autres »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie*

D'autres parents, notamment les classes moyennes urbaines, ne jouent pas de l'offre scolaire privée mais font en sorte de mobiliser différents établissements publics pour leurs enfants. L'offre étant importante dans les territoires urbains, ils peuvent par exemple inscrire leur enfant en situation de handicap dans un dispositif spécialisé et les autres enfants dans l'école de secteur, ou l'inverse en fonction de l'offre. Les parents d'Anatole et Anouchka veulent faire en sorte que leurs enfants ne fréquentent pas en même temps le même établissement scolaire afin qu'Anouchka ne soit pas associée aux difficultés de son frère par les autres élèves et les enseignants. Au regard de leur écart d'âge, Anouchka et Anatole étaient susceptibles de se retrouver dans cette situation en élémentaire. Dans l'école de secteur, par hasard, une enseignante est spécialisée dans les troubles auditifs. Leurs parents ont donc fait le choix d'y inscrire Anatole et de demander une dérogation pour scolariser leur fille dans une autre école.

D'autres parents, enfin, font face à une offre scolaire très réduite, notamment en zone rurale, et ne trouvent pas des établissements différents pour scolariser leurs enfants. Cette situation touche particulièrement les familles de zones rurales où l'enfant en situation de handicap est le cadet et où il faut donc prendre en compte le contexte de scolarisation de l'aîné pour favoriser une dissociation. Les parents de Louis vivent en zone rurale où l'offre scolaire est réduite ; ils ont une fille aînée, âgée de deux ans de plus que leur fils. Elle a toujours été scolarisée dans l'établissement public de secteur. Il était

alors impossible de trouver pour Louis un autre établissement. Dès lors les parents ont adopté une stratégie de dissociation interne des parcours. Ils investissent fortement les relations avec les enseignants de leur fille, avec qui ils échangent de manière formelle et informelle très régulièrement. Ils disent vouloir ainsi montrer aux enfants qu'ils sont tout aussi concernés par la scolarité de leur fille que par celle plus chaotique et chronophage de leur fils. Mais cette stratégie sert aussi et surtout à « incarner le plus précisément possible la personnalité » de leur fille auprès des enseignants. Ils veulent éviter que les enseignants fassent l'amalgame avec son frère et décident donc de les informer très précisément sur la personnalité de leur fille :

« Nos enfants sont très différents et je veux pas qu'on voit ma fille comme son frère. J'ai peur qu'on l'associe au comportement difficile de Louis. Donc on fait en sorte qu'à l'école elle soit elle-même et qu'elle soit vue pour ses propres qualités et défauts. On a toujours dit beaucoup de choses aux enseignants, c'est plus difficile maintenant au collège mais on essaye vraiment de montrer qu'elle existe par elle-même : on parle avec eux de sa passion pour la nature, de sa sensibilité, on hésite pas à parler de ses projets d'avenir. Vraiment on essaye de l'individualiser le plus possible »

Mère de Louis, 16 ans, TSA, Ulis, responsable d'unité dans un laboratoire privé (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie.

Les parents de classes moyennes et supérieures s'engagent donc dans un rapport à la scolarité des autres enfants de la fratrie qui se rapproche de la norme scolaire d'individualisation des parcours. S'ils font de l'inégale répartition des attentions familiales consacrées à chacun des enfants un tabou, ils montrent en revanche un rapport à l'école très individualisé où la dissociation des parcours permet de limiter les effets du handicap. Cette stratégie centrée sur la réussite des autres enfants est aussi perçue par certains parents comme une stratégie familiale de long terme pour prévenir l'isolement de l'enfant en situation de handicap.

II - L'inclusion, un engagement familial ?

Malgré leur culpabilité de ne pas respecter une égalité des temps d'accompagnement scolaire pour leurs enfants, certains parents — en particulier ceux de classes populaires — n'adoptent pas une stratégie de dissociation des scolarités et engagent la fratrie dans un rôle de soutien à la scolarité inclusive. Cette partie a un double objectif : elle veut d'abord montrer comment les parents construisent cette stratégie et quels en sont les effets selon eux ; elle veut aussi mettre en perspective les deux approches parentales des scolarités en montrant qu'elles ont toutes les deux des effets de parcours pour la fratrie.

II.1 - La fratrie responsable de l'inclusion

Le sujet de la fratrie est particulièrement tabou pour les parents issus des classes sociales populaires car en plus de devoir nous confier la plus grande attention portée à l'enfant en situation de handicap, ils considèrent également s'éloigner des attentes normatives scolaires. En effet, ces parents ne cherchent pas à individualiser les parcours scolaires des enfants mais plutôt à responsabiliser la fratrie pour l'inclusion de leur frère ou sœur plus vulnérable. Cette approche plus centrée autour du handicap s'éloigne de la volonté d'égalité entre les enfants pour se rapprocher d'une norme de solidarité : les enfants doivent participer à l'inclusion du plus défavorisé d'entre eux. L'éducation à la solidarité répandue dans ces classes sociales (Kellerhals & Montandon, 1991 ; Renahy, 2010) constitue pour les parents une déviance par rapport aux attentes scolaires. Mais, ils la mettent malgré tout en place à l'école car elle leur permet d'avoir un relais au sein de l'école. Pour ces familles relativement éloignées de l'École et de ses codes et pourtant très attachées à l'inclusion en classe ordinaire de leur enfant, les autres enfants constituent un moyen d'avoir des informations « chaudes » sur les difficultés de l'enfant. En recueillant les informations de l'intérieur apportées par leurs enfants, les parents espèrent pouvoir adapter le suivi scolaire de l'enfant en situation de handicap et ainsi lui permettre de rester dans sa classe. De plus, cette stratégie de responsabilisation permet aux parents d'enfant avec un TSA de s'assurer que quelqu'un peut intervenir auprès des professionnels en cas de crise de l'enfant ou si les professionnels n'arrivent pas à communiquer avec lui. La mère de Matthew explique que son fils aîné constitue un facteur de réassurance à la fois pour elle et pour les professionnels qui a déjà évité « de nombreuses orientations en IME à son frère ». Pour elle, le fait qu'ils soient dans le même collège lui permet d'avoir des informations précises et régulières sur la scolarité de Matthew : son aîné est « son œil et son oreille ». Les choses lui semblent plus facilement dites à un élève de l'établissement « responsable et qu'on a tous les jours sous la main » que de convoquer les parents : « quand on convoque les parents c'est déjà trop tard, les choses se sont accumulées, on ne les convoque pas pour des broutilles ». Le frère de Matthew a donc une mission de surveillance et de disponibilité pour recueillir les doléances des enseignants, comme le jour où il a été convoqué par le principal pour lui expliquer les nouvelles adaptations dont son frère bénéficierait. La présence des deux enfants dans un même établissement a aussi un avantage de réassurance pour les enseignants. Elle permet de s'assurer que quelqu'un peut intervenir en cas de crise. Son frère endosse donc

un rôle de personne-ressource pour les professionnels de l'établissement afin d'expliquer les besoins particuliers de Matthew et de désamorcer les situations de crise. Au collège, où il est plus difficile pour les parents de communiquer avec les enseignants il est le seul repère fixe pour l'inclusion de Matthew.

« Le collège c'est un milieu où les parents ne peuvent pas aller. Alors pour les enfants normaux c'est pas grave, ils sont autonomes mais pour Matthew, c'est un vrai problème. Je ne sais jamais s'il a un problème, si les profs sont en galère... Imaginez c'est bancal ça peut déraiper à tout moment et m'obliger à l'orienter en IME. Heureusement il y a son frère. Il me raconte souvent ce qui se passe pour Matthew, s'il a eu des problèmes et tout. Comme ça je peux l'aider. Et les profs ça les rassure. Plusieurs fois, il est intervenu pour calmer son frère en crise. Sans lui, ils m'auraient déjà dit qu'ils pouvaient plus le prendre, là ils peuvent parce qu'ils ont une solution sous la main ».

Mère de Matthew, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, technicienne de surface (ménage à dominante ouvrière-VB), séparée (garde partagée) avec fratrie.

La responsabilisation des fratries est aussi un moyen pour ces familles de s'assurer que l'enfant malgré sa situation de handicap est respecté de ses pairs. On retrouve cette attention surtout dans les quartiers Rep + et les zones rurales où l'enfant est amené à s'inscrire durablement dans le territoire et à fréquenter régulièrement les enfants avec lesquels il est scolarisé. La père d'Emma et Jules a un troisième enfant entendant né entre ses deux enfants sourds. Même si les écarts d'âge font que les enfants ne sont pas toujours scolarisés ensemble, il attend de son fils entendant qu'il intègre son frère et sa sœur auprès des autres enfants : « son rôle c'est d'être le médiateur, celui qui explique que la surdit  c'est cool et qu'on peut s'amuser avec Emma et Jules »¹⁷⁷. Il fait donc en sorte que ses enfants fassent un maximum d'activités scolaires et périscolaires ensemble. Pour la mère de Théo, l'enjeu est le même. Elle compte sur Tom son fils aîné pour faire en sorte que les enfants du village respectent Théo et apprennent à vivre avec lui. Tom surveille donc les relations que son frère a avec ses camarades pour prévenir toute situation de harcèlement ou de stigmatisation due au handicap. Il a d'ailleurs été obligé par sa mère d'intervenir au collège pour défendre son frère qui était harcelé par une bande de collégiens dans les toilettes.

« C'était l'année dernière, je crois. Moi je trouvais que Théo allait pas hyper bien, mais j'arrivais pas à savoir trop pourquoi. Faut dire que c'est dur avec un autiste qui parle pas ! Son frère m'a dit qu'il se faisait emmerder dans les toilettes, je me voyais mal appeler le proviseur avec cette info, surtout qu'il voulait qu'on parle de l'IME j'avais pas envie de revenir là-dessus. Bah du coup, j'ai dit à Tom d'intervenir, d'aller secouer les gamins un peu. Comme il a un caractère de cochon, ça a marché, il est plus emmerdé et Théo est beaucoup plus épanoui ! »

¹⁷⁷ Père d'Emma et Jules, 14 et 6 ans, TFA, Ulis et inclusion individuelle, ruraliste (ménage à dominante petit indépendant — IVB), nucléaire avec fratrie.

Mère de Théo, 13 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), monoparentale avec fratrie

Cette solidarité familiale est surtout attendue des aînés, parce qu'ils peuvent endosser plus facilement un rôle protecteur envers leur cadet plus vulnérable sans bouleverser les relations gémellaires. Le père d'Emma et Jules explique d'ailleurs attendre plus de solidarité de la part de son fils entendant envers Emma dont il est l'aîné qu'envers Jules dont il est le cadet. Cependant, comme le montre Ludovic Blin (2019), l'intervention des parents peut conduire à une inversion des rôles normés entre aînés et cadets au sein de la fratrie. Quand le trouble de l'enfant limite les relations gémellaires, il est attendu des cadets une solidarité envers leur aîné : « il est plus petit mais plus fort et c'est déjà comme ça à la maison donc à l'école il doit assumer ce rôle de plus fort même si c'est pas dans l'ordre des choses »¹⁷⁸, explique la mère de Jordan à propos de fils cadet de 6 ans à qui elle demande de veiller à jouer avec son frère en récréation.

Cette responsabilisation solidaire de la fratrie, si elle présente plusieurs avantages pratiques pour les parents, leur donne aussi le sentiment d'être de « mauvais parents » et de ne pas répondre pour leurs enfants sans trouble aux injonctions scolaires. Ce sentiment se manifeste surtout pour eux dans l'observation d'un mal-être de l'enfant responsabilisé. Certains enfants, face à l'ampleur de leur rôle fraternel, rompent socialement avec leurs camarades pour se concentrer sur leur rôle de surveillance de l'enfant le plus vulnérable ou développent un sentiment de mal-être scolaire pouvant aller jusqu'à l'échec scolaire. Les parents expliquent avoir conscience de ces risques quand ils demandent à leurs enfants de tenir ce rôle et se sentent donc responsables d'avoir sciemment provoqué la situation de mal-être scolaire d'un enfant au profit du bien-être d'un autre. La mère de Matthew constate ainsi que son fils aîné s'isole de ses camarades, qu'il est de moins en moins enthousiaste à l'idée d'aller au collège. Elle estime être pleinement la cause de cette difficulté scolaire. Cela la rend, selon elle, « bonne pour perdre son autorité parentale ».

« Chui fière de ce qu'il fait pour m'aider et aider son frère. Vraiment je suis fière, la solidarité c'est une valeur très importante à mes yeux mais je vois bien que je lui en demande trop. Il voit moins ses amis parce qu'à la récré il va voir en salle des profs si ça s'est bien passé pour Matthew ou il est convoqué pour lui chez la CPE ou je sais pas trop quoi. Il a moins de temps pour se marrer avec ses potes et faire des bêtises comme on en fait quand on est ado. Et c'est de ma faute, je lui en demande trop. Mais... je n'arrive pas à faire autrement... j'ai trop peur de plus y arriver avec Matthew sans lui. Parfois le soir je me dis que je suis une bonne mère que pour Matthew, pour son frère, je suis un vrai boulet, une mauvaise mère. J'ai peur parfois qu'il

¹⁷⁸ Mère de Jordan, 13 ans, TSA, Ulis TSA, ouvrière (ménage à dominante ouvrière — VIB), nucléaire avec fratrie.

*m'en veuille et qu'il m'aime pas, alors qu'il me rend tellement fière »
Mère de Matthew, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, technicienne de surface (ménage à dominante ouvrière-VB), séparée (garde partagée) avec fratrie.*

Pour autant, les parents ne modifient pas leurs pratiques car ils estiment que sur le long terme la solidarité famille représentera un avantage plus grand pour tous les enfants qu'une scolarité réussie. La solidarité familiale représente un enjeu important notamment dans les territoires où les enfants sont amenés à rester à l'âge adulte (Renahy, 2010). Comme la norme scolaire ne prend pas en compte cette norme familiale de solidarité, l'enjeu est de trouver un équilibre entre une réussite scolaire suffisante et une relation gémellaire forte. Pour les parents de classes populaires, l'école a un rôle d'inclusion sociale et professionnelle. Ils n'ont pas pour leurs enfants l'ambition d'études longues. Dès lors, ils considèrent que si la responsabilisation scolaire de leurs enfants limite l'usage de leurs capacités sans pénaliser leurs possibilités de se former à un métier, alors ils doivent assumer ce rôle gémellaire.

« Oui c'est sûr que ça lui demande du temps et de l'énergie mais en fait à partir du moment où ça ne la met pas en échec scolaire, c'est pas grave. C'est sa sœur, elle doit être solidaire, elles doivent se serrer les coudes c'est comme ça que ça marche ici. Et quand elles seront grandes, ce sera beaucoup plus important d'avoir quelqu'un sur qui compter que d'avoir eu un diplôme un peu plus élevé. »

Mère de Morgane, 12 ans, TFA, inclusion individuelle, manutentionnaire (ménage à dominante ouvrière — VA), séparée (garde partagée) avec fratrie.

Les parents de classes populaires investissent fortement les enfants de la fratrie dans la scolarité inclusive de l'enfant en situation de handicap. Par solidarité familiale, ils endossent un rôle d'intermédiaire entre la famille et l'école qui a une influence sur leur manière d'être élève et de se comporter au sein de l'école. Cette stratégie scolaire centrée sur l'inclusion de l'enfant en situation de handicap donne aux parents le sentiment de négliger la scolarité de leurs enfants au profit d'une solidarité familiale de long terme.

II.2 - Une influence sur le parcours scolaire des frères et sœurs ?

Observer le rôle d'une fratrie dans la scolarité d'un enfant en situation de handicap au prisme des discours parentaux ne donne pas à voir les effets objectifs de l'inclusion sur la fratrie. Il nous est donc impossible d'estimer dans quelle mesure les politiques d'inclusion ont des effets sur les scolarités des frères et sœurs. En revanche, à travers les discours des parents il est possible d'identifier ce que les parents estiment être la conséquence indirecte de l'inclusion scolaire sur les parcours des enfants qui ne sont pas en situation de handicap.

De manière transversale, les discours parentaux font état d'une grande autonomie de la fratrie pour les affaires scolaires. Qu'ils aient une volonté de responsabiliser scolairement les frères et sœurs ou qu'ils préfèrent dissocier la scolarité de leurs enfants, les parents avouent demander aux enfants sans trouble une grande autonomie dans leurs apprentissages scolaires et, quand cela est possible, en fonction de l'âge et du lieu de vie, une autonomie dans les déplacements vers l'école ou les loisirs, pour pouvoir optimiser le temps consacré à l'enfant en situation de handicap. Cette demande d'autonomie des frères et sœurs est surtout nécessaire quand l'enfant en situation de handicap est scolarisé en classe ordinaire. Ils sont invités à assurer un rôle de soutien à la scolarité plus prononcé et plus chronophage en accompagnant l'enfant à ses différents rendez-vous de prise en charge ou en l'aidant pour ses devoirs. Dès lors, ces parents, dont le temps n'est pas extensible, font en sorte d'autonomiser très vite leurs autres enfants pour pouvoir assurer toutes les attentes scolaires nécessaires à la scolarisation ordinaire de l'enfant en situation de handicap.

L'autonomie des enfants réside d'abord dans leur capacité à gérer seuls leur scolarité, en sachant faire leurs devoirs sans aide ou en sachant se préparer pour le lendemain en fonction des activités prévues. Par exemple, Rose, la sœur cadette de Sacha, gère seule ses devoirs depuis le CE1. Quand la voisine la dépose chez elle en rentrant de l'école, son père et son frère sont encore chez un professionnel pour le suivi de Sacha. Elle travaille alors seule, rédige les exercices et apprend les leçons qu'elle récite à son père au retour, « en même temps que la préparation du repas ».

« En étant seul, c'est pas simple de gérer. J'ai pas le temps de tout faire. Alors... Rose rentre avec la voisine, elle fait ses devoirs seule, ça me brise le cœur, mais on n'aurait pas le temps de tout faire si on faisait les devoirs à mon retour... Pour suivre quand même, j'ai institué un rituel, on a notre moment à nous quand elle me récite ses devoirs dans la cuisine, elle pioche dans le plat et me parle de l'école. Mais je vous avoue que c'est pas suffisant pour dire que je la suis. Elle fait vraiment tout toute seule, et elle a que 9 ans ! »
Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ulis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-III B), séparé (garde partagée) avec fratrie

L'autonomisation de la fratrie passe aussi par une responsabilisation de l'enfant sur les déplacements, notamment lorsque qu'ils vont dans des établissements différents. Les parents de Rafaël scolarisent leur fils avec un TFA en classe bilingue, à Lyon, alors même qu'ils habitent à plus de 40 km. Travaillant eux aussi dans la zone urbaine lyonnaise, ils emmènent Rafaël tous les matins à l'école. Leur fille Gabrielle, 10 ans, l'aînée de la fratrie, est scolarisée dans son école de secteur. Pour éviter de l'isoler de ses amies et lui éviter les trajets, ses parents ont préféré dissocier les scolarités de leurs

enfants et laisser la possibilité à Gabrielle de continuer la sienne là où elle l'a commencée. Cela implique pour Gabrielle une grande autonomie dans ses gestes quotidiens : elle doit se préparer seule le matin, gérer son temps, se rendre à pied à l'école qui se trouve à 1,5 km du domicile. Ce fonctionnement familial a nécessité, pour les parents, d'accélérer l'autonomisation de leur fille.

« Pour nous le plus important c'était clairement que chacun ait sa vie et qu'il s'épanouisse à l'école. On se voyait pas du tout dire à Gabrielle, tu plantes tout, faut que tu sois scolarisée à Lyon pour ton frère. Impossible. Et nous, c'était pas possible de tout faire, même à deux, le matin. Donc on a fait en sorte qu'elle apprenne à faire les choses seule très vite. C'est vrai que de ce point de vue là, elle est super autonome, très mature. La classe bilingue l'a changée elle aussi finalement ! »

Père de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, professeur des écoles (ménage à dominante cadre-IB), nucléaire avec fratrie.

Les classes supérieures et moyennes assument volontiers cette conséquence de l'inclusion, l'autonomie précoce des enfants étant de toute manière valorisée et recherchée. En revanche, pour les parents de classes populaires, à l'image de la mère de Kamal, la demande d'autonomie précoce est considérée comme une défaillance du rôle maternel de protection et est synonyme de « honte ».

« La journée fait 24 h pour tout le monde. C'est sûr que j'aimerais plus voir les grands, que je voudrais passer plus de temps avec eux sur leurs leçons, mais je peux pas. J'ai honte. Franchement je vous le dis mais j'ai honte de pas savoir ce qu'ils font en classe, de pas savoir toujours où ils en sont. Je me sens mal mais j'ai pas le temps... »

Mère de Kamal, 16 ans, TFA, Ulis TFA, inactive (ménage à dominante petit indépendant — IVA), nucléaire avec fratrie

Outre la commune demande d'autonomie aux enfants de la fratrie, les parents exercent des influences très différentes sur les parcours des frères et sœurs en fonction de leur volonté de les responsabiliser ou de dissocier leurs scolarités de celle de l'enfant en situation de handicap.

Certains parents qui impliquent les frères et sœurs dans la prise en charge de l'enfant en situation de handicap, décrivent d'importantes conséquences sur la réussite de la fratrie. La responsabilité qui pèse sur eux heurte leurs parcours scolaires, notamment leur sociabilité. Le récit de la mère de Lucas et Teddy, tous deux atteints de TSA, est en cela très parlant. Lucas est le deuxième enfant d'une fratrie de quatre enfants vivant dans un département d'outre-mer. Son TSA est diagnostiqué au cours de sa scolarité en maternelle et très vite une orientation en ESMS est envisagée. Or dans ce département aucune structure adaptée ne correspond à ses besoins et toute la famille déménage en métropole pour lui assurer une scolarisation adaptée. Il sera d'abord accueilli en Ulis

avant d'intégrer un IME puis un IMpro. À 20 ans, au moment de l'entretien, il poursuit des études de cinéma par correspondance pour intégrer une entreprise adaptée de création audiovisuelle. Le dernier enfant de la fratrie, Teddy, 12 ans, lui aussi diagnostiqué d'un TSA pendant sa scolarité, poursuit, au moment de l'entretien, une scolarité en Ulis-école. La mère de Lucas et Teddy s'occupe seule de ses enfants depuis que le père est retourné vivre dans leur département d'outre-mer d'origine. Elle travaille en cycle de 12 h, de jour ou de nuit, dans une entreprise de fabrication de plastique. Pour faire face à ces horaires de travail contraints, elle a fortement impliqué ces deux filles — Morgane, l'aînée et Neïla, la troisième enfant de la fratrie — dans la scolarisation de leurs frères.

*« Dans ma situation, j'ai pas eu vraiment d'autres choix. Je me suis retrouvée seule en métropole, avec mes 4 enfants, sans famille et sans amis. Mon mari nous a abandonnés là, il a fallu que je trouve un travail qui me permette de leur donner à manger et de vivre correctement. Alors bah voilà la seule solution c'était de bosser en 12 h de jour ou de nuit, ça rapporte pas mal. Mais il faut faire des sacrifices, ça m'a obligée à demander à Morgane et Neïla de m'aider pour leurs frères. Franchement, c'est dur pour une mère de faire ça, surtout quand on sait combien ça coûte émotionnellement à ses enfants... Mais j'avais pas le choix »
Mère de Lucas et Teddy, 20 et 12 ans, TSA, IMpro et Ulis, ouvrière (ménage à dominante ouvrière — VIB), monoparentale avec fratrie.*

Morgane, l'aînée, a vu son parcours fortement influencé par la scolarité de son frère et l'implication qu'elle y a. Elle qui a commencé sa scolarité dans son département natal d'outre-mer, s'est vue obligée, au cours de son année de CP, de quitter son environnement scolaire, de rompre avec ses amis et son programme d'apprentissage pour venir en métropole. D'après sa mère, ce déracinement induit par le handicap de son frère est très mal vécu par Morgane qui le voit comme « une forme d'injustice » et la pousse à se désengager scolairement et socialement. Scolarisée dans la même école que son frère avant son entrée en IME, elle a été dès son arrivée, identifiée comme la sœur de l'enfant handicapé par les élèves et les enseignants qui s'adressaient souvent à elle pour gérer les problèmes de comportement de son frère. Son père repartant de métropole dans cette période, Morgane a dès lors considéré sa situation scolaire comme particulièrement fragile et fluctuante au gré des besoins de Lucas. Marquée par la rupture résultant de son changement d'école, elle a toujours considéré qu'un investissement scolaire trop important était un risque de vivre à nouveau une forme de déracinement en cas de déménagement. Elle a ainsi privilégié l'engagement familial et le soutien à la prise en charge de Lucas du fait de l'immuabilité des liens familiaux. Elle s'occupe de nouvelles tâches pour soulager sa mère des besoins scolaires de Lucas. Elle l'a donc accompagné en soin à la sortie de l'école, l'a aidé à faire ses devoirs, et s'est aussi chargée de jouer un

rôle d'intermédiaire entre sa mère et les professionnels. Ces tâches, qui en même temps l'ancraient familialement et l'isolaient socialement, ont donc particulièrement contribué à la détacher des enjeux scolaires et à prioriser la scolarité de son frère à la sienne.

« [très émue] je dois vous dire... c'est pas simple... mais oui, j'ai l'impression d'avoir sacrifié Morgane pour que Lucas soit ce qu'il est aujourd'hui. Je m'en suis pas rendu compte avant, mais je lui ai trop demandé... Partir de l'île, venir en métropole, se faire de nouveaux amis, recommencer un CP. Elle a eu l'impression qu'on se foutait de son bonheur pourvu que son frère aille bien. Je m'en veux. [...] Et quand son père est parti, je pouvais pas tout assumer seule avec mon boulot alors elle a... Oui elle a assumé plein de trucs. On va pas se mentir si elle a peu d'amis aujourd'hui, si elle est aussi perdue c'est parce que je lui ai trop demandé. Je l'ai prise en otage à la maison »

Mère de Lucas et Teddy, 20 et 12 ans, TSA, IMpro et Ulis, ouvrière (ménage à dominante ouvrière — VIB), monoparentale avec fratrie.

Selon Charles Gardou (2012), les enfants qui grandissent dans une fratrie touchée par le handicap développent des compétences particulières pour le soin à la personne. Grâce à sa maturité et à ses compétences pour le soutien à la personne, développées lorsqu'elle s'occupait de son frère, les enseignants de Morgane l'ont incitée à faire des études d'infirmière. Mais Morgane, alors âgée de 18 ans, lasse d'être seulement « identifiée qu'à travers le handicap de Lucas » est entrée en rupture scolaire qui a abouti à une tentative de suicide. Dans son discours, sa mère associe directement le mal-être de sa fille aux responsabilités qu'elle lui a données vis-à-vis de Lucas, estimant que ces responsabilités ont trop empêché son propre développement.

« J'ai rien vu, mais rien, jusqu'à ce qu'elle essaye... Là ça m'a fait vraiment mal, je me suis dit que j'avais tout foiré pour elle. Je suis une mauvaise mère pour elle. Elle est malheureuse à cause de moi, il y a pas de doute. J'aurais du l'écouter... et pas l'obliger à accompagner son frère chez l'ortho, s'occuper des problèmes avec les maîtresses, le laver, faire ses devoirs. Vous vous rendez compte, c'est des trucs d'adultes, ça. Moi je lui en demandais trop. Elle a pas osé dire stop parce que j'étais trop mal et du coup bah elle était tout le temps seule à l'école, elle a décroché à s'en rendre malade ».

Mère de Lucas et Teddy, 20 et 12 ans, TSA, IMpro et Ulis, ouvrière (ménage à dominante ouvrière — VIB), monoparentale avec fratrie.

L'exemple de cette famille est particulièrement marquant, car après Lucas, c'est Teddy, le benjamin qui a été diagnostiqué porteur de TSA. Son diagnostic intervient, contrairement à son frère, après leur déménagement en métropole et ne nécessite pas de grand changement familial pour sa scolarité. Teddy est scolarisé immédiatement dans une Ulis. La mère, élevant seule ses enfants, est toujours fortement contrainte par son travail en cycle de 12 h. Elle se dit obligée, pour faire vivre sa famille, d'impliquer Neïla dans la prise en charge de son frère cadet. Mais au regard de l'expérience de Morgane, cette responsabilisation se fait différemment pour limiter l'influence sur le parcours scolaire de Neïla. Cette dernière, contrairement à Morgane, n'a pas vécu le changement de structure

et d'environnement pour favoriser la scolarité de ses frères. Leur mère a fait en sorte qu'elle et Teddy ne soient pas scolarisés dans le même établissement pour que Neïla puisse avoir un développement de son identité qui ne repose pas sur le handicap de son frère. De plus, au quotidien, la mère lui confie des tâches qu'elle estime moins engageantes scolairement que celles confiées à Morgane. Neïla n'a pas à surveiller les devoirs de son frère ni à l'accompagner chez les différents professionnels médicosociaux, elle assure seulement le transport et la garde de son frère en attendant que la mère rentre du travail. En ne servant pas d'intermédiaire entre les professionnels qui suivent Teddy et leur mère, Neïla peut se concentrer sur ses propres apprentissages et avoir plus de liberté pour construire des relations sociales déliées des enjeux de handicap. À 16 ans, au moment de l'entretien, Neïla partage avec Lucas une passion pour le cinéma et souhaite faire des études dans ce domaine. Pour sa mère, si la responsabilisation de Neïla lui a conféré une grande maturité, elle ne l'a pas limitée dans ses études et a même contribué à tisser un lien singulier avec ses frères ce que Morgane n'a pas pu réaliser au regard de ses responsabilités trop importantes.

« Je suis pas psy, mais c'est sûr que j'ai l'impression d'avoir mieux réussi pour Neïla que pour Morgane. Je lui en demande moins, du coup elle prend les choses comme un jeu ou une fierté. Je crois qu'elle est contente d'aller chercher son frère à l'école, de retrouver Lucas à la sortie du bus et de rentrer à la maison avec eux. Et puis après, je lui demande rien pour le lavage ou les devoirs, elle s'occupe d'elle, elle peut jouer avec ses frères. C'est plus une vie d'enfant. Je crois qu'elle est heureuse, elle partage même sa passion pour l'image avec Lucas. C'est beau, moi ça m'émeut après toutes ces galères. Mais je sais bien que c'est juste possible parce que je lui ai pas demandé d'avoir d'autorité sur lui. Morgane, elle partagera jamais ce bonheur avec ses frères. »

Mère de Lucas et Teddy, 20 et 12 ans, TSA, IMpro et Ulis, ouvrière (ménage à dominante ouvrière — VIB), monoparentale avec fratrie.

Les familles qui cherchent à dissocier les scolarités des enfants de la fratrie et à limiter le poids du handicap sur la vie des autres enfants, décrivent des parcours scolaires moins heurtés, mais pas totalement déconnectés quand même des enjeux d'inclusion vécus par l'enfant en situation de handicap. Dans notre enquête certains enfants ont des frères et sœurs en fin de parcours scolaires ou déjà entrés dans la vie active, ce qui permet de mettre en lumière quelques similitudes dans les représentations parentales de ces parcours¹⁷⁹. Pour eux, la différenciation des lieux et des modalités de scolarisation offre à leurs enfants une plus grande fluidité des parcours scolaires. Une grande majorité des familles de classes moyennes et supérieures, ayant dissocié les scolarités de leurs enfants,

¹⁷⁹ Rappelons qu'il ne s'agit pas ici d'étudier l'influence factuelle de l'inclusion sur les parcours des frères et sœurs mais bien d'analyser les représentations des conséquences par les parents.

décrivent des parcours classiques pour leurs enfants sans trouble. Non seulement les parcours sont retracés de manière linéaire et classique par les parents, mais ils les présentent aussi comme un sujet sans intérêt, puisque détaché des enjeux d'inclusion.

“La scolarité de Maël ? Bah normale quoi. Y a rien à dire, il est en 4^e, c'est normal quoi. Quand il y a pas de handicap, c'est normal, y a pas de problème. On a fait en sorte qu'il soit pas avec sa sœur, bah du coup il y a vraiment rien à dire [rires]”
Père de Capucine, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, commercial (ménage à dominante intermédiaire-IID), recomposée avec fratrie.

Pour autant, les pratiques scolaires sont rarement détachées complètement des enjeux du handicap dans la fratrie. Nombreux sont les frères et sœurs qui, volontairement, vont prendre en charge une partie des devoirs de l'enfant en situation de handicap ou s'impliquent dans des apprentissages divers avec lui. Souvent précocement matures et autonomes, ces enfants s'engagent souvent dans l'éducation de l'enfant avec un trouble. Cette participation, qui ressemble moins à une responsabilisation qu'à une tentative de tisser un lien fraternel, permet aux enfants de la fratrie de se sentir actifs face aux problèmes soulevés par le handicap. Ainsi, voyant sa sœur avoir aussi des difficultés scolaires, le frère d'Alexandre a spontanément pris en main les devoirs de mathématiques de son frère aîné. Il regarde avec lui tous les soirs ses exercices et imagine pour lui des supports d'apprentissage. Selon leur mère, ce cadet est très fier de pouvoir être associé aux progrès en calcul de son aîné et trouve ainsi une place dans la fratrie. De la même manière, certains frères et sœurs utilisent leurs expériences scolaires et leurs apprentissages pour en faire profiter l'enfant en situation de handicap et participer à son évolution éducative. Cet accompagnement scolaire est un moyen pour la fratrie de tisser des liens avec l'enfant en situation de handicap et de se construire une place active en son sein. Elle participe à faire progresser le frère ou la sœur, qu'ils soient les aînés ou les cadets. Ils prennent ainsi part à la vie familiale et aux préoccupations parentales liées au handicap sans pour autant y laisser leur autonomie scolaire.

« Au début quand je l'ai vu aider Alexandre, je me suis un peu affolée, je voulais pas qu'il se sente responsable de son frère juste parce que j'avais moins de temps à lui consacrer. Et puis mon mari m'a raisonnée, s'il y allait de lui-même c'est qu'il avait envie de partager ce moment avec Alexandre. Il fallait juste être vigilant que ça devienne pas trop pesant pour lui. Alors, on les laisse travailler ensemble et ça marche, ils rigolent, ils se construisent des histoires. Alexandre est heureux de montrer ses progrès à l'Ulis et Benoît [nom anonymisé du frère] veut même devenir prof ! Il se sent utile, il aime ça »
Mère d'Alexandre, 15 ans, TSA, Ulis TSA, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie

Malgré des stratégies scolaires différentes, les parents estiment que le contexte scolaire inclusif a de toute façon des effets sur les autres enfants de la fratrie. Ils les

engagent à développer plus rapidement une autonomie scolaire et peut aussi conditionner leurs relations gémellaires.

Cette section a permis de mettre en lumière l'influence des pratiques inclusives parentales sur la scolarité des autres enfants de la fratrie. La réception de l'offre inclusive n'a pas seulement des effets sur le parcours scolaire de l'enfant en situation de handicap, elle conditionne aussi la manière dont les parents abordent leurs choix scolaires et leurs pratiques éducatives pour le reste de la fratrie. Conscients de cette influence, les parents la perçoivent comme le témoin de leur faillite scolaire pour les autres enfants : ils ne sont pas en mesure d'individualiser le suivi scolaire pour chaque enfant. Deux stratégies pour faire face émergent alors : les parents de classes supérieures et moyennes veulent maintenir leur ambition scolaire pour leurs enfants et souhaitent donc limiter les effets de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap. Ils jouent stratégiquement de l'offre scolaire pour dissocier les lieux de scolarité ou, si cela n'est pas possible, mettent en place un travail de dissociation des identités de chaque enfant auprès des enseignants. Les parents de classes populaires en revanche considèrent que leurs ambitions éducatives, plus modestes, ne sont pas réduites par un manque d'investissement quantitatif ; ils préfèrent donc responsabiliser les autres enfants de la fratrie et renforcer la solidarité intrafamiliale. Mais quelle que soit la stratégie adoptée, les parents constatent que la priorité mise sur la scolarité de l'enfant aux besoins éducatifs particuliers engage les autres à devenir rapidement autonomes et parfois à fonder leur rapport gémellaire autour des enjeux scolaires.

Conclusion

Ce chapitre sur l'épreuve familiale de la scolarisation en situation de handicap avait pour objectif de montrer que la scolarisation, jusqu'alors peu considérée pour ses effets sur la famille, constitue un facteur de recompositions des pratiques et représentations parentales autour des activités de *care scolaire*. En plus de l'épreuve que représente le diagnostic d'un handicap chez l'enfant, l'expérience de l'école inclusive participe aussi à remodeler l'organisation familiale. Ce chapitre montre, à travers l'étude des recompositions des temps et des relations sociales des parents, que l'école inclusive est un facteur d'aggravation des bouleversements sociaux induits par le handicap. Par les attentes de l'École envers les parents et les représentations sociales stigmatisantes qu'elle peut véhiculer, les parents voient leur rapport aux sphères professionnelle, sociale,

familiale ou conjugale évoluer : ils y consacrent moins de temps et voient leurs interactions sociales changer de nature et souvent diminuer. Ces conséquences familiales de la réception de l'inclusion scolaire engagent aussi les autres enfants de la fratrie en modifiant le rapport que les parents ont à leur scolarité. Les parents les plus vulnérabilisés par le fait de devoir élever un enfant en situation de handicap voient la déstabilisation de leur organisation familiale renforcée par la scolarité de l'enfant. Les femmes, déjà très fortement touchées par les enjeux de *care*, le sont aussi par le *care scolaire*. Plus mobilisées pour la scolarisation de leur enfant ce sont elles qui assument le plus les conséquences sociales et professionnelles de l'inclusion. Plusieurs facteurs de vulnérabilité renforcent les effets de l'inclusion sur les familles : la sévérité du trouble sur le développement de l'enfant — ici en cas de TSA — ou encore la précarité sociale ou l'éloignement territorial de l'offre scolaire et médicosociale. Si l'inclusion scolaire constitue un véritable bouleversement des représentations et des pratiques sociales des familles, ce chapitre identifie en filigrane un paradoxe : plus la scolarisation choisie par les parents est inclusive pour l'enfant, moins elle l'est pour eux. Aux yeux des parents, l'inclusion en classe ordinaire représente comme un idéal scolaire et peut être vecteur d'une socialisation locale, mais par l'importance de la participation scolaire qu'elle soutient pour les parents, elle constitue aussi pour eux la solution avec le plus de risque d'isolement social.

Chapitre 7 - La parentalité à l'épreuve de l'inclusion

La parentalité, si elle recouvre des définitions très variées en fonction de la discipline qui s'en saisit fait l'objet depuis plusieurs décennies d'une attention sociale toute particulière (Neyrand, 2011 ; Martin, 2012). La place centrale occupée par l'enfant dans les sociétés occidentales et dans la famille (Déchaux, 2014) a fait de cette notion relativement floue un enjeu normatif sur lequel s'adosent de nombreuses politiques publiques, notamment celles dites de soutien à la parentalité. En devenant un enjeu public, la relation éducative des parents à leur enfant introduit une norme de « bonne parentalité » (Le Pape, 2012 ; Martin, 2014) notamment à l'école où les parents sont appelés à accompagner leur enfant sur la voie de la réussite éducative en tissant avec lui un lien particulier. Le « bon » parent est celui qui sait écouter les besoins scolaires de son enfant, faire appel aux savoirs spécialistes pour y répondre et accompagner ainsi celui-ci vers sa réussite scolaire (Singly, 2009 ; Le Pape, 2012). Il est amené à adopter des postures et des pratiques éducatives qui favorisent l'adaptation de l'enfant à l'école, à le rendre « scolarisable ». Cependant, le handicap et les enjeux de l'inclusion scolaire définissent un cadre éducatif particulier dans lequel le handicap limite la capacité de l'enfant à avoir, dans le temps, le développement cognitif ou comportemental attendu par l'École et donc à réussir scolairement. L'inclusion constitue un vecteur de bouleversement de la parentalité : qu'est-ce qu'être un « bon » parent lorsque son enfant est en situation de handicap à l'école ? Comment répondre alors aux normes éducatives scolaires ?

Pour saisir la parentalité à l'épreuve de l'inclusion scolaire, ce chapitre mobilise particulièrement l'approche de l'inclusion par la notion de carrière, au sens de parcours (Becker, 2022 ; Darmon, 2008). La notion de carrière, comme s'en saisit Muriel Darmon pour évoquer l'expérience de l'anorexie (2003), est un instrument processuel qui permet d'éclairer les différentes temporalités de la confrontation de la parentalité à l'école inclusive. Elle permet de prendre en compte l'évolution des représentations et pratiques des parents à partir de l'entrée de leur enfant à l'école au fur et à mesure des expériences scolaires. Aborder ici l'inclusion scolaire comme une carrière parentale dont ils font

l'expérience individuelle sur le temps long d'une scolarité permet d'être attentif aux variations dans le temps de la réception parentale de l'inclusion scolaire.

La première section dresse un tableau des différentes situations de tension dans lesquelles les parents disent avoir ressenti une friction de normes entre les attentes scolaires inclusives et leur parentalité. Elle montre aussi comment au fil de leur carrière parentale, ils s'approprient le nouveau contexte éducatif et recomposent leur parentalité en fonction. Dans ce cadre d'adaptation des parents, la deuxième section privilégie une approche par les réseaux sociaux pour interroger la manière dont les parents mobilisent (ou pas) leurs ressources sociales pour faire entendre leur approche éducative à l'École. Mais au-delà de l'évolution des pratiques éducatives, l'identité de parent est, elle aussi, déstabilisée par l'inclusion. La troisième section interroge donc la mobilisation de la notion d'« élève en situation de handicap » dans l'évolution de la définition de l'identité de parent, à l'aune de l'usage des associations.

Section 1 - Quand le handicap s'en mêle, conflit de normes entre parents et école

La sur-responsabilisation des parents par l'institution scolaire pour la réussite scolaire de leur enfant engage des changements de pratiques éducatives. Compte tenu de l'importance acquise par la réussite scolaire dans la société, l'École pénètre la sphère privée et oriente les pratiques de « bonne » parentalité. Ces attentes scolaires non dites obligent les parents à rendre l'enfant fonctionnel dans la sphère scolaire et à se conformer aux attentes de l'École, tant en termes d'apprentissages que de comportement. Pendant la petite enfance, qui précède la scolarisation, les parents construisent leur éducation autour de l'enjeu scolaire : l'enfant doit être « scolarisable » à l'entrée en maternelle. La survenue d'un handicap rend difficile l'atteinte de ces normes et bouscule le rapport des parents à leur enfant (Eideliman, 2008). Qu'il soit déjà diagnostiqué ou non, l'enfant se confronte alors à son altérité et son potentiel écart à la norme scolaire ébranle la conformation des parents à la norme de « bonne » parentalité. Cette section vise à mettre en lumière les conflits de normes qui opèrent lors de la scolarisation des enfants en situation de handicap. L'objectif est de montrer que de la confrontation des attentes de l'école inclusive et des normes éducatives à partir desquelles les parents bâtissent leur « bonne » parentalité peut naître des reconfigurations de la parentalité. En se centrant sur le rapport à l'école maternelle et élémentaire, théâtre des premières années de

scolarisation et donc des premières rencontres avec les normes scolaires, cette section observe à la fois comment les intentions éducatives parentales changent au cours de cette période et comment le rôle de parent d'élève en situation de handicap se construit dans un contexte de tension normative. La première partie de cette section s'attache à identifier les normes en friction et la manière dont les tensions influencent la parentalité dans le contexte de scolarisation inclusive. La seconde partie interroge plutôt les pratiques des parents face à ces tensions et met en lumière la manière dont ils se les approprient pour être un « bon parent d'élève en situation de handicap ».

I - Des normes en friction

Cette partie souhaite mettre en lumière la manière dont la scolarisation primaire, c'est-à-dire à l'école maternelle puis à l'école élémentaire, confronte les pratiques éducatives parentales aux attentes de l'École. L'objectif est de montrer comment les parents vivent cette mise en concurrence normative et s'approprient leur rôle de parent d'élève en situation de handicap. Si l'école maternelle est le théâtre d'une perte de repères éducatifs pour les parents qui constatent alors la différence de leur enfant aux autres et aux attendus scolaires (1.), la construction de leur rôle parental se négocie pendant toute la scolarité élémentaire (2.)

I.1 - L'entrée en maternelle : une perte de repères éducatifs

Les parents commencent rarement leur récit par la période de la toute petite-enfance de l'enfant pendant laquelle il n'est pas scolarisé. Pour eux, cette période préscolaire est une période complètement déconnectée de leur réalité actuelle, une période rêvée pour la mère de Bertille où « tout était encore possible ». Pour être de « bons parents », ces derniers sont amenés à favoriser une relation qualitative avec leur enfant où la norme éducative devient alors celle de l'épanouissement personnel de l'enfant, de son bien-être et de la recherche de son autonomie (Le Pape, 2012 ; Martin, 2014). Dans la période préscolaire, cela se manifeste par une individualisation de la progression développementale de l'enfant : chaque enfant évolue à son rythme. Suivant cette norme éducative, une très grande majorité des parents dit avoir vécu la période préscolaire sans conflit avec ses valeurs et principes éducatifs, que l'enfant soit diagnostiqué ou non. Lorsque l'enfant est diagnostiqué à la naissance ou dans sa petite enfance, comme c'est souvent le cas avec des troubles de la fonction auditive ou certains troubles du spectre

autistique associés à des pathologies, les parents ne considèrent pas le trouble comme un élément perturbateur de leur projet éducatif. Au contraire, il vient justifier son intérêt : puisque l'enfant a une difficulté, il est encore plus nécessaire de le laisser progresser à son rythme et de ne pas lui « imposer de surstimulations qui [le] stresseraient »¹⁸⁰, comme l'exprime la mère d'Eryne. À ce stade de la vie de l'enfant, la confrontation avec les autres enfants, notamment en crèche, est rarement un vecteur de recherche de diagnostic et encore moins de remise en cause de l'individualisation des progrès de l'enfant. Les parents ont alors tendance à voir l'École inclusive comme un cadre d'apprentissage « bienveillant » où les enfants « peuvent évoluer à leur vitesse », comme le décrit la mère de Tom dans son entretien. Elle se rappelle avoir été alertée dès l'intégration en crèche de Tom de son retard de développement comportemental, mais ne s'est jamais sentie inquiète, car l'école l'aiderait « à progresser à son rythme et à s'épanouir ». Le trouble de son enfant ne remettait alors pas en question les projections de sa parentalité :

« Je me suis pas trop posée de questions, j'y allais sereinement en fait. Pour moi, l'école allait lui permettre de se développer à son rythme, de progresser avec des professionnels sur des apprentissages ciblés à ses besoins et ses capacités. J'ai toujours dit que ce qui m'importait le plus c'est qu'il soit heureux, bien dans sa peau donc oui ça ne m'inquiétait pas du tout qu'il rentre à l'école. »

Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-IIIB), monoparentale avec fratrie.

Quand l'enfant rentre à l'école maternelle, les choses changent radicalement pour les parents. Les différentes normes éducatives contemporaines rentrent alors en tension (Dechaux, 2009 ; Gojard, 2010). Dans le parcours de l'enfant, l'école maternelle est la première institution où celui-ci est confronté à des normes de développement, de socialisation et d'apprentissages. Son développement est évalué à la lumière de compétences à développer dans un temps imparti. Victoria Chantseva (2021) note que l'injonction à la propreté pour rentrer en maternelle se confronte aux normes psychologiques et pédiatriques préconisant de laisser l'enfant aller à son rythme. La confrontation du développement différent d'un enfant avec les normes scolaires constitue un choc important, qui remet en cause le principe d'individualisation du développement de l'enfant. « C'est bien de faire attention aux besoins de chacun, que tout le monde aille à son rythme, mais là il est carrément en dehors du cadre », explique la mère de Driss. Pour les parents d'enfant avec un TSA encore non diagnostiqué ou d'un TFA déjà identifié et parfois même déjà compensé à l'entrée à l'école, le constat est le même : leurs

¹⁸⁰ Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire — IIIA), recomposée avec fratrie

pratiques parentales ne permettent pas à l'enfant d'être « scolarisable », de suivre une scolarité ordinaire. L'entrée à l'école met les pratiques parentales en échec par rapport à la norme scolaire, mais aussi plus largement par rapport à la norme sociale de scolarisation précoce des enfants. La mère de Pauline, pourtant enseignante et donc au faite des attendus scolaires pour les enfants de maternelle, se souvient avec une grande précision du jour où Pauline est allée pour la première fois à l'école. Cela a complètement changé son approche de la parentalité :

« L'entrée à l'école maternelle, ça a été plutôt violent en fait. Vous accompagnez votre enfant dans la classe comme tout le monde à 8 h 30. Vous vous fondez dans la masse, vous êtes n'importe quelle maman, un peu stressée par le premier jour de son enfant. Et puis, vous revenez à 11 h 30 et là dans le regard de la maîtresse, tout a changé. Vous êtes la mère de l'enfant différent. Vous avez échoué, il n'est pas "scolarisable". Ce regard, il est... [émue], il est pénible. Et il remet tout en cause. Est-ce que suis un bon parent ? Est-ce que je fais vraiment du bien à mon enfant ? »

Mère de Pauline, 22 ans, TSA, IME, professeure retraitée (ménage à dominante cadre — IB), nucléaire avec fratrie.

Ce constat est le point de départ d'une nouvelle approche de la parentalité, plus tournée vers le handicap et la différence. Les parents expriment alors se sentir perdus face à l'enjeu scolaire ne sachant plus s'ils doivent continuer à se référer à la norme d'individualisation des parcours ce qui risquerait de créer un décalage scolaire encore plus important ou s'ils doivent adopter des pratiques éducatives intensives pour « rattraper » le retard de l'enfant et lui permettre de rentrer dans les standards scolaires. La nature du trouble donne aux parents des perspectives de parentalité assez différentes. Pour les parents d'enfant avec un TSA, le trouble et ses implications scolaires sont rapidement identifiés. Ce trouble étant peu évolutif, les parents reconnaissent se repositionner par rapport aux normes scolaires d'apprentissages et remobilisent rapidement leur principe d'individualisation des parcours.

« Ça a été un choc en maternelle, parce qu'on imaginait pas qu'elle puisse avoir autant de décalage avec les autres. Mais en fait, la surdit  on sait ce que c'est,  a n' voluera pas, on va travailler dessus. Donc d s le CP on savait qu'elle aurait du retard en langage mais que le reste elle pourrait apprendre comme les autres et continuer   passer de classes en classes. Il faut juste se rappeler qu'elle progresse   son rythme. »

M re de Morgane, 12 ans, TFA, inclusion individuelle, manutentionnaire (m nage   dominante ouvri re — VA), s par e (garde partag e) avec fratrie.

Mais, pour les parents d'enfant avec un TSA, les incidences du trouble ne sont pas toujours anticipables et peuvent  voluer et se r v ler tout au long de la scolarit . Les troubles du spectre autistique sont souvent  volutifs pendant l'enfance g n rant une

incertitude sur les modalités de scolarisation à long terme. Les parents font donc face à une perturbation durable de leur parentalité. De peur de voir leur enfant déscolarisé ou orienté en IME, ils renoncent à leur volonté de suivre le rythme individuel de l'enfant mais ne savent pas non plus à quels repères scolaires s'attacher pour faire progresser leur enfant et le maintenir dans une scolarité en classe ordinaire. S'ils s'engagent dans un travail éducatif intensif de développement des compétences scolaires et sociales de l'enfant, ces parents expliquent ne pas savoir à quels repères temporels institutionnels s'attacher :

*« Là on sait qu'il fallait faire quelque chose sinon notre gamin serait déscolarisé dès la maternelle. On a commencé à consulter des médecins... Enfin, pas tout de suite en fait. On a commencé par être super exigeant avec lui, à le surstimuler, à être hyper exigeant. Bien plus qu'avec son frère aîné finalement. On savait où s'arrêter, sur quoi se baser. Finalement, qu'est-ce qui fait qu'un enfant est bien à l'école ? Qu'est-ce qui fait qu'on l'accepte dans sa classe ? »
Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie*

Cette perte de repères confère alors aux parents un sentiment de peur et d'illégitimité lorsqu'il s'agit d'évoquer l'avenir scolaire de l'enfant. La peur de ne pas se fixer des objectifs atteignables par l'enfant et d'avoir trop d'ambition les pousse à ne jamais projeter au-delà du CP. Pour eux, cette première année de scolarisation élémentaire constitue une étape charnière de la scolarité. Scolairement, elle marque l'entrée dans la lecture, l'écriture et l'abstraction mathématique ; médicalement, le développement cognitif et neuronal permet, à cet âge, un diagnostic de l'enfant. Les parents considèrent donc le CP comme une étape à partir de laquelle ils pourront dresser un bilan des possibilités de l'enfant et pourront établir une stratégie parentale adaptée. Jusqu'au CP, les parents d'enfants avec un TSA suivent généralement les conseils éducatifs et scolaires des enseignants, qu'ils n'estiment jusque-là pas être en capacité de remettre en question :

*« À ce moment-là toi tu sais rien. Tout ce que tu croyais savoir, c'est tombé à l'eau lamentablement. Quand tu sais rien, tu écoutes les professionnels. Moi j'ai écouté la maîtresse de moyenne section qui me disait d'aller voir un orthophoniste et de faire des bilans pour mon fils parce que son comportement était pas normal. Si j'avais été plus au courant à ce moment-là j'aurais peut-être fait les choses différemment mais là on est perdu. »
Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), monoparentale sans fratrie*

Face à la perte totale des représentations qui fondaient leur parentalité jusqu'à la scolarisation de l'enfant, les parents s'adossent à la norme scolaire d'autonomie et en font l'objectif central de leur parentalité avant l'entrée en élémentaire. Héloïse Dorler (2015) montre que l'école élémentaire enjoint les élèves à devenir autonomes, poussant paradoxalement les parents à respecter une injonction de liberté et d'individualisation des

pratiques éducatives. Les parents connaissent cette injonction scolaire, dont ils perçoivent les prémices dès la maternelle, et en font donc un objectif de leurs pratiques parentales. Ils veulent rendre leur enfant le plus autonome possible pour son entrée au CP afin de le maintenir en classe ordinaire. Même les parents pour qui l'autonomie n'est pas une visée scolaire centrale, comme les parents des classes populaires, s'engagent dans un processus d'autonomisation de l'enfant pour que celui-ci ait la possibilité de continuer sa scolarité en milieu ordinaire, au moins le temps du CP. La mère de Steven explique qu'en maternelle aucun diagnostic n'était posé pour son fils avec un TSA ; l'enseignante de petite section suspectait « un trouble cognitif associé à un autisme » et a demandé à ce que soit diminué le temps de scolarisation de Steven. La mère de Steven dit avoir très vite identifié que l'autonomie était un enjeu important pour la scolarisation de son fils. Pour elle, l'autonomie « n'avait pas trop de sens à cet âge-là » déboussolée par l'échec de ses pratiques éducatives de développement libre, elle a décidé de chercher davantage à développer l'autonomie de son fils et d'ainsi lui permettre de rester inclus « au moins jusqu'au CP ».

« On a tout de suite vu qu'il y avait des problèmes, je vous l'ai expliqué. On a été convoqués par la maîtresse, moi j'étais tellement perdue à ce moment-là. J'aurais fait n'importe quoi pour que mon fils soit scolarisé normalement. Alors quand elle a commencé à dire qu'il était pas assez autonome, qu'il voyait pas par lui-même où se placer, quoi faire... Moi je trouvais pas ça très grave mais j'ai compris que l'autonomie c'était la condition sine qua non de la scolarisation à temps plein. Bien plus que les apprentissages, là il va au rythme qu'il veut. Bah alors j'ai tout donné, je l'ai stimulé à mort pour qu'il fasse les choses par lui-même ».

Mère de Steven, 15 ans, TSA, Ulis, TSA, secrétaire (ménage à dominante ouvrière-VA), nucléaire avec fratrie

L'enjeu d'autonomisation de l'enfant permet aux parents de s'approprier l'injonction à la réussite scolaire par laquelle ils estiment avoir été mis en difficulté. En cherchant à avoir des pratiques qui favorisent l'acquisition d'une autonomie par leur enfant, ils estiment gagner en confiance et en connaissance sur ses capacités et ses besoins. En cherchant à le faire gagner en autonomie par diverses pratiques, les parents portent un autre regard sur leur enfant, un regard plus sensible à ses difficultés et à ses décalages à la norme de développement. À l'aune de cette nouvelle perspective sur leur enfant, ils pensent alors possible une réussite scolaire dans la mesure où celle-ci n'est pas calquée sur les standards scolaires habituels mais sur les capacités maximales de l'enfant. La mère de Thomas explique que jusqu'à son entrée en maternelle, elle considérait que son fils n'aimait pas faire du toboggan et préférait jouer seul au parc. Lorsqu'après

quelques mois de scolarisation, elle a constaté le décalage avec les autres enfants et a décidé de travailler l'autonomie avec son fils, elle a vu son isolement différemment.

« En fait, ce n'était pas du tout qu'il préférerait. Enfin si, il préférerait mais parce que c'est lui parce qu'il ne savait monter seul au toboggan et qu'il ne sait pas demander de l'aide correctement. Il ne se confrontait pas à ses difficultés donc bah voilà quand j'ai compris ça, ça a été une révélation. Je me suis dit qu'il fallait que je reconsidère beaucoup de choses à propos de mon fils. Et notamment sa relation avec l'école. Il était en retard mais il pouvait réussir selon ses propres critères »

Mère de Thomas, 18 ans, TSA, Elie Vignal, magistrate (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale sans fratrie

Cette manière de renégocier pour eux-mêmes l'injonction à la réussite scolaire engage les parents dans une nouvelle perspective de la scolarité. Si la maternelle a constitué une remise en cause de leurs pratiques de développement individualisé de l'enfant, ce bouleversement a aussi été l'occasion de conformer leurs pratiques parentales à l'aune d'autres normes scolaires et de redéfinir ce qu'ils définissaient comme norme de « bonne » parentalité scolaire.

I.2 - Un rôle parental difficile à négocier

Au-delà du rapport direct à l'enfant et à son éducation, la scolarisation ébranle aussi la perception des parents de leur propre identité de parent. Ils endossent un rôle de parent d'élève en situation de handicap et non plus seulement celui de parent d'élève. Ils sont ainsi confrontés à des attentes institutionnelles différentes. Les politiques publiques d'inclusion scolaire impliquent les parents dans un rôle éducatif singulier qui modifie leur projection de la parentalité.

Dès qu'ils font le constat que leur enfant ne répond pas aux normes de développement attendues par l'École, les parents savent qu'ils se distinguent des autres et que l'École attend d'eux plus d'investissement scolaire. Ces parents se sentent très vite sur-responsabilisés par rapport aux autres parents. La mère de Maud, qui a une expérience antérieure de la scolarisation grâce à sa fille aînée, compare ses deux expériences de parent d'élève. Dès les premiers jours de maternelle, avant même qu'elle ait pu échanger avec l'enseignante sur sa suspicion de trouble, elle dit avoir eu le sentiment d'une attente accrue « qui l'a confortée dans l'idée qu'il y avait » un décalage développemental. Très vite, elle ressent une pression face à toutes les attentes de l'institution scolaire qui « voulait des réponses » qu'elle-même n'avait pas, elle se sent alors obligée de changer de posture parentale.

*« L'inclusion, c'est assez paradoxal finalement. Tout est comme si elle était comme les autres, mais tout change. Il faut apprendre à faire des dossiers MDPH, à dire aux uns et autres ce que les professionnels font ou pensent. Il faut aller aux ESS, savoir qui est l'ERSH. Ah oui il faut aussi se renseigner sur toutes les possibilités genre Ulis, UEMA sinon vous passez pour le parent indigne. Bref, faut tout réapprendre, c'est pas du tout le même métier hein [rires]. [...] On doit être vachement plus présents à l'école, c'est très différent, faut tout réapprendre »
Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre - IB), nucléaire avec fratrie*

Comme beaucoup de parents confrontés à ce nouveau rôle, la mère de Maud exprime ses difficultés à savoir comment répondre aux attentes institutionnelles et à imposer sa vision de parent. Elle qui « veut une éducation bienveillante et épanouissante », elle dit ne pas savoir comment se comporter pour imposer cette vision à une école qu'elle juge « trop attachée au savoir et déconnectée des sentiments des enfants ». Elle dit avoir du mal à trouver un équilibre lui permettant d'être « à la fois soutenante sans être trop invasive ». Les parents d'enfant avec un TFA, malgré un diagnostic souvent préscolaire, ne sont pas moins touchés par les questions de définition de leur rôle de parent d'élève en situation de handicap. La mère de Félix, par exemple, explique que « rien ne lui permet d'anticiper » tout ce que l'École attend des parents d'enfant en situation de handicap. Si son fils avait une notification MDPH et des adaptations dès son entrée à l'école, sa mère s'est sentie « immédiatement sollicitée par une institution qui ne connaît rien » à la surdité. Pour les parents d'enfant en situation de handicap, quel qu'il soit, la scolarisation nécessite de se penser en tant que parent d'élève en situation de handicap et de négocier avec l'école cette place.

C'est là toute la difficulté des parents : ils expriment la complexité à imposer leur vision parentale de l'éducation de leur enfant au sein de l'institution scolaire. À l'exception des parents-enseignants qui montrent une grande connaissance des attentes scolaires et anticipent ce que l'institution attend d'eux en tant que parents, les autres ont l'impression de ne pas pouvoir imposer leurs volontés parentales à l'école. Quel que soit leur degré de proximité sociale avec l'École, ils se sentent souvent illégitimes face aux professionnels ce qui leur donne l'impression d'être de mauvais parents. Dans les récits des parents, nous constatons plusieurs moments qui cristallisent particulièrement ce sentiment de limitation de l'expression d'une parentalité à l'école.

Les parents qui expriment le plus se sentir illégitimes dans leur rôle de parents d'enfant en situation de handicap sont ceux dont l'enfant a été diagnostiqué à la suite d'un signalement par les enseignants. Comme nous l'avons vu, il arrive fréquemment que la confrontation de l'enfant aux normes scolaires serve de révélateur à un trouble du

développement. En revanche, il est rare que cela aboutisse à des conflits car les parents ont plutôt tendance, face à ce premier décalage normatif, à se remettre eux-mêmes en question et à se conformer aux attentes scolaires pour essayer de préserver une scolarité inclusive. Si l'enseignant soulève un décalage de développement que les parents n'ont pas identifié et n'identifient toujours pas après l'avis de ce dernier, il peut alors arriver qu'ils s'opposent à cette présentation des faits, créant de fait une situation de tension. Les parents refusent le constat des professionnels et la démarche de diagnostic attenante au nom de leur expertise parentale. Ils disent mettre en jeu à ce moment-là leur légitimité de parents. Lorsque cette opposition aboutit, parfois plusieurs années après, à un diagnostic, elle donne aux parents le sentiment d'être mis en échec par l'institution scolaire. Dès lors, et même s'il n'y a plus de tensions et que l'enseignant n'est plus le même, les parents ont le sentiment d'avoir perdu leur légitimité et d'être considérés comme de « mauvais parents » qui ont nié les problèmes de leur enfant. La mère de Mathieu raconte ainsi que l'enseignante de petite section l'avait alertée sur les difficultés de son fils à entrer en contact et à interagir avec les autres. Mathieu est finalement diagnostiqué à la fin de sa scolarité primaire. Sa mère explique s'être alors sentie « humiliée » et complètement « irresponsable » de ne pas avoir écouté l'enseignante en maternelle et se met donc en retrait des décisions scolaires pour son fils :

« J'aurais dû le faire avant maintenant je le sais, mais à l'époque je m'entêtais dans ma volonté de pas le stigmatiser. Je voulais pas qu'on lui colle une étiquette. Je me rendais pas compte que c'est ce qu'on lui faisait quand même ! Maintenant qu'il est diagnostiqué officiellement, je me sens mal à l'école, j'ai l'impression que tout le monde me dit : "on le savait, on te l'avait dit !". J'ai perdu toute crédibilité comme mère en fait. Alors quand, ils m'ont proposé l'IME, je m'y suis pas opposée, je me suis dit que je ne pouvais pas encore m'opposer et qu'il fallait que je me taise. »

Mère de Mathieu, 15 ans, TSA, IEF, agent d'accueil (ménage à dominante intermédiaire — IIIA), nucléaire avec fratrie

Au cours de la scolarité élémentaire, les parents sont amenés à faire des choix de modalités éducatives. Pour les parents d'enfant avec un TSA, l'après-CP constitue un moment particulièrement important pour décider de la suite du parcours ; la période de l'école élémentaire est d'ailleurs pour tous les parents d'enfant en situation de handicap l'occasion d'une ou plusieurs modifications des compensations éducatives¹⁸¹ : c'est une période longue (5 ans) durant laquelle les apprentissages fondamentaux se construisent et les difficultés apparaissent. Pendant cette période de choix scolaire, les parents disent

¹⁸¹ Les enfants des parents interrogés ont en moyenne connu 3 modalités scolaires différentes au cours de leur scolarisation. Pour 9 enfants sur 10, une modification de la modalité de scolarisation a eu lieu pendant la période de la scolarité élémentaire.

souvent douter de leur « bonne » parentalité car ils estiment souvent avoir fait « un pari sur l'avenir »¹⁸² en faisant des choix scolaires. Pour eux, modifier les modalités de scolarisation de leur enfant, et donc potentiellement l'amputer de certaines possibilités éducatives sans connaître son évolution future, est un risque. En ne maîtrisant pas toutes les implications, les parents d'enfant TSA ou les parents d'enfant TFA qui doivent faire face à une potentielle orientation en ESMS disent faire « à l'instinct le choix le plus engageant de leur vie »¹⁸³. Pour le père de Tanguy, pourtant très au fait de la question d'inclusion par son métier d'inspecteur de l'Éducation nationale, cette manière de faire un choix éducatif est un outrage à leur responsabilité parentale d'offrir l'éducation la plus adaptée aux besoins de leur enfant.

« On sait pas ce qui va arriver. Quand il est né, on savait qu'il était autiste, puis on a découvert qu'il avait une déficience intellectuelle en plus, que son autisme était plus profond que prévu. On sait pas comment les choses vont évoluer à l'avenir. Alors c'est difficile de se retrouver dans la situation de celui qui doit choisir pour l'avenir. On n'a aucun indice de ce qui sera le mieux : l'Ulis ? l'IME direct ? Ou peut-être la classe ordinaire encore un peu ? J'ai fait ce choix-là tant que c'était encore possible, mais je me suis senti tellement seul... franchement, c'était pas de gaieté de cœur, j'avais l'impression de jouer au poker alors que c'est l'avenir de notre enfant qui se joue ! Les passages de l'un à l'autre devraient être facilités pour... pour corriger les erreurs et s'adapter aux évolutions. Sinon on n'a pas le contrôle sur la vie de notre enfant et quel parent aime ne pas avoir ce choix-là ? »
Père de Tanguy, 18 ans, TSA, hors scolarité, inspecteur de l'éducation nationale (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie

Au-delà des moments de choix, l'École à travers le regard porté par les acteurs scolaires sur les parents, donne aux parents le sentiment d'être illégitimes et remet en cause leur capacité à être de « bons parents ». Ce sentiment d'illégitimité se manifeste souvent à l'occasion des ESS. Lorsque les parents sont confrontés aux professionnels qui entourent l'enfant, dans un environnement qui participe à les identifier comme profanes en enjeux scolaires inclusifs, ils se sentent alors délégitimés, et reculent souvent à émettre leur avis parental sur la situation de l'enfant. Ainsi, lors de l'ESS de Younès à laquelle nous avons pu assister, les parents n'ont pas réagi lorsque les enseignants évoquaient la difficulté de Younès à « se poser avec un livre et à en avoir une lecture complète et qualitative »¹⁸⁴. Pourtant, lors de l'entretien qui a suivi l'ESS, ces parents m'ont exprimé leur désaccord avec ce constat, mais ont préféré ne pas s'opposer aux

¹⁸² Père de Paul, Lisa et Inès, 21-17-13 ans, TSA, IMpro-IME-Ulis, auteur indépendant (ménage à dominante cadre — IIC), nucléaire avec fratrie.

¹⁸³ Père de Léandro, 12 ans, TFA, INJS, ouvrier agricole (ménage à dominante ouvrière — Vb), nucléaire sans fratrie

¹⁸⁴ Propos tenu par l'enseignante de CM1 de Younès lors de l'ESS.

enseignants, car ils ne s'estimaient pas suffisamment légitimes à leurs yeux pour avoir une analyse sur les capacités scolaires de Younès.

« Ah non c'était pas... j'ai préféré pas en parler à l'ESS. J'étais vraiment surprise que la maîtresse dise ça parce qu'à la maison il lit. Il peut se poser et lire pendant plus de 20 minutes. Il lit des choses faciles, mais il lit et il comprend ce qu'il lit. Mais bon, je n'allais quand même pas le dire. Je ne suis que sa mère, je ne suis pas professionnelle, je ne travaille pas dans l'école, alors je vois pas ce qu'y s'y passe vraiment. Eux le voient tous les jours, alors ils ne m'auraient pas écoutée. Je me serais ridiculisée et surtout après ils auraient surement remis en doute toutes mes analyses. Je voulais pas griller ma cartouche ! »
Mère de Younès, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, boulangère (ménage à dominante petit indépendant — IVA), nucléaire sans fratrie.

Ce sentiment est perpétué ensuite par le décalage pratique qui s'opère entre les volontés éducatives parentales et la réalisation scolaire. Les contraintes temporelles et matérielles de la mise en œuvre de l'inclusion scolaire peuvent créer un décalage entre les compensations choisies et notifiées et les compensations effectivement mises en œuvre. Les parents peuvent alors avoir le sentiment que leur avis n'a pas été pris en compte. Ainsi, plusieurs parents, notamment d'origine populaire, ont exprimé se sentir dépossédés de leur pouvoir sur le parcours scolaire de leur enfant par le manque de moyens de l'institution scolaire. Il n'est pas rare que les parents témoignent d'un décalage temporel important entre la décision et l'effectivité de la mise en œuvre de la modalité de scolarisation. Ainsi, la mère de Théo, par exemple, a obtenu une notification pour l'orientation en IME de son fils, mais le manque de place rend ce projet éducatif impossible dans un délai de 3 ans après la notification. D'autres parents témoignent également du manque de moyens humains. Pour 18 enfants de notre corpus, l'AESH n'est pas autant présent à leurs côtés que les notifications ne l'exigent. Toutes les familles sont touchées par ce phénomène mais les familles de classes populaires se sentent plus dépossédées de leur choix car elles négocient moins facilement avec l'institution et ont moins de dispositions administratives pour faire des recours. Face à cette application imparfaite de leurs choix scolaires, les parents n'accusent pas l'établissement scolaire de l'enfant de ces manquements, mais notent que l'institution scolaire, au sens large et désincarné, met en échec leur volonté éducative parentale.

« Nous c'est simple à chaque fois qu'on a fait une demande, qu'on a pris une décision, il a fallu 2 ans pour qu'elle soit mise en place ou elle l'a été partiellement. On a la main sur rien c'est le budget qui décide en fait, on se réunit en ESS, tout le monde est là à réfléchir au meilleur pour l'enfant, nous en tant que parents on prend une décision qu'on pense juste par rapport à nos valeurs et nos projets... et là, ton enfant a une AESH 3 h à la place de 18 ou comme Sybille [enfant polyhandicapée qu'elle évoque en entretien] en ce moment t'es sur liste d'attente pour une structure. C'était il y a 2 ans que ses parents voulaient qu'elle soit orientée en IME, maintenant... Si c'était moi et qu'on me disait oui aujourd'hui j'hésiterais. Parce que je doute

que ça réponde au projet actuel, en tant que parents on s'adapte quand il y a pas de place, on pense un nouveau projet. Vous voyez l'affaire ? »
Mère de Léa, 9 ans, TFA, IME, ouvrière textile (ménage à dominante ouvrière - VA), nucléaire avec fratrie

Ces constats que nous faisons très largement auprès des parents d'enfant avec un TSA ou un TFA, quel que soit leur rapport à l'école, se trouvent renforcés quand certaines modalités scolaires mises en œuvre ne correspondent pas aux visées scolaires des parents. Les parents de classes moyennes et les parents-enseignants expriment par exemple leur inquiétude quant à l'accompagnement humain de leur enfant. S'ils peuvent choisir cette modalité de compensation car elle permet une inclusion individuelle de l'enfant et un accompagnement personnalisé, ils redoutent en revanche que l'absence de formation des AESH aux pratiques d'accompagnement ne leur fasse adopter des pratiques trop invasives. La mère de Romain, enseignante, a choisi pour son fils avec un TFA une scolarité inclusive avec AESH pour lui permettre d'avoir une scolarité ordinaire avec une aide qui s'adapte aux besoins encore mal définis de Romain. Pour autant, elle constate que l'AESH, qui selon elle, « ne sait pas ce que c'est que le handicap ou l'inclusion », a souvent tendance à se substituer à Romain quand il est en difficulté, ce qui l'inquiète pour le développement des connaissances et de l'autonomie de ce dernier. Elle envisage de renoncer à cette aide pour éviter que celle-ci « ne soit contreproductive » au regard de ses attentes de l'école.

À l'école élémentaire, les parents de classes populaires identifient aussi un décalage entre leurs volontés éducatives parentales pour leur enfant en situation de handicap et les normes scolaires. Ce décalage des besoins éducatifs de l'enfant s'incarne notamment autour de la question de l'autonomie. Dès l'école primaire, ces parents souhaitent favoriser des apprentissages qui permettront à leur enfant d'acquérir une autonomie professionnelle et quotidienne. Comme en contexte ordinaire, ils favorisent donc l'apprentissage de connaissances fondamentales, telles que la lecture, l'écriture, les connaissances du système administratif français, permettant d'être autonome au quotidien (Cayouette-Remblière, 2014 ; voir chapitre 5, p.345). À l'inverse l'institution scolaire oriente plutôt ses critères éducatifs vers l'autonomie intellectuelle de l'enfant et sa capacité à avoir un libre arbitre. Dès lors, quand les enseignants engagent l'enfant dans des activités que les parents n'estiment pas nécessaires à leur autonomie, déjà menacée par le handicap, ces derniers se sentent alors niés dans leur expertise parentale.

« Ce qui me faisait le plus chier à l'école, pardon pour l'expression, mais on s'est pris la tête plusieurs fois avec les enseignants à cause de ça. Alors oui, ce qui... m'énervait, c'était tout ce

qu'on lui faisait apprendre et qui ne sert à rien dans la vie. Mon gamin, il a des difficultés pour apprendre, pour rester concentré, c'est pareil, il galère. Alors, ça sert à rien de lui faire apprendre je ne sais quelle bataille de Napoléon, ou la capitale du Mexique, il ira jamais ! Ou il apprendra avant de prendre l'avion ! Autant commencer par des choses qui lui serviront vraiment, là il galère encore à faire une addition de tête. Faut avoir des priorités ! [...] Il avait aussi une prof qui lui faisait choisir son activité, genre comme c'est le truc à la mode là...

— (enquêteuse) Montessori ?

— (Père) oui, c'est ça Montessori. Bah non quoi. Il va aller vers le truc qu'il maîtrise il est pas con ! Bah cette année-là en le forçant un peu à se coller aux additions, il aurait sans doute plus progressé. »

Père de Steven, 15 ans, TSA, Ulis, TSA, ouvrier (ménage à dominante ouvrière-VA), nucléaire avec fratrie

Les parents de classes populaires comme les parents de Steven sont les plus touchés par le conflit de normes qui oppose les parents d'enfant en situation de handicap à l'école inclusive. Pour autant, au cours de la scolarisation en maternelle et en élémentaire, tous les parents font face à une friction entre leurs normes éducatives et les attendus de l'École. Ils se sentent régulièrement mis en échec par l'école à la fois dans leur capacité à rendre leur enfant en situation de handicap « scolarisable », mais aussi par leur difficulté à s'imposer en tant qu'acteurs légitimes de la scolarité de l'enfant. L'école inclusive leur donne le sentiment de ne pas correspondre aux normes sociales de « bonne » parentalité.

II - Des tensions latentes, des parents peu revendicatifs

Au cours de la scolarisation élémentaire, les parents adaptent leur vision de l'éducation à la situation de handicap que rencontre leur enfant à l'école et négocient avec l'institution leur rôle de parents d'élève en situation de handicap. Pour autant, cela ne se fait pas sans heurt, en tout cas, en ce qui concerne leur représentation de leur relation à l'école. Cette partie montre que les parents évoquent la scolarisation primaire de leur enfant comme une période très heurtée de leur carrière parentale, contrairement à ce que laisse voir la faible institutionnalisation des conflits à cette période de la scolarisation.

II.1 - Rendre le système responsable des difficultés

Lorsqu'une opposition de normes émerge entre les parents et l'École, celle-ci occupe une grande place dans le récit des parcours scolaires. Elle constitue l'ossature du récit et sert souvent de justification à leur vision dégradée de l'inclusion scolaire. Mais la plupart des tensions normatives qui émergent dans le « parcours du combattant » n'aboutissent pas à des situations de conflit avec l'institution scolaire. La majorité des parents fait le choix de ne pas institutionnaliser leurs différends avec l'école et ce,

indépendamment des dispositions parentales et de leurs capacités sociales et administratives à publiciser la tension. Ils ont alors tendance à construire un discours qui blâme l'institution tout en préservant les différents acteurs de leurs reproches.

Dans la très grande majorité des discours parentaux, l'expression des tensions, même si elle précisément contextualisée, est rarement dirigée à l'encontre d'une personne ou d'un établissement en particulier. Au contraire, les parents portent une grande attention à ne culpabiliser personne en particulier au sein de l'institution scolaire. Ils tiennent la plupart du temps à insister sur le fait que les situations de tension relèvent d'un problème systémique plus global, que les actions d'une seule personne ne sauraient pas complètement endiguer : « la même chose se serait passée dans n'importe quelle école, dans n'importe quelle Ulis de France et de Navarre »¹⁸⁵, précise la mère de Louis. Comme elle, beaucoup de parents des classes moyennes et supérieures expliquent que responsabiliser l'institution plutôt que la personne est plus « honnête ». Dans la mesure où en tant que mère, elle ne se sent pas responsable des difficultés qu'elle rencontre avec son fils, elle ne veut pas blâmer une autre personne qui rencontre des difficultés similaires pour l'éducation de Louis.

*« C'est le système en fait qui est comme ça, en l'état actuel des choses, l'école n'est pas capable d'inclure véritablement les enfants. C'est pas vraiment la faute de l'enseignante, elle est aussi victime d'un système qui ne l'aide pas. Ce n'est pas non plus la faute de l'école, enfin je veux dire de l'établissement quoi. En fait, c'est juste que l'Éducation nationale n'a pas les moyens de faire ce que l'État leur demande de faire. L'inclusion c'est le pied sur le papier mais quand on a pas les moyens, ça ne marche pas malgré toute la bonne volonté du monde ! »
Mère de Louis, 16 ans, TSA, Ulis, responsable d'unité dans un laboratoire privé (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie.*

Les parents des classes populaires ont ce même genre de démarche discursive. Ils n'individualisent pas les tensions normatives et considèrent que cela aurait pu se produire partout. Pour eux, cela tient aussi du rapport à leur parentalité mais plutôt de leur envie de faire attention à l'image qu'ils renvoient à l'école. Ils mettent en place un discours d'apaisement des divergences avec les professionnels qui s'occupent de leurs enfants pour éviter de rajouter des malentendus à une relation déjà précaire :

« Non mais bon j'étais pas d'accord mais globalement ça allait, il allait à l'école, il apprenait des choses. La maîtresse le menaçait pas d'exclusion donc bon... j'ai accusé personne, c'est le système qui est mal fait, c'est tout. Et après les maîtresses, c'est elles qui trinquent ! Je dis rien, je vois au-delà du bout de mon nez. J'ai pas envie de râler pour rien, dans ce quartier les

¹⁸⁵ Mère de Louis, 16 ans, TSA, Ulis, responsable d'unité dans un laboratoire privé (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie.

relations avec l'école c'est pas toujours simple alors bon je veux pas qu'on me voit comme la mère démissionnaire qui critique tout et qui est jamais d'accord avec les adaptations pour sa fille »

Mère de Myriam et Chaïnez, 15 et 9 ans, TFA, inclusion individuelle et IJS, inactive (ménage à dominante monactif d'ouvrier — VIB), nucléaire avec fratrie

Qui plus est, au cœur des récits parentaux, nous avons constaté que l'accusation de l'institution prend des formes différentes en fonction de la nature des tensions normatives. Lorsque l'inclusion de l'enfant en milieu ordinaire ne fonctionne pas, les parents ont le sentiment que leurs objectifs éducatifs inclusifs et tous les efforts qu'ils ont faits pour maintenir cette modalité de scolarisation sont vains (voir chapitre 3 II.1.C - L'enseignement spécialisé, l'option redoutée). De nombreux parents estiment ne pas devoir assumer seuls cet échec et font de l'École une responsable à part entière de l'inclusion scolaire avortée. Pour eux, l'École est responsable dans la mesure où elle ne met pas tout en œuvre pour atteindre ce qu'elle définit comme la modalité normale de scolarisation. Ils imputent alors particulièrement la responsabilité de la situation à un manque de formation des enseignants. Pour eux, le fait que leur enfant soit en difficulté à l'école est dû à la méconnaissance par les enseignants des troubles et de leurs enjeux scolaires. Ils estiment que le système de formation initiale et continue ne permet pas à ces derniers d'acquérir les compétences et savoirs faire nécessaires pour inclure les enfants en situation de handicap. Les enseignants se retrouvent alors en difficulté face aux élèves à besoins éducatifs particuliers et sont, de fait, eux aussi mis en échec par l'inclusion scolaire. Les parents tiennent alors un discours plus compatissant qu'accusateur envers les enseignants. La mère de Sullivan, dont l'inclusion en classe ordinaire a longtemps été source de difficultés scolaires pour son fils et de remise en cause de sa propre capacité maternelle, voit l'orientation de son fils en Ulis comme un « état de fait » inévitable, engendré par un système qui « refuse d'admettre que la gestion d'un handicap n'est ni facile ni inné ».

« Voilà quoi, l'inclusion ça ne marchera pas tant qu'il y aura pas des formations systématiques pour les enseignants. Là on les laisse dans la galère, un peu comme nous on l'est en tant que parent finalement. Je leur en veux pas à eux, c'est pas leur faute mais ça met nos enfants dans un mal-être terrible. Le système les stigmatise en fait. Et sous couvert de leur proposer un truc plus adapté, ils finissent par les sortir de la classe. Je veux bien ne pas faire les choses parfaitement pour mon fils, mais je suis pas la seule responsable de son orientation ! »

Mère de Sullivan, 17 ans, TFA, Ulis TFA, vendeuse (ménage à dominante petit indépendant — IVB), séparée (garde partagée) sans fratrie.

De la même façon lorsqu'un désaccord sur l'orientation d'un enfant émerge, notamment lorsque les professionnels émettent la possibilité d'une orientation en ESMS,

les parents y voient une déviance de l'école à sa propre norme. Pour eux, si leur enfant doit être orienté en milieu spécialisé, c'est que l'école accepte et reconnaît faillir à la propre norme qu'elle a imposée aux élèves et aux parents. Il est rare que la responsabilité de la situation soit associée à l'enseignant ou à l'équipe éducative qui présente les difficultés ou propose l'orientation. Elle est plus souvent imputée à un manque global de moyens pour permettre une inclusion réussie. Pour les parents, si les enseignants font le constat que l'inclusion ordinaire est trop compliquée à gérer pour l'enfant, cela est surtout dû à une restriction des solutions éducatives à cause des moyens réduits investis par l'institution. En fonction de leur expérience, les parents associent l'échec de l'inclusion de leur enfant au décalage entre le temps de présence d'un AESH prescrit par la MDPH et le temps effectif en classe ou encore au temps d'attente pour avoir une place dans le dispositif Ulis. Ainsi la mère de Flavio, instruit en famille, explique que sa déscolarisation est la conséquence directe d'un manque de solutions adaptées pour son fils à l'école. En primaire, Flavio devait être accompagné d'une AESH à temps plein, mais, dans les faits, il ne pouvait recevoir qu'une aide de 12h (4 demi-journées), faute de personnel. Sa mère estime qu'il a accumulé, de ce fait, de nombreuses difficultés qui ont précipité sa demande d'Ulis. Il sera sur liste d'attente 3 ans en continuant de recevoir une aide partielle dans sa classe ordinaire avant que sa mère ne décide de l'instruire en famille.

« Là, on a vu les limites du système hein. On inclut pas sans moyens ! Et voilà comment mon fils est déscolarisé. Je suis pas la plus à plaindre, je peux assumer son enseignement, il sera bientôt revenu à un niveau scolaire ordinaire pour son âge et pourra intégrer normalement une classe de collège avec ses copains. Mais le système a failli clairement. L'AESH c'est que quelques heures alors que la MDPH reconnaît un besoin constant... et l'Ulis c'est ok mais dans 4 ans, quand il sera au collège. On marche sur la tête. [...] J'ai jamais râlé contre les instits ou la directrice, elle n'y sont pour rien, elles subissent aussi le système, ce serait mettre un coup d'épée dans l'eau. »

Mère de Flavio, 13 ans, TFA, IEF, professeure des école (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie

Enfin, lorsque les tensions entre l'école et les parents ont d'importantes conséquences sur l'organisation familiale, ces derniers peuvent aussi imputer la responsabilité de ce changement au système scolaire. Les parents qui font ce lien sont plus rares et le font moins systématiquement que dans les situations vues précédemment. Mais il est intéressant de voir qu'ils peuvent rendre responsable l'institution scolaire -au même titre que le handicap- de leurs changements de pratiques familiales. Pour ces parents, la complexité administrative et la rigidité institutionnelle participent de leur bouleversement familial. Par exemple, le père de Maylis et Yanis explique que sa femme et lui ont toujours voulu construire une famille «égalitaire où chaque parent est

indépendant financièrement et professionnellement » et où chacun « participe à toutes les tâches éducatives ». Cependant, la scolarité difficile de Maylis et Yanis, l'accompagnement aux différents rendez-vous rééducatifs des enfants et la coordination qu'ils devaient assurer avec l'école ont obligé cette famille à se repenser. La mère a arrêté de travailler pour répondre à toutes ces attentes d'une scolarisation en milieu ordinaire. Dans son récit, le père de Yanis et Maylis impute directement cette situation à l'institution scolaire et son injonction à l'inclusion scolaire :

« On a voulu faire venir l'orthophoniste à l'école, elle était d'accord pour se déplacer et tout. Et ben figurez vous que ça n'a pas été possible pour des questions d'assurance je crois. L'école ne pouvait pas faire entrer un professionnel extérieur. Voilà donc c'est ma femme qui fait les déplacements. Ça lui prend un temps fou, elle y va, elle attend, elle discute avec l'ortho et ramène les enfants à l'école où elle explique aux enseignants ce qu'il s'est passé. Alors que ça pourrait se faire directement. »

Père de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, restaurateur (ménage à dominante petit indépendant — IVB), nucléaire avec fratrie

Pour conclure sur les différentes façons utilisées par les parents pour évoquer les tensions de normes avec l'École et les tentatives de dépersonnalisation des problèmes, il est intéressant de noter que quand les parents se sentent peu mis en difficulté par l'institution scolaire, que l'inclusion se passe bien, ils associent cela non pas au système — qu'ils jugent toujours rigide et peu aidant — mais à des individualités et à leurs actions discrétionnaires. Plusieurs parents parlent, par exemple, d'AESH qui acceptent de travailler sur le temps méridien, de coordonnateurs Ulis qui prennent en charge informellement l'enfant avant sa notification MDPH, ou encore de directeurs qui acceptent des adaptations informelles.

II.2 - Une faible institutionnalisation des tensions.

Les tensions normatives qui naissent entre les parents et l'École, et que l'on retrouve très fréquemment et intensément dans leur récit, donnent rarement lieu à des conflits publics. Peu de parents institutionnalisent leurs désaccords avec l'école en le portant devant l'administration ou la justice. Si la presse relate chaque année, au moment de la rentrée, le récit de parents qui ont porté plainte pour que leur enfant en situation de handicap ait une solution de scolarisation, cette exposition juridique et médiatique est relativement peu mobilisée par les parents au regard de la fréquence et de l'importance des tensions évoquées. Dans notre enquête, seulement 25 familles ont externalisé leurs conflits scolaires pour tenter de les résoudre. Pour une majorité d'entre elles (13), cela a pris la forme la moins formelle, c'est-à-dire un recours hiérarchique auprès de la direction

de l'établissement scolaire ou des services départementaux de l'Éducation nationale. Plus formelle, une mère a déposé un recours devant la justice car l'Éducation nationale ne proposait pas de place en IME à son fils alors même que celui-ci avait une notification de la MDPH. Une mère a, pour les mêmes raisons, interpellé son député pour faire porter son histoire devant l'Assemblée nationale et militer pour la prise de conscience de la situation des parents d'enfant en situation de handicap. Enfin, une pratique parentale courante (10 familles), indirectement liée à l'école, consiste à déposer un recours administratif contre la décision de la MDPH, principalement en ce qui concerne les décisions sur la scolarisation de l'enfant.

Quelle que soit leur nature, les recours sont relativement peu fréquents. Cet état de fait ne relève pas, de la part des parents, d'une méconnaissance des droits ou des procédures pour les faire valoir. À l'image de ce que montre Philippe Warin dans ses recherches sur le non-recours aux politiques sociales (2006 ; 2010 ; 2017), les parents ont très largement connaissance de leurs droits en matière d'inclusion, notamment de celui de décider en dernière instance des modalités scolaires pour leur enfant. La majorité d'entre eux connaît également l'existence et les modalités des procédures qui permettraient de dénoncer un non-respect de ces droits. L'opportunité d'un recours est systématiquement évaluée comme une possibilité par les parents ; lorsqu'ils ne publicisent pas le problème, cela résulte donc d'un choix conscient et volontaire. Les tensions restent donc majoritairement larvées et transparaissent plus dans les discours que dans les pratiques parentales.

Il n'y a pas nécessairement de corrélation entre l'institutionnalisation des tensions et l'intensité des difficultés rencontrées. Au contraire, les situations scolaires que les parents jugent les plus inacceptables ne sont pas celles qui font le plus l'objet de recours. Aucun des parents d'enfant déscolarisé faute de solutions scolaires adaptées que nous avons rencontrés n'ont déposé de recours administratif ou juridique pour faire valoir leur droit à la scolarisation. À titre d'exemple, après avoir été quelques années scolarisé dans la cité scolaire Elie Vignal, James, atteint d'une microcéphalie et d'un TSA très handicapants, est au moment de l'entretien, totalement déscolarisé. Il lui est impossible d'être scolarisé en milieu ordinaire ; il est en attente depuis sa dernière notification MDPH, 2 ans auparavant, d'une place dans une structure médicosociale. Sa mère estime cependant que déposer un recours juridique ou administratif n'est pas nécessaire car aucune réponse institutionnelle ne serait satisfaisante.

« Cela servirait juste à obliger le collège du coin à prendre mon fils toute la journée. Et après quoi ? Il a le niveau d'un enfant de 2 ans, il ne peut même pas discuter avec les autres. Il vaut mieux qu'il soit à la maison si aucun établissement n'a de place. Et à ça on ne peut rien non plus, on va pas virer un gosse pour mettre le mien ! »

Mère de James, 14 ans, TSA, hors scolarité (ex-Elie Vignal), aide-soignante (ménage à dominante intermédiaire — IIIA), nucléaire avec fratrie

Au contraire, les situations pour lesquelles les parents déposent le plus de recours sont relativement moins engageantes pour la scolarité de l'enfant. Par exemple, plusieurs parents, qui ont vu leur enfant notifié en Ulis comme ils le souhaitaient, ont cependant fait un recours auprès de la MDPH pour avoir la structure qu'ils visaient en priorité et qui n'apparaissait pas dans les Ulis accessibles. Deux critères président au choix de recours ou de non-recours. Les parents qui font face à une offre scolaire réduite du fait de leur ancrage territorial, c'est-à-dire principalement les parents de zone rurale et de Rep+, estiment que le coût de cette démarche est trop important par rapport aux bénéfices qu'ils peuvent en tirer. Pour eux, un recours ne doit pas anéantir les chances de l'enfant d'être inclus dans son école de secteur et ne doit donc pas mettre à mal les relations qu'ils entretiennent avec les professionnels de cette structure. Un recours n'est envisageable que si l'enseignant considère cette procédure comme légitime. Par exemple, la mère de Luc explique combien la constitution du dossier MDPH et la négociation d'adaptations scolaires avec les enseignants ont été éprouvantes. Pour elle, déposer un recours pour augmenter de quelques heures le temps de scolarisation de son fils serait à la fois synonyme d'engagement dans de nouvelles procédures administratives longues et incertaines et de remise en cause des arrangements trouvés avec les enseignants. Elle préfère donc cette situation « imparfaite où chacun fait de son mieux et y met du sien » plutôt qu'une situation où le conflit est institutionnalisé, provoquant potentiellement « un désengagement des enseignants » et une dégradation des conditions d'inclusion.

« Déjà qu'on doit faire un dossier MDPH tous les 2 ans, ça prend du temps, et de l'énergie, je veux pas me rajouter encore entre deux une pression. S'opposer à son temps d'école c'est faire un dossier administratif qui prouve qu'il peut y aller plus, c'est se remettre dans les papiers et tout, non j'ai pas la force. Et puis, je pense que ce n'est pas une bonne idée. Là, la situation n'est pas parfaite, mais au moins il y a une bonne entente avec les enseignantes, je sais qu'elles font plein de choses en classe pour que ça se passe bien. Elles font les choses bien. Si je vais menacer la direction de poursuites, elles se sentiront trahies, et je comprends hein. Elles feront moins d'efforts au quotidien et franchement je pense que ça nuirait à Luc. On pourrait bien me dire au bout de 6 mois : "Allez hop ! en IME !". Donc je fais avec cet équilibre imparfait. »

Mère de Luc, 8 ans, TSA, inclusion individuelle, employée de bibliothèque (ménage à dominante employée-IIIC), nucléaire avec fratrie

D'autres parents, majoritairement ceux faisant face à une offre scolaire riche et qui acceptent d'être mobiles pour saisir l'offre, c'est-à-dire les parents de zones urbaines et périurbaines, estiment que dénoncer la situation scolaire de leur enfant n'est pas une solution pertinente dans la mesure où ils considèrent que l'institution scolaire est, par nature, défaillante et que l'inclusion sera toujours imparfaite et précaire. Pour eux, si la tension ne risque pas d'engendrer une déscolarisation alors un recours n'est pas intéressant. Toute l'offre scolaire est imparfaite, il vaut mieux réfléchir à une demande plus ciblée ou différente pour la constitution du prochain dossier que de faire un recours chronophage pour une solution qui sera elle aussi imparfaite. Faire un recours pour obtenir une place dans un dispositif ou obtenir une adaptation scolaire supplémentaire ne ferait que déplacer les difficultés en générant de nouveaux problèmes de scolarisation. Le père d'Abel dénonce l'absence d'une AESH individualisée auprès de son fils alors que cela est notifié par la MDPH. Il estime que sa présence seulement 10 h par semaine nuit aux apprentissages d'Abel qui risque sur le long terme de devoir être orienté en ESMS si son retard scolaire se creuse. Pour autant, il a renoncé à déposer un recours juridique ou administratif estimant que même si la justice lui donnait raison, il n'est pas garanti que l'administration puisse fournir à son fils un AESH à temps plein et que celui-ci soit compétent. Il préfère évaluer l'opportunité de demander pour l'année scolaire suivante une orientation en Ulis.

*« Attention je suis absolument persuadé que si la notification MDPH était respectée, c'est-à-dire si mon fils pouvait bénéficier d'une AESH à temps complet, ses difficultés scolaires seraient moindres aujourd'hui. Par contre, je suis bien conscient que cela ne réglerait pas tout. Et c'est d'ailleurs pour cela que je ne fais pas appel à la justice pour avoir un AESH individualisé. Je ne pense pas que l'Éducation nationale soit en capacité de fournir une AESH compétente toute la journée pour mon fils. Et on fait quoi si elle l'aide moins qu'elle ne l'enforce ? Là y a pas de recours possible. Donc c'est pipé d'avance en fait. C'est le système qui est encore imparfait. Vous voyez le système ne répond pas à tout et il faut choisir le moindre mal. »
Père d'Abel, 8 ans, TSA, chargé d'études (ménage à dominante intermédiaire-IIIB), nucléaire avec fratrie*

Au-delà de cette différence territorialisée des justifications du non-recours à un conflit, les recours sont socialement ancrés et répondent à chaque fois à des situations bien particulières. D'abord, les parents de classes moyennes institutionnalisent les conflits scolaires indirectement, c'est-à-dire qu'elles mobilisent les voies de recours officielles essentiellement quand la notification de la MDPH ne répond pas à leurs attentes¹⁸⁶. Les parents de classes moyennes ne s'opposent pas directement à l'institution scolaire dont

¹⁸⁶ Sur les 10 familles mobilisant un recours administratif, 7 sont issues de classes moyennes, 1 de classe supérieure et 2 de classes populaires.

ils sont proches et avec laquelle ils essaient de négocier l'inclusion de l'enfant (voir chapitre 5, p. 340I.1.B - Les classes moyennes, une colonisation de l'École). Au contraire, en utilisant le recours administratif, ils font peser le poids des difficultés sur la MDPH, cette structure qu'ils jugent obscure, imprévisible et détachée des réalités éducatives. En accusant cette institution extérieure avec laquelle ni l'école ni les parents n'ont de relations directes, ils espèrent pouvoir améliorer la situation scolaire de leur enfant tout en préservant la qualité des relations qu'ils entretiennent avec l'école. Sans implication néfaste sur la scolarité de l'enfant, les parents qui expérimentent ce recours, estiment y trouver une forme de pouvoir leur permettant d'imposer leur vision éducative et leurs envies scolaires. La mère de Floriane, a déposé deux recours à la MDPH pour obtenir gain de cause. Elle a ainsi obtenu lors de ces recours plus d'heures d'accompagnement par une AESH et la notification d'une orientation en dispositif Ulis. Les recours administratifs fonctionnant « presque à coup sûr » selon elle, elle considère pourvoir ainsi imposer ses volontés de parent dans la scolarité de sa fille.

*« On discute avec les enseignants de ce qui a de mieux pour elle et là, la MDPH refuse. Ils en savent quoi eux, sérieusement ! Alors j'ai fait un recours la première fois en me disant que ça ne marcherait pas et ça a marché, et ça marche à chaque fois ! Franchement, je le refais pour forcer l'institution à respecter mes choix de mère, je veux qu'on respecte ma manière d'éduquer ma fille ! [...] Et puis, je dois bien avouer que c'est pratique aussi, ça montre aux enseignants qu'on se bat à leurs côtés, on est avec eux. C'est parfois dur de s'entendre, là en faisant un recours qui nous facilite la vie à nous et à eux, on se ligue pour une cause commune ! »
Mère de Floriane, 19 ans, TFA, Ulis TFA, secrétaire (ménage à dominante employée-IIC), en cours de séparation avec fratrie*

Les parents d'élève des classes supérieures qui font le choix d'institutionnaliser leurs conflits avec l'école le font quand l'institution scolaire ne répond pas aux prescriptions de la MDPH. Contrairement aux parents des classes moyennes, la protection de la relation n'entre pas dans leur stratégie. Ils s'opposent ainsi frontalement à l'école, en ayant d'abord recours à la hiérarchie de l'Éducation nationale et si cela ne fonctionne pas en se tournant vers la justice. Comme l'identifie Lorenzo Barrault-Stella (2013) pour le contournement de la carte scolaire, dans le contexte ordinaire, les parents d'élèves des classes supérieures mobilisent facilement les recours hiérarchiques et législatifs pour faire valoir leurs droits scolaires. Peu attachés au contexte scolaire dans lequel évolue leur enfant, les parents d'enfant en situation de handicap ne voient pas la dégradation des relations que l'externalisation des conflits peut entraîner, comme un frein. Ils estiment que le changement de structure n'est pas une conséquence dommageable dans la mesure où ils obtiennent la modalité scolaire qu'ils souhaitent. En guise d'institutionnalisation

des tensions, ils choisissent d'abord le recours hiérarchique, en se tournant directement vers l'administration départementale ou académique de l'Éducation nationale pour obliger les structures scolaires à se plier aux prescriptions de la MDPH. Cette démarche est à leurs yeux la stratégie la plus simple et la plus efficace sur le court terme : formellement rappelés à leurs obligations par leur hiérarchie, la pression hiérarchique oblige les acteurs scolaires à intervenir rapidement et efficacement. Si cela ne fonctionne pas, ou si les acteurs ne peuvent pas d'eux-mêmes remédier à la situation — quand c'est l'absence d'AESH qui pose problème par exemple- les parents de classes supérieures se disent prêts à engager une action judiciaire, même si elle ne leur apporte pas de solution sur le court terme. Ils font alors un recours de principe pour que leur droit soit respecté. La mère de Louise explique avoir déjà sollicité le concours de l'Inspecteur de l'Éducation nationale (IEN) et du recteur pour obliger les enseignants à porter le micro-cravate prescrit par la notification MDPH. Au moment de l'entretien, l'enseignante de français refusait encore, malgré la lettre du recteur, de porter systématiquement cet outil. Ayant déjà pris des renseignements auprès d'un avocat, la mère de Louise envisageait alors de porter l'affaire en justice.

« Moi j'en ai rien à faire que les enseignants me trouvent procédurière. Ils en font qu'à leur tête c'est insupportable. Qui ne respecte pas une décision administrative avec autant d'impunité ? Personne ne vérifie qu'ils font bien les choses pour les gamins. J'en ai marre, même le recteur n'a pas réussi à lui mettre suffisamment de pression. Et ben tant pis on va passer par la justice ! Je sais bien que ça changera pas les choses vraiment, elle l'aura plus l'année prochaine et le verdict sera pas rendu avant mais je veux marquer le coup ! Y en a marre que l'école fasse comme elle veut ! »

Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre — IB), séparée (garde alterné) avec fratrie.

Enfin, les parents des classes populaires qui font le choix d'institutionnaliser leurs conflits avec l'école le font essentiellement quand les pratiques professionnelles des enseignants vont à l'encontre des visées éducatives parentales. Ces parents, comme les parents de classes moyennes, tiennent à leurs relations avec les acteurs scolaires qu'ils côtoient au quotidien. Très attachés au contexte scolaire dans lequel évolue l'enfant, ils ne veulent pas prendre le risque que l'institutionnalisation des tensions ne mette à mal cette situation. Ces parents renoncent à un recours juridique, qui risque de trop éprouver les relations avec les enseignants, et de plus, d'être trop contraignant pour des parents peu familiarisés avec la sphère juridique. Pour cette même raison, le recours à la MPDH est souvent exclu des pratiques des classes populaires. Même si ce recours à la MDPH serait une manière idéale d'institutionnaliser les problèmes sans éprouver les relations avec

l'école, cette solution leur paraît souvent trop complexe et trop coûteuse en temps et en argent. Dès lors, ces parents optent pour un échange avec la hiérarchie. À la différence des classes supérieures, ils ne font pas appel directement à l'administration déconcentrée de l'Éducation nationale mais mobilisent plutôt les directions d'établissement. Ils estiment que cette solution est un compromis qui leur permet d'être entendus sans être trop invasifs à l'égard des enseignants. C'est un moyen d'imposer un tiers dans les échanges tout en minimisant l'impact sur le contexte de scolarisation de l'enfant. Lorsqu'Ilyas a été mis à l'écart des autres élèves en classe et a été dispensé par son maître de certaines séances d'apprentissage, sa mère a contacté la directrice de l'école :

*« C'est pas ça l'inclusion, c'est complètement interdit de mettre une enfant dans un coin, à l'écart des autres et de lui interdire de participer au sport ou à l'art plastique parce qu'il va gêner. Et quand je suis allé le voir, il voulait rien entendre ! Il me disait que mon gamin était ingérable ! [...] J'ai des copines qui m'ont dit de porter plainte contre lui, mais bon pfo ! j'ai pas de temps à perdre avec ça et puis dans l'immédiat ça servira à rien pour Ilyas. Non, j'ai préféré aller voir la directrice. Faut que ça se règle entre nous, on a eu rendez-vous ! Et là comme il y a avait la directrice c'est pas sa cheffe mais elle peut avertir la cheffe et ben ça l'a calmé ! »
Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie*

Lorsque l'enfant est déscolarisé ou que le conflit avec l'école ne trouve pas d'issue favorable, les parents de classes populaires disent penser à un recours politique. Une mère a ainsi mobilisé le député de sa circonscription qui est intervenu à la tribune de l'Assemblée. L'événement a été suffisamment médiatisé dans son département pour que, selon elle, la MDPH révisé sa notification.

Cette section a mis en lumière les différents conflits de normes qui pouvaient émailler la carrière scolaire des parents. Elle a montré que la parentalité était fortement éprouvée par la scolarisation, notamment par la première confrontation aux normes scolaires en maternelle. La scolarisation d'un enfant en situation de handicap dans un milieu ordinaire oblige paradoxalement les parents à remettre en question leur volonté d'individualiser le développement de l'enfant et de s'adapter à ses besoins, notamment quand le trouble compromet la scolarisation ordinaire par l'écart à la norme qu'il provoque. Les parents d'enfant avec un TSA sont donc particulièrement touchés par cette confrontation normative à laquelle ils répondent en cherchant à conformer leur enfant à la norme d'autonomie imposée par l'École. Cette nouvelle perspective réoriente leur vision de la « bonne » parentalité qui réside alors dans la capacité à adapter la scolarité aux besoins de son enfant.

Sans lien avec l'intensité du bouleversement des pratiques éducatives, la scolarisation éprouve aussi le rôle des parents à l'école. L'école sur-responsabilise les parents d'enfant en situation de handicap qui rencontrent des difficultés à trouver les bonnes pratiques pour pouvoir à la fois imposer leurs représentations éducatives aux professionnels et être considérés comme de « bons » parents qui respectent les normes scolaires. Cela génère de nombreuses tensions, larvées, rarement institutionnalisées, entre l'école et les parents surtout quand ces derniers sont déjà éloignés de l'institution scolaire et ont des difficultés à négocier leur place avec elle. En somme, si l'intensité du bouleversement de la parentalité est liée à l'écart à la norme scolaire que provoque le trouble, les tensions normatives et leur gestion sont plutôt socialement ancrées.

Section 2 - Une « politisation ordinaire » du statut de parent d'élève

En contexte ordinaire, l'injonction à la réussite scolaire pousse les parents à mobiliser leurs différents réseaux sociaux comme des ressources scolaires pour faire les bons choix : d'établissement, d'option ou d'orientation. Lorsque l'enfant est en situation de handicap à l'école, les choix scolaires se font très différents : ils sont à la fois beaucoup plus précoces et sont, pour beaucoup, la conséquence d'une crise scolaire due à une modalité de scolarité paraissant inadaptée aux besoins de l'enfant. Responsables des choix scolaires qui doivent amener leur enfant à vivre une scolarisation adaptée à ses besoins, les parents font donc face à un contexte de choix très différent de ce qu'il n'est en contexte ordinaire. La mobilisation de leurs ressources sociales de parents se pose autrement. Cette section souhaite donc montrer comment les parents mobilisent leurs différents réseaux sociaux pour faire les choix scolaires qui leur incombent pendant le parcours scolaire de leur enfant et quelles stratégies ils mettent en place pour se construire un rôle de parents d'élève en situation de handicap qui réponde aux attentes institutionnelles. L'objectif est de saisir que l'inclusion scolaire bouleverse le rapport des parents à leurs ressources sociales et les incite, pendant leur carrière, à mobiliser autrement leurs réseaux pour faire face aux tensions avec l'école inclusive. La première partie montre que le contexte inclusif contraint les parents à renoncer à la mobilisation ordinaire de leurs ressources sociales et les engage à chercher la médiation d'un professionnel qui accompagne l'enfant. La seconde partie s'intéresse plus particulièrement à cette mobilisation singulière des professionnels dans la sphère scolaire

et interroge la manière dont les parents les mobilisent effectivement pour leur servir de médiateurs avec l'école pendant les périodes de crise.

I - Réseau social et choix scolaire, une autre perspective sur l'École

Lorsque l'enfant est atteint d'un trouble scolairement handicapant, les choix scolaires se font relativement précoces et surtout rapidement déterminants pour le parcours de l'enfant. Dans ce contexte particulier, les parents doivent s'informer de l'offre scolaire disponible, des procédures à mettre en œuvre et faire le « bon » choix qui permettra à leur enfant d'avoir le parcours le plus adapté à ses besoins. Face à un contexte singulier de choix scolaire, les parents repensent la mobilisation de leurs réseaux sociaux. Cette première partie vise à montrer comment le contexte scolaire inclusif modifie l'usage des réseaux sociaux personnels des parents en se penchant d'abord sur l'isolement social que ressentent les parents lors des premières crises scolaires (1.) puis en observant qu'au fil de leur carrière, ces derniers construisent un réseau de médiations professionnelles pour imposer leur vision parentale de l'éducation inclusive à l'école (2.).

I.1 - Premières situations de crise scolaire et mobilisation des ressources sociales

L'analyse en réseau, développée par Lucien Karpik en 1989 et reprise en France par Agnès van Zanten dans une perspective scolaire, positionne les parents comme des acteurs stratégiques de l'école qui mobilisent leur environnement social à dessein pour faire des choix scolaires. Dans cette perspective, les relations sociales des parents sont considérées comme un ensemble de ressources sociales dont la mobilisation permet de créer une médiation collective dans la prise de décision scolaire. En mobilisant certaines relations choisies, les parents font de leur capital social des dispositifs de jugement pour évaluer la pertinence de leurs différentes options scolaires. Cela leur permet de réduire la complexité du choix en leur offrant à la fois des renseignements pratiques sur les possibilités scolaires et des informations subjectives sur l'efficacité envisagée pour leur enfant des différentes possibilités éducatives (Karpik, 2007). Les parents font donc des choix dans leurs relations sociales et sollicitent le jugement des personnes, dont ils estiment les capacités d'évaluation tant du point de vue des connaissances que des valeurs, sur le sujet scolaire. Ils choisissent les personnes qu'ils estiment fiables et capables de leur faire part d'une vision honnête et éclairante sur leurs différentes options

scolaires (van Zanten, 2009). Cette forme de confiance, technique et morale, n'est accordée qu'à un nombre restreint de personnes dans l'entourage social des individus : des personnes d'un milieu social proche avec lesquelles les parents interagissent fréquemment et avec lesquelles il existe une connivence sur les sujets concernés.

Lorsqu'un enfant en situation de handicap est scolarisé, la question de la mobilisation des réseaux sociaux se pose très différemment. Contrairement aux situations ordinaires, les choix scolaires — et en particulier le premier choix¹⁸⁷ — interviennent dans un contexte scolaire particulièrement contraint. Ils interviennent précocement dans la carrière des parents d'enfant en situation de handicap — parfois dès les premières années de scolarisation — et souvent de manière imprévue et relativement urgente¹⁸⁸. Pour leur premier choix inclusif, les parents font alors face à une situation scolaire impensée : ils doivent se positionner dans une offre scolaire inclusive très différente de l'offre scolaire ordinaire. Tous les établissements, publics et privés, ne disposent pas de dispositifs d'inclusion collective ; certaines structures privées, notamment hors contrat, refusent de scolariser des enfants en fonction de leur type de trouble par exemple. Face à cette offre scolaire singulière, et peu connue des parents en amont, ces derniers se sentent isolés et ont peu de temps pour se renseigner auprès de leurs réseaux. Au cours de l'entretien, le père de Sacha compare le choix d'un CP avec un dispositif Ulis pour son fils et le choix de contourner la carte scolaire en choisissant une option pour l'entrée au collège de leur fille :

« Dans les deux cas, ça a été un choix difficile et finalement c'est le même type de choix : dans quelles conditions je veux que mon enfant soit scolarisé ? Mais pour Sarah, ça a été un choix long. On a fait des visites depuis qu'elle est en CM1, on s'est renseignés auprès d'autres parents, on en a parlés autours de nous. Pour Sacha, il fallait faire vite. L'idée de l'Ulis a été officialisée en ESS en décembre et après il fallait carburger pour faire le dossier, sinon on aurait pas eu de réponse en septembre. Donc pas le temps de visiter, pas le temps de se renseigner, fallait choisir et vite ! Et là non seulement vous êtes perdus parce que l'Ulis c'est pas trop ce que vous aviez imaginé pour votre enfant mais en plus, faut choisir la bonne ici et maintenant. »
Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ulis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-III B), séparé (garde partagée) avec fratrie

Lors que l'orientation a un enjeu d'inclusion, la perspective de mobiliser leur réseau pour faire un choix est alors très différente pour les parents. L'école inclusive a alors pour eux une position ambivalente : d'un côté, elle leur demande de faire des choix

¹⁸⁷ Il s'agit souvent de la constitution du premier dossier MDPH ou de la première demande d'orientation vers un dispositif spécialisé

¹⁸⁸ Les parents n'ont souvent que quelques semaines pour penser la constitution d'un dossier MDPH, se renseigner sur les différentes offres inclusives et faire des choix scolaires pour les années scolaires suivantes.

et d'imposer leurs représentations parentales pour construire la scolarité de leur enfant et d'un autre côté, comme nous venons de le voir, elle impose aux parents une recombinaison de leur parentalité qui les isole et leur fait perdre leurs repères. Face à ces moments de choix, les parents se sentent démunis et ne savent pas comment se positionner vis-à-vis de l'école pour être un « bon parent » tout en ne reniant pas leur propre volonté. Quand la scolarisation en classe ordinaire de son fils, en fin de CP, est devenue difficile, la mère de Charly se souvient s'être sentie « complètement abandonnée à [elle] — même » et « tiraillée » entre sa volonté de maintenir une scolarité ordinaire et la demande de scolarisation en IME formulée par l'école.

« C'est sûr que là c'était urgent. Il fallait déposer un dossier MDPH dans les 3 semaines suivantes pour espérer avoir une réponse à la rentrée. Mais c'est une décision tellement dure, la plus dure de ma vie ! Moi j'ai toujours voulu qu'il aille à l'école comme tout le monde mais en même temps l'école me faisait bien sentir qu'il fallait qu'il aille en IME. Ils étaient pas oppressants mais j'ai quand même senti que s'il n'y allait pas c'est que j'étais pas suffisamment intéressée par mon fils. »

Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA), nucléaire avec fratrie

Dans ce contexte de tensions normatives qui leur fait perdre leurs repères, une large majorité des parents disent avoir pensé à chercher du soutien ou des renseignements auprès de leurs différents réseaux sociaux. Mais le contexte de crise inclusive que traverse la famille, et l'urgence qui en découle, rendent difficile la mobilisation réfléchie de leurs réseaux sociaux et en particulier de personnes qui soient à la fois compétentes au regard de l'inclusion scolaire et des enjeux du handicap, et soutenantes pour faire face à l'épreuve. Les parents renoncent souvent à chercher du soutien ou des renseignements, pour des raisons socialement différentes :

- pour les parents de classes populaires, cela tient surtout à l'absence de réseau social jugé suffisamment fiable et compétent pour les accompagner. Dans un contexte ordinaire, ces parents ont un réseau de relation relativement faible et peu informé sur le système éducatif. Pour faire leurs choix éducatifs, ils font essentiellement confiance au sens commun, aux « informations froides » (Ball, Bowe et Gewirtz, 1996). Ils prennent leurs décisions en fonction des normes dominantes en matière de type de scolarisation. Dans un contexte inclusif, ces parents ne mobilisent pas non plus de proches et préfèrent faire des choix en fonction des informations glanées en amont sur la réputation des dispositifs. Très sensibles à la stigmatisation sociale que pourrait engendrer la révélation des problèmes scolaires de leur enfant, ces parents préfèrent ne parler à personne de

leur entourage de ce choix. Comme nous l'avons vu dans le chapitre 6, la scolarisation isole particulièrement ces parents de leurs réseaux familiaux, amicaux et parfois même professionnels. Il n'est donc pas question pour la majorité d'entre eux de demander de l'aide à des personnes dont ils redoutent la réaction. Ils disent donc souvent avoir fait le choix de la modalité de scolarisation, seuls, entre parents, sans rechercher ni renseignement ni soutien dans leur réseau amical, familial ou professionnel.

- pour les parents de classes moyennes et supérieures, la faible mobilisation de leur réseau social tient surtout à la non spécialisation des personnes autour d'eux sur les questions de handicap et d'inclusion scolaire. En contexte ordinaire, pour comparer la meilleure option scolaire entre école privée ou publique (van Zanten, 2009) ou pour évaluer la possibilité de contourner la carte scolaire (Barrault-Stella, 2013), ces parents mobilisent la *grapevine*, c'est-à-dire le réseau personnel d'autres parents qui forme symboliquement une grappe de raisin soudée et embarquée dans les mêmes enjeux (Ball & Vincent, 1998). La connaissance d'un établissement scolaire, de l'extérieur — sans en avoir l'expérience — est très partielle, pourtant le choix d'y recourir constitue une décision engageante pour l'enfant (Felouzis & Perroton, 2007). Les parents de ces classes sociales vont solliciter des « informations chaudes » (Ball, 1998), non communiquées officiellement ou difficiles à obtenir, auprès de voisins ou d'amis-parents d'élèves dans le secteur. En se rapprochant de voisins de quartier, socialement homogène, (van Zanten, 2009) ou d'amis aux valeurs éducatives proches, les parents confient une part de leur décision à d'autres parents dont ils savent qu'ils ont une connaissance plus grande du contexte scolaire local et une approche de la situation basée sur les mêmes valeurs. En contexte inclusif, les parents des classes moyennes et supérieures renoncent à mobiliser ce réseau local de connaissances car comme l'explique la mère de Driss « personne ne connaît vraiment les problèmes de l'inclusion, on est seul ». Il n'y a, pour eux, pas d'avantage informationnel à mobiliser des réseaux locaux personnels dans lesquels personne ne connaît l'offre scolaire locale. Pour la mère de Driss, « ce serait juste exposer aux voisins sa détresse ». Elle dit alors avoir préféré mobiliser sa sœur pour obtenir un soutien émotionnel.

« Je sais que le frère du mari de ma cousine a un temps travaillé dans une structure médicosociale, je ne sais même pas si c'était pour les enfants. Mais bon, qu'est ce que j'allais faire de ça ? Moi, je voulais des infos sur les Ulis, pas sur les IME... Et puis je peux pas le contacter rapidement, j'ai pas son numéro, il aurait fallu passer par ma cousine, prendre le temps de tout lui raconter. J'ai d'autres chats à fouetter moi ! Du coup, j'ai fait au plus simple, j'ai arrêté de chercher des infos et je suis allée me plaindre auprès de ma sœur. Ça n'a rien fait avancer mais ça m'a fait du bien ! »

Mère de Driss, 12 ans, TSA, Ulis TSA, avocate (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie

Comme elle, plusieurs parents des classes moyennes et de notre population confient avoir informé des personnes de leur cercle familial proche, parents ou frères et sœurs, plutôt pour partager leur inquiétude face au choix à faire que pour solliciter leur avis. Même les parents professionnels de l'inclusion — enseignants, cadres, AESH confondus — ne mobilisent pas leur réseau pour faire des choix scolaires pour leur enfant en situation de handicap. Même s'ils se sentent moins perdus que les autres parents et qu'ils savent précisément quelles personnes ils pourraient mobiliser pour parler de ces enjeux, ils ne le font que très rarement. En effet, comme l'explique la mère de Maya et Octave, directrice de Sessad, « confier à tes collègues que tu ne veux pas inscrire tes enfants dans la structure dans laquelle tu bosses et que tu défends »¹⁸⁹ est à la fois une brèche dans sa légitimité professionnelle et une remise en cause de sa parentalité auprès de l'institution scolaire.

Les parents d'enfant en situation de handicap sont très tôt appelés à faire des choix de scolarisation dans un contexte contraint où le temps est compté et leur parentalité ébranlée. Après avoir pensé mobiliser leurs différents réseaux sociaux pour obtenir des renseignements ou du soutien, la plupart des parents renoncent, faute d'avoir trouvé la personne idéale par ses compétences spécifiques sur l'inclusion et son soutien émotionnel. Pour autant, ils ne font pas toujours leurs choix seuls : petit à petit, quand ils endossent le rôle de parents d'enfant en situation de handicap, ces parents construisent un réseau de soutien à leur parentalité dans l'école inclusive.

I.2 - La médiation professionnelle, une ressource face aux tensions normatives

Après les premières situations de crise qu'ils traversent seuls, les parents se construisent peu à peu une place au sein de l'école inclusive et imaginent une nouvelle forme de réseau social à mobiliser dans le cas où une nouvelle crise scolaire se produirait.

¹⁸⁹ Mère d'Octave et Maya, 15 et 12 ans, TFA, inclusion individuelle et déscolarisé, directrice de Sessad (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie

Le choix des personnes sollicitées est alors radicalement différent de ce qu'il n'est dans le contexte scolaire ordinaire : ils ont majoritairement recours à des professionnels scolaires ou médicosociaux, connaisseurs du milieu inclusif, que, d'ordinaire, les parents s'abstiennent d'interroger.

Comme le note Agnès van Zanten (2009), la médiation professionnelle est une particularité des marchés éducatifs. À l'école, les opérations de cadrage nécessaires aux échanges marchands (repérage des options, recherche d'informations, analyse, classement...) font rarement intervenir des acteurs extérieurs au monde scolaire, du fait de l'extrême clôture de ce secteur d'action publique. Les professionnels qui interviennent au sein de l'institution scolaire ont donc un statut très particulier qui peut leur permettre d'influencer les choix parentaux : ils sont les seuls à maîtriser l'information globale sur l'offre scolaire et ont une connaissance très précise de l'enfant. Ils sont donc en position de donner aux parents un avis technique et contextualisé sur le choix éducatif à faire. Les travaux sur la mobilisation des médiations professionnelles à l'école notent cependant une influence moindre et socialement très située (Broccolichi, 1995 ; van Zanten, 2012 ; Barrault-Stella, 2013). Si les parents estiment avoir des objectifs éducatifs qui diffèrent des idéaux institutionnels et des ressources extérieures à mobiliser, comme c'est le cas des familles de classes supérieures ou moyennes-supérieures, ils ne se tournent pas vers eux pour avoir un jugement. Les parents de classe moyenne intellectuelle et les parents-enseignants ne mobilisent pas non plus le réseau corporatiste estimant que leurs valeurs et leur connivence rendent la demande de conseil inutile. En revanche, les classes moyennes-inférieures et les classes populaires adoptent un point de vue plus hétéronome par rapport à l'École et ses acteurs. Les enseignants sont perçus comme des « leaders d'opinion » qui peuvent délivrer aux parents un jugement expert. C'est seulement par cette frange de la population scolaire que le réseau de professionnels va être mobilisé comme une médiation à la décision scolaire.

Dans le contexte inclusif, nous constatons une mobilisation très différente des réseaux de professionnels très différentes. Au cours de leur carrière de parents d'élève en situation de handicap, plus de 9 familles sur 10 disent avoir eu recours aux conseils ou au soutien d'un professionnel, indifféremment de la nature du handicap de l'enfant ou du profil social des parents. Cette mobilisation des professionnels, très peu présente au début du parcours scolaire de l'enfant, intervient de manière plus fréquente au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant et de ses parents dans l'école inclusive. Elle constitue le levier

parental pour avoir des informations et lutter contre le sentiment d'incompétence des parents face aux choix scolaires. Mais, elle est aussi un moyen de négocier avec l'institution scolaire une image de « bon » parent dans la communauté éducative.

Le premier enjeu de la mobilisation des professionnels pour les parents est l'information sur l'offre scolaire inclusive. Les enjeux de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap ne sont pas des problématiques partagées par l'ensemble de la population parentale. Les informations qu'elles soient « chaudes » ou « froides » sont donc relativement peu nombreuses et imprécises. Or, pour faire des choix scolaires aussi engageant que celui du choix de la modalité de scolarisation, les parents sont en recherche d'informations. S'ils estiment que leur entourage est peu mobilisable pour les éclairer sur ces enjeux précis, ils se tournent alors assez rapidement vers les professionnels qui entourent l'enfant. Ceux-ci constituent pour les parents la source d'information la plus fiable car elle est à la fois professionnellement compétente et légitime mais aussi contextuellement informée. Autrement dit, elle constitue une source d'information particulièrement précieuse qui connaît les enjeux globaux de l'inclusion, qui sait comment celle-ci se décline sur le territoire et qui connaît suffisamment bien l'enfant pour connaître ses besoins. Ainsi, les parents sollicitent très rapidement dans leur carrière les conseils des professionnels pour avoir des renseignements sur le contexte inclusif local. La mère de Cassandra explique ainsi avoir chercher rapidement auprès des enseignants les informations qu'elle ne trouvait pas ailleurs. Sans même qu'il n'y ait d'enjeu d'orientation, elle avait la volonté d'être renseignée pour ne pas se sentir aussi impuissante dans ses choix scolaires que lors de son premier dossier MDPH.

« Le premier dossier j'étais tellement perdue, il fallait faire vite et tout, j'ai un peu dit oui sans trop rien comprendre. Alors après je me suis renseignée auprès de l'école, parce qu'il y a que là qu'on peut avoir des infos. Sur internet, y a les infos générales mais pas ce qu'il se passe ici quoi. Donc j'ai demandé plein de choses aux maîtresses : pour le dossier MDPH, les aides financières, l'IME, qui elles conseillaient comme orthophoniste tout ! J'étais bien mieux informée après et on va pas se mentir c'était aussi un peu fayot, je voulais montrer que je m'investissais ! »

Mère de Cassandra, 13 ans, TFA, IME, inactive (ménage inactif-VIIA), recomposée avec fratrie

Comme la mère de Cassandra, cette mobilisation des professionnels pour accompagner leur parentalité tient aussi de l'envie des parents de négocier une place au sein de la communauté éducative et de faire entendre leur volonté parentale. Quel que soit leur rapport ordinaire à l'École, la confrontation de leurs normes éducatives aux attentes scolaires a tellement ébranlé chez les parents leur sentiment d'être un bon parent qu'ils essaient de trouver une médiation pour les aider à se rapprocher des standards de

« bonne » parentalité à l'école. Pour eux, les professionnels de l'inclusion peuvent, par leur connaissance du contexte scolaire inclusif et leur légitimité scolaire constituer une ressource sociale médiatrice particulièrement intéressante. L'enjeu est à la fois d'obtenir des informations pour mieux se positionner face à l'offre inclusive mais aussi de faire passer par un biais plus légitime qu'eux leur volonté parentale. La médiation de leur parentalité par des professionnels est très fréquente dans les carrières parentales. Par exemple, les professionnels des Sessad sont particulièrement mobilisés en cas de tensions scolaires. Les parents de Benoît ont par exemple été en désaccord avec une enseignante sur la manière d'adapter les évaluations pour leur fils autiste. Le dialogue leur semblait impossible et ils avaient « le sentiment d'être pris pour des parents qui n'y connaissent rien ». Pour être entendus par l'enseignante, ils ont alors fait appel à la médiation de l'éducatrice du Sessad. Plus légitime à leurs yeux pour négocier avec la maîtresse, elle a permis de trouver un terrain d'entente. En évitant ainsi une rupture de confiance, la médiation professionnelle a permis aux parents de se sentir « plus légitimes à l'école ».

« L'éducatrice du Sessad nous a tellement aidés. On se sentait comme des merdes à l'école... pardon hein mais c'était le cas. On avait toujours l'impression de ne pas être écoutés, d'être jugés. Les parents qui arrivent pas à gérer leur gamin. Alors elle est intervenue. C'est pratique parce qu'elle est professionnelle donc elle peut parler aux enseignants d'égal à égal et en même temps elle nous connaît bien donc ça fait un lien. Elle a expliqué ce qu'on vivait et ce qu'on ressentait. Et après vraiment, ça allait mieux, on avait retrouvé une certaine dignité aux yeux des maîtresses. »
Mère de Benoît, 19 ans, TSA, Ulis, ex-libraire (ménage à dominante petit indépendant-IVA), nucléaire avec fratrie

La recherche d'information et de médiation parentale auprès des professionnels est très répandue parmi les parents quel que soit leur rapport initial à l'école. Les parents de classes populaires mobilisent particulièrement cette ressource en contexte inclusif. Cela s'explique par la densité du réseau professionnel qui entoure l'enfant en situation de handicap et ses parents. Lorsque l'enfant ne rencontre pas de situation de handicap à l'école, ses parents ne sont en contact qu'avec un nombre restreint de professionnels de l'éducation : enseignants et direction d'établissements essentiellement. Lorsque l'enfant est en situation de handicap, les professionnels intervenant dans sa scolarité sont plus nombreux et ont des profils sociaux plus variés. Ainsi, l'équipe éducative de l'enfant se compose non seulement des enseignants, mais aussi des professionnels de santé qui le suivent pour son trouble, des acteurs du secteur médicosocial qui peuvent être mobilisés pour son suivi et des professionnels de l'institution scolaire, comme les AESH, spécialement dépêchés pour l'inclusion de l'enfant. Tous ces professionnels qui

interviennent pour l'inclusion de l'enfant ont un ancrage social et un rapport à l'école différents. Les parents, en contexte inclusif, peuvent donc, plus facilement qu'en milieu ordinaire, trouver un professionnel à mobiliser dont le profil correspond à leurs attentes. Pour avoir des informations sur l'offre scolaire inclusive locale et se positionner en « bon parent » dans la communauté éducative inclusive, ils mobilisent les professionnels qui répondent le mieux à leurs attentes scolaires.

II - Mobiliser les professionnels pour devenir un parent d'élève en situation de handicap

Face à la difficulté à faire entendre leurs choix scolaires et à négocier avec l'institution scolaire leur application, les parents ont alors recours à un ou plusieurs des professionnels qui entourent l'enfant. Ils cherchent à travers eux une source d'information pour faire les choix scolaires les plus adaptés aux besoins de l'enfant et une médiation pour légitimer leur choix au sein de l'institution scolaire. Pour cela, les parents socialement les plus proches de l'école mobilisent directement des professionnels au sein de l'institution scolaire quand les parents les plus éloignés préfèrent avoir recours à des professionnels non scolaires.

II.1 - Négocier frontalement sa place de parent : stratégie des classes moyennes et des acteurs de l'inclusion

Les parents de classes moyennes et les parents-professionnels de l'inclusion¹⁹⁰ partagent une même stratégie de légitimation de leur rôle éducatif : ils mobilisent leurs relations sociales liées à l'éducation pour obtenir des connaissances locales du contexte scolaire inclusif et avoir au sein de l'institution scolaire des soutiens qui appuient leurs décisions éducatives.

Pour illustrer notre démonstration, nous prendrons appui sur deux carrières parentales particulièrement éclairantes à cet égard : celle de la mère de Robin, enseignante, et celle des parents de Floriane, employés du secteur privé.

Robin a 19 ans au moment de l'entretien. Il est atteint d'un TSA de type Asperger qui le gêne relativement peu dans ses apprentissages mais invalide beaucoup son

¹⁹⁰ Les parents professionnels de l'inclusion partagent cette stratégie avec les parents de classes moyennes qu'ils soient eux-mêmes issus des classes moyennes ou non. Leur participation professionnelle aux enjeux inclusifs leur permet d'avoir des relations avec d'autres professionnels facilement mobilisables pour la scolarité de leur enfant.

comportement social en classe et auprès de ses camarades. Il est scolarisé en inclusion individuelle en terminale avec une aide matérielle et une adaptation des examens (tiers-temps et salle individuelle). Depuis son entrée au collège, il est suivi par un Sessad qui a la réputation d’être spécialisé dans les troubles autistiques dont une éducatrice à laquelle les parents font souvent référence dans leur récit. Ses parents sont tous les deux dans le monde de l’enseignement : sa mère est professeure en collège et son père est proviseur de lycée.

Floriane a également 19 ans au moment de l’entretien. Elle a un trouble de la fonction auditive à la suite d’une méningite à 3 ans. Cela la gêne, à la fois, dans ses interactions sociales et dans sa compréhension des cours. Si elle a eu des problèmes de communication pendant une grande partie de sa scolarité, ceux-ci ne sont plus d’actualité à ce stade de son parcours. Elle est scolarisée en Ulis lycée TFA au moment de l’entretien et est suivie par un Ssefs depuis sa méningite. Ses parents, tous deux salariés du secteur privé (secrétaire et commercial) ont souvent recours à l’enseignant coordonnateur de l’Ulis pour se légitimer auprès de l’institution scolaire. Dans les schémas ci-dessous, nous avons cartographié, à partir des discours parentaux, les différents réseaux mobilisés dans la construction du parcours scolaire de ces deux enfants, et la manière dont ils concourent précisément à la stratégie de choix scolaires et de légitimation auprès de l’institution scolaire¹⁹¹. Pour Floriane, pour compléter l’entretien avec ses parents, nous avons pu observer la tenue d’une ESS et analyser les médiations qui s’y jouaient.

¹⁹¹ Toutes les catégories de personnes évoquées pendant l’entretien sont cartographiées. Celles qui ont aidé aux prises de décisions scolaires sont identifiables par une forme de liaison différente et des cadres de couleur jaune.

Schéma 17 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Floriane

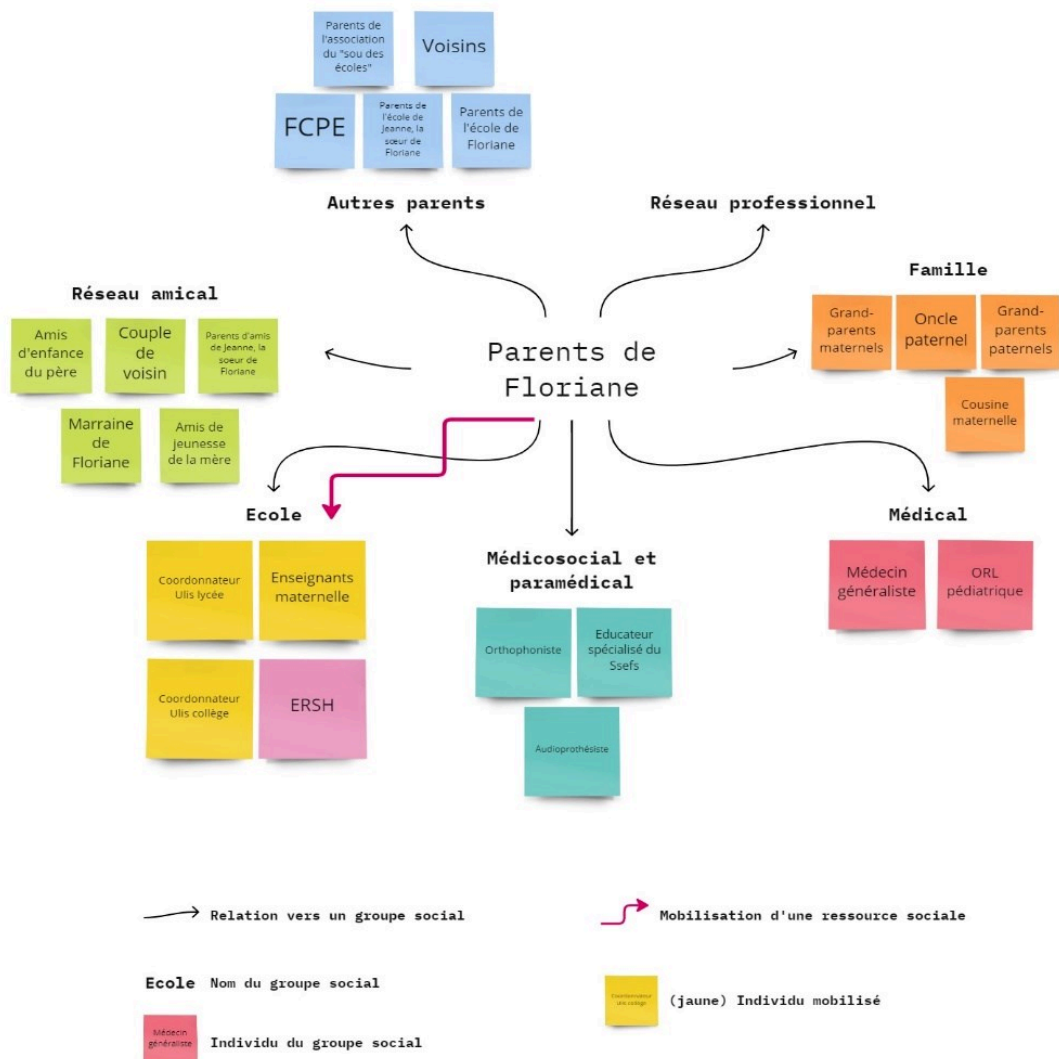
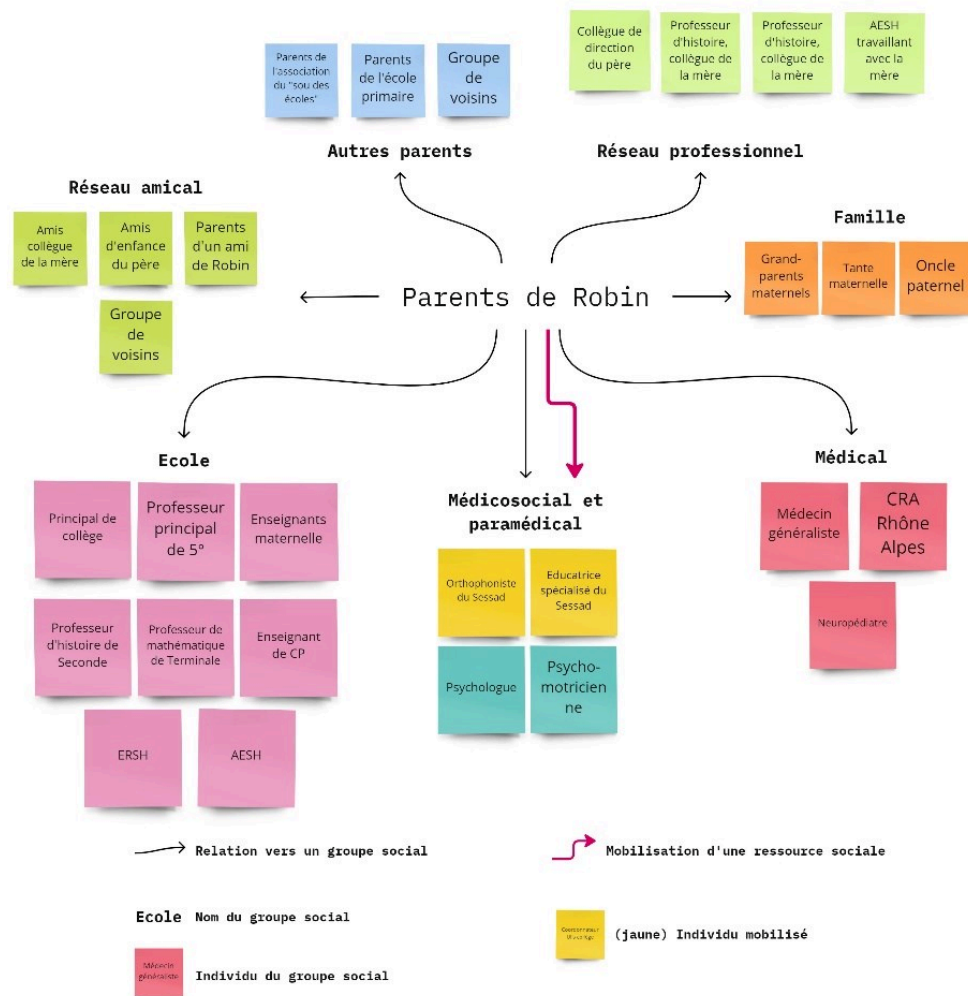


Schéma 18 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Robin



Pour saisir les enjeux de la mobilisation des professionnels par les parents, notons d'abord que ces parents ont vécu des crises scolaires lors desquelles leurs ambitions pour leurs enfants étaient en décalage par rapport aux aspirations de l'école. L'enseignante de CP de Floriane a proposé une orientation en IJS à laquelle les parents se sont opposés ; les parents de Robin étaient opposés à la diminution du temps d'AESH pour leur fils à l'entrée en 6^e mais ne sont pas allés jusqu'à institutionnaliser cette tension. Dans les deux cas, les parents disent s'être sentis remis en cause dans leur éducation mais n'ont pas trouvé de personnes dans leur entourage à mobiliser pour les accompagner dans cette crise scolaire.

Les parents de Robin et ceux de Floriane se sont refusés à demander un avis aux autres parents, qu'ils jugent incompétents sur les questions d'offre inclusive. Ils estiment que la situation de handicap de leur enfant rend le contexte scolaire radicalement différent

du contexte que les autres parents rencontrent, ce qui fait perdre aux parents qui ne l'expérimentent pas toute légitimité à être sollicités : « pourquoi voulez-vous que je demande aux autres parents de l'école leur avis ? Ils ne savent même pas ce que c'est qu'un PAP ! », confie la mère de Floriane. Ils ont d'autant moins recours aux autres parents qu'ils estiment se mettre en danger en leur demandant un conseil pour leur enfant en situation de handicap. Si en situation ordinaire, l'échange de conseils scolaires est perçu comme une discussion d'égal à égal ; lorsqu'un handicap intervient, le ressenti est modifié. Les parents de Robin disent se sentir infériorisés et vulnérables s'ils demandent conseil. Ils voient ce potentiel échange comme un risque de remise en cause de leur légitimité parentale et professionnelle :

« Franchement, j'aime pas trop ça échangé avec les autres parents sur la scolarité de Robin. C'est peut-être bête, mais avec mon mari on s'est rendu compte il n'y a pas si longtemps, qu'on le faisait pas sans se le dire, parce que ça nous mettait mal à l'aise. Oui c'est ça de montrer une vulnérabilité ou un échec. Je me sens jugée et après je sens une culpabilité dans leur regard que je n'aime pas. [...] Surtout que là c'est la double peine : ça nous discrédite en tant que parents et en tant que professionnels ! Imaginez la prof et le proviseur dire qu'ils savent pas quoi faire de leur gamin... La classe ! On veut juste échanger, avoir des infos, parfois juste parler ça fait du bien, pour réfléchir à sa situation mais là, je me sens toujours plus mal après qu'avant »

Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie

Dans cette perspective, les parents de Robin ont donc aussi évité de mobiliser leur réseau professionnel. Si leurs collègues sont, par leurs implications professionnelles, très au courant des enjeux inclusifs locaux et peuvent estimer les besoins de Robin à travers le discours de ses parents, ces derniers estiment en revanche « trop dangereux » de se renseigner ou de chercher une forme de soutien auprès d'eux. À l'image de la stigmatisation redoutée par les parents de classes populaires dans la sphère professionnelle, les parents de Robin estiment que parler de ce sujet dans leur réseau professionnel les rendrait vulnérables et les discréditerait professionnellement.

Les parents de Robin et de Floriane ont également réfléchi à mobiliser des parents de leur entourage ayant également des enfants en situation de handicap. Mais, ils ont aussi exclu cette possibilité car ils n'estiment pas le regard de ces parents sur l'inclusion suffisamment objectif pour leur donner des informations fiables. Pour eux, les personnes à mobiliser doivent être au courant du contexte local et de la situation singulière de l'enfant, ce qui n'est pas le cas des parents d'enfant en situation de handicap qu'ils connaissent. Les parents de Floriane pensent ne pas avoir dans leur réseau, de parents qui aient une connaissance de l'inclusion susceptible de leur apporter des informations

adaptées sur le contexte inclusif local. La mère de Robin, au contraire, identifie une voisine susceptible d'avoir des informations sur le contexte inclusif local, elle a cependant estimé que le handicap de l'enfant de cette voisine étant plus important que celui de Robin, celle-ci ne serait pas en mesure de lui donner des informations adaptées à la situation de Robin.

« Ma voisine son fils est polyhandicapé. Un temps, on se retrouvait sur le parking de l'école où elle venait chercher son autre fils. Mais, je lui ai jamais demandé de conseils ou même posé une question pour la scolarité de Robin. Ça sert à rien, son fils est beaucoup plus handicapé que le mien, alors les solutions sont très différentes. Elle peut éventuellement me dire si l'IME X [nom de l'IME] est bien et encore ce ne serait que par rapport au handicap de son fils. Je trouve pas ça constructif. »

Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie

Pour les mêmes raisons, ces parents ont très peu mobilisé les associations pour servir leurs questions sur l'inclusion¹⁹². Ils estiment que leurs choix scolaires ne doivent être influencés ni par des associations liées au handicap, qui ne maîtrisent pas le contexte scolaire local, ni par des associations de parents d'élèves, qui ont peu de connaissances sur l'inclusion. La mère de Floriane, à l'image des parents de classes moyennes (Barrault-Stella, 2013), est pourtant très mobilisée dans des associations, notamment scolaires (FCPE et Sou des écoles). Elle est élue à la Fédération des conseils de parents d'élèves (FCPE) dans les différents établissements fréquentés par ses enfants, mais elle a toujours soigneusement évité de solliciter des informations pour la scolarité de sa fille dans ces instances, estimant que les autres parents de l'association ne connaissent pas suffisamment les enjeux du handicap.

« D'habitude, j'échange beaucoup avec les parents des copains d'école de mes enfants. On se dit quelle maîtresse on préfère, on se donne des tuyaux pour le collège et les langues, tout ça quoi [...] Mais pour Floriane, franchement, moi je ne demande jamais rien à personne, ça ne sert à rien. Comment voulez-vous qu'il sache ce qui est bien pour elle ? Ils ont pas d'enfant sourd, ils connaissent rien. Donc non, je parle jamais des questions que j'ai pour elle. »

Mère de Floriane, 19 ans, TFA, Ulis TFA, secrétaire (ménage à dominante employée-IIIIC), en cours de séparation avec fratrie

Ces parents renoncent aussi à mobiliser leur réseau familial et leurs autres relations sociales dans la mesure où ils estiment, de même, que ceux-ci ne sont pas suffisamment compétents sur les questions d'inclusion locale. Par leur critère de sélection des potentielles personnes ressources, les parents de Robin et de Floriane se trouvent très

¹⁹² La question du recours aux associations sera traitée plus en détail dans la section suivante. Il s'agit seulement ici de les considérer comme un outil d'information et de soutien au rôle de coéducateur des parents.

isolés dans les premières situations de crises scolaires. Dans la suite de leur carrière de parents d'élève en situation de handicap, ils décrivent la mobilisation d'un nouveau réseau propre aux situations de scolarisation inclusive : le réseau des professionnels qui suivent l'enfant.

Bien que ces parents de classes moyennes aient une proximité forte avec l'institution scolaire, ce qui pourrait leur donner l'impression que mobiliser des professionnels est inutile au moins pour le recueil d'informations (van Zanten, 2009), ils font très vite appel à eux. Ils mobilisent quand même leur jugement, car la singularité du handicap de l'enfant leur donne le sentiment de ne pas être suffisamment informés sur l'offre scolaire disponible. La mère de Robin confie, qu'elle et son mari connaissent les politiques inclusives et le contexte local de l'enseignement secondaire mais qu'ils ne sentent pas suffisamment informés sur l'offre accessible en élémentaire ; elle explique notamment avoir été surprise qu'il n'existe pas de Segpa avant la sixième. Ils mobilisent donc les professionnels pour leur expertise du contexte local, mais aussi pour leur grande connaissance de leur famille. Pour les parents de Floriane et Robin, les professionnels sont des ressources centrales car ils connaissent l'enfant et ses besoins éducatifs particuliers mais aussi les parents. La proximité sociale des classes moyennes avec les professionnels de l'éducation facilite les échanges et confère une valeur morale aux professionnels. Les parents de Floriane expliquent que « les avis seront en accord avec leurs propres valeurs ». Cette double confiance, technique et morale, offre donc une forte valeur aux médiations professionnelles.

« Moi j'aime bien parler avec les professionnels qui suivent Floriane, surtout ceux qui la connaissent bien. Je trouve que c'est enrichissant, on voit les choses autrement. Parfois ça nous consolide dans nos choix, parfois ça nous permet de se poser d'autres questions qu'on avait pas vues de nous-mêmes. On se connaît bien à force, on a souvent les mêmes idées, les mêmes préoccupations aussi, à force on voit les choses au même moment. Parfois je me dis qu'il faut dire au prof ou à l'éduc que j'ai constaté un problème et d'eux-mêmes ils m'en parlent le lendemain, c'est drôle parfois ! Alors ça me rassure de leur parler de mes envies pour Floriane, de mes inquiétudes et de leur demander leur avis pour faire des choix aussi ».
Mère de Floriane, 19 ans, TFA, Ulis TFA, secrétaire (ménage à dominante employée-IIIIC), en cours de séparation avec fratrie

Les parents de Floriane et Robin, à l'image des parents des classes moyennes et des professionnels qu'ils représentent ici, se différencient par la nature des professionnels mobilisés. En effet, les parents de Floriane mobilisent essentiellement des médiations enseignantes. L'importante proximité qu'ils ont créée avec les enseignants leur permet de bien connaître ceux qui enseignent à leur enfant et d'avoir une relation de confiance. Les parents de Floriane, suite à la première crise à l'issue de laquelle une orientation en ESMS

était proposée, ont ensuite toujours fait appel à un enseignant pour avoir son avis sur les choix à faire. Ils expliquent avoir toujours fait une grande confiance dans les enseignants de leur fille, et s'en être souvent remis à leur aide pour faire des choix de scolarisation. À l'école primaire, les parents de Floriane mobilisaient de fait l'enseignant de la classe de l'enfant, dans le secondaire, c'est la relation avec le professeur principal — ou un professeur d'une matière jugée prioritaire comme le français — qui est surtout mise en avant. Ils ont eu à demander conseil à des enseignants que Floriane avait en cours au moment du choix mais ils ont aussi parfois mobilisé des enseignants que leur fille avait eus dans le passé car ils les estimaient particulièrement aidants. Comme beaucoup de parents, dès que Floriane est entrée en Ulys, le coordonnateur du dispositif a dès lors, pour eux, fait office d'enseignant de confiance, avec qui échanger sur le parcours scolaire de leur fille. Ils le sollicitent un mois avant chaque ESS pour lui demander son avis sur la scolarité de Floriane. Cela leur permet à la fois d'obtenir son avis sur ce qu'il y a de mieux à faire pour leur fille, mais aussi de savoir l'orientation que va prendre l'ESS. En obtenant des informations sur ce que l'équipe éducative va dire et en donnant leur vision éducative au coordonnateur, ils souhaitent en faire un allié, un médiateur entre eux et les autres professionnels. Voyant l'ESS comme un tribunal, les parents de Floriane estiment ne pas avoir vraiment d'espace pour confier leur projet éducatif en ESS. Ils s'en remettent donc à la médiation d'un professionnel qu'ils pensent plus légitime qu'eux dans l'instance et qui peut faire entendre leur voix.

« On a notre rituel d'avant ESS [rires]. Même si on échange très souvent avec le coordo Ulys, on prend rendez-vous à chaque fois avant l'ESS. On lui dit ce qu'on va dire, il fait pareil. Ça nous permet de discuter et de se mettre d'accord. C'est rassurant pour nous d'avoir son avis en avance, de pouvoir y penser. Il connaît bien Floriane alors c'est vraiment important bah voilà de l'entendre et de se mettre d'accord, ça aide pour l'ESS. Et puis ça nous rassure de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut nous aider à dire les choses. C'est pas facile souvent, on se sent un peu pris en étau alors d'avoir quelqu'un de plus détaché qui nous a déjà écoutés, qui sait ce qu'on veut dire, ça permet de faire passer le message. »

Père de Floriane, 19 ans, TFA, Ulys TFA, agent de bureau (ménage à dominante employée-III C), en cours de séparation avec fratrie

Nous avons d'ailleurs pu observer lors de l'ESS la concrétisation de cette stratégie de mobilisation de l'enseignant référent par les parents. Ces derniers avaient rencontré, un mois avant l'ESS, cet enseignant en qui ils ont une grande confiance. Ils le connaissent depuis trois ans, soit l'entrée en seconde de leur fille. Ils ont toujours entretenu de bonnes relations avec lui. Ils ont donc pris rendez-vous avant l'ESS qui portait sur l'orientation postbac de Floriane, pour connaître l'avis de ce professionnel et essayer de le convaincre

de les soutenir dans leur projet de demande de BTS. Les parents arrivent 15 minutes avant le début de l'ESS pour croiser l'enseignant référent et redéfinir avec lui leurs discours :

Dans le couloir devant la salle où se déroule l'ESS, le coordonnateur Ulis arrive 5 minutes avant l'heure alors que les parents de Floriane attendent déjà :

(Coordonnateur) Ah vous êtes déjà là !

— (Père) oui, on espérait vous voir pour refaire vite fait un point. On est d'accord, tout s'est bien passé cette année, on peut demander le BTS. Vous êtes toujours OK ?

— (Coordonnateur) oui oui, ne vous inquiétez pas, je vais redire ce que je vous ai dit l'autre jour. Je trouve toujours que vous faites le bon choix.

— (Mère) c'est super. On s'assiera à côté de vous.

La porte s'ouvre et l'ESS commence.

Pendant, l'ESS, les parents de Floriane prennent la parole en premier et font régulièrement référence à leurs échanges avec l'enseignant coordonnateur pour justifier leurs propos auprès d'une assemblée de professionnels et rendre leurs envies d'orientation plus légitimes. Sous le patronage du coordonnateur, ils essayent de faire accepter par la communauté éducative leurs souhaits d'orientation.

Les parents de Floriane sont assis à côté de l'enseignant coordonnateur de l'Ulis. Ils prennent la parole en premier. Pendant sa prise de parole inaugurale, le père cherche des yeux l'approbation du coordonnateur à chaque affirmation. La mère prend le relais du père pour présenter le projet d'orientation de Floriane et fait référence aux échanges en amont avec le coordonnateur : « Comme nous en avons déjà discuté avec M. X [nom du coordonnateur Ulis] », « on est tombé d'accord avec M.X pour dire que... », « On en a longuement discuté avec M.X.. »

Cela fonctionne, puisque l'enseignant coordonnateur prend la parole juste après les parents pour exprimer son accord avec eux et le justifier selon des termes professionnels. Les autres membres de l'ESS qui n'étaient pas informés de cette option d'orientation se contentent ensuite d'approuver le projet, validé par le coordonnateur.

Contrairement aux parents de Floriane, ceux de Robin n'ont en revanche pas recours aux enseignants pour leur donner des informations ou avoir un soutien. Leur ressemblance sociale et professionnelle étant très importante avec les enseignants de Robin, ils jugent inutile de les mobiliser :

« Je vais quand même pas demander à la prof d'histoire de mon fils ce qu'elle pense du tiers-temps. Je suis prof d'histoire et je connais mon fils. Je veux dire, je le connais en tant que mère mais je vois bien aussi en tant que professionnelle quels sont ses besoins. »

Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie

En revanche, la mère de Robin s'estime bien moins informée sur les questions de handicap que les professionnels médicosociaux. Elle n'a pas de connaissance professionnelle particulière sur l'autisme et les pratiques éducatives adaptées à ce trouble. Elle se dit donc « incapable de connaître l'évolution du trouble [de Robin] et ses besoins à moyen terme ». Pour pouvoir anticiper une orientation ou comprendre la situation de son fils, la mère de Robin fait donc appel à la médiation de professionnels du secteur médicosocial, en particulier l'éducatrice du Sessad. Cette professionnelle peut apporter des connaissances techniques sur l'autisme, et en plus, elle a une vision de l'école et du handicap que la mère de Robin estime proche de sa propre conception. Cette proximité est, pour elle, le critère majeur pour demander de l'aide à un professionnel : « il faut qu'on se ressemble qu'on soit d'accord sur le projet qu'on veut mettre en commun pour Robin ». C'est pour cette raison qu'elle a beaucoup sollicité l'éducatrice du Sessad qui s'occupe de son fils depuis 7 ans. Elle lui fait confiance car elle connaît sa « connaissance parfaite de l'autisme, chez l'enfant et l'adolescent » mais également parce qu'elles sont « toujours d'accord sur les priorités éducatives » pour Robin.

« L'éducatrice de Robin, pour nous c'est... c'est presque un membre de la famille finalement ! On s'est tout de suite bien entendus, elle aime les mêmes choses que nous, elle a les mêmes références culturelles. C'est drôle ! Et Robin l'adore, il lui confie beaucoup de choses. Donc c'est vrai qu'on la sollicite beaucoup pour les questions scolaires, on a vraiment confiance. [...] »

Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre — IA), nucléaire avec fratrie

La mère de Robin se sert donc de cette proximité pour faire de cette professionnelle une médiatrice. Elle veut ainsi imposer son opinion à l'équipe enseignante, notamment quand leurs visions de l'avenir de Robin divergent. Elle explique avoir aux yeux des enseignants une légitimité plus grande du fait de sa profession, mais cela est « un avantage qui peut se retourner contre [elle] ». Quand elle n'est pas d'accord avec les enseignants de Robin sur les modalités de scolarisation, elle se sent accusée d'« être la mauvaise mère enseignante qui veut trop pousser son fils sans se soucier de son autisme ». Elle fait alors appel à l'éducatrice du Sessad pour justifier sa prise en compte de l'autisme de son fils dans ses projets le concernant.

« Bah voilà c'est pas toujours rose, on n'est pas toujours d'accord. On n'a jamais eu de gros conflit, on n'est jamais allé au clash mais quand ça monte on fait appel directement à X [nom de l'éducatrice]. C'est une chance incroyable parce qu'on est souvent d'accord avec elle donc quand elle allait dans l'établissement, elle pouvait dire "En fait, les parents ont bien compris

*l'autisme de leur fils et ils ont raison de penser ça". C'est tellement plus facile ! »
Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre —
IA), nucléaire avec fratrie*

En mobilisant des professionnels de l'inclusion scolaire, les parents de Floriane et de Robin jouent de leur proximité sociale — et professionnelle pour ceux de Robin — avec l'institution scolaire pour rechercher des informations sur l'offre inclusive locale et avoir un soutien professionnel dans leurs choix éducatifs. Ils donnent à un professionnel sciemment choisi un rôle de médiateur pour concilier leurs perspectives éducatives avec les attentes institutionnelles.

II.2 - Les arrangements scolaires des parents de classes populaires et supérieures

En contexte ordinaire, les parents de classes supérieures et de classes populaires ne partagent pas le même rapport à l'École ni les mêmes stratégies d'information. Pour autant lorsqu'un handicap scolaire survient, ces familles adoptent une approche similaire des professionnels qui entourent leur enfant pour négocier leur influence à l'école : ils ne mobilisent pas les professionnels scolaires mais plutôt les professionnels qui interviennent en dehors de l'institution scolaire.

Pour illustrer notre démonstration, nous prendrons appui sur deux carrières parentales : celle de la mère de Maud, cadre dans une entreprise privée et celle de la mère de Jordan, ouvrière.

Maud a 15 ans lors de l'entretien. Elle souffre d'un trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle mais sans trouble du langage. Cela rend ses apprentissages difficiles et limite ses échanges avec son environnement. Après une scolarisation individuelle jusqu'en CP et une intégration difficile à un dispositif Ulis les années qui ont suivies, Maud est ensuite orientée en IME. Ses parents sont cadres dans le secteur privé et mobilisent beaucoup, pour la scolarité de leur fille, les professionnels médicaux qui la suivent. Sa mère fait également partie d'une association qui lutte pour la reconnaissance des droits des TSA ; elle fait beaucoup référence à cette association dans son récit de l'accompagnement scolaire de sa fille. Quand nous rencontrons sa mère, Jordan n'a que 13 ans mais comme Maud, il souffre d'un TSA avec déficience intellectuelle. Pour lui, cela s'accompagne de troubles du langage. Jordan communique très difficilement mais arrive, quand son environnement est calme, à passer par l'écrit pour communiquer et apprendre. Il est scolarisé en Ulis TSA au collège au moment de l'entretien. Il est suivi

par un Sessad et une orthophoniste libérale. Sa mère est ouvrière et travaille de nuit, son père est inactif depuis plusieurs années et ne semble pas prendre part à la scolarité de son fils. Sa mère mobilise beaucoup l'orthophoniste pour accompagner son fils dans sa scolarité. Dans les schémas ci-dessous, nous avons cartographié, à partir des discours parentaux, les différents réseaux mobilisés dans la construction du parcours scolaire de ces enfants, et la manière dont ils concourent précisément à la stratégie de choix scolaires et de légitimation auprès de l'institution scolaire.

Schéma 19 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Marc

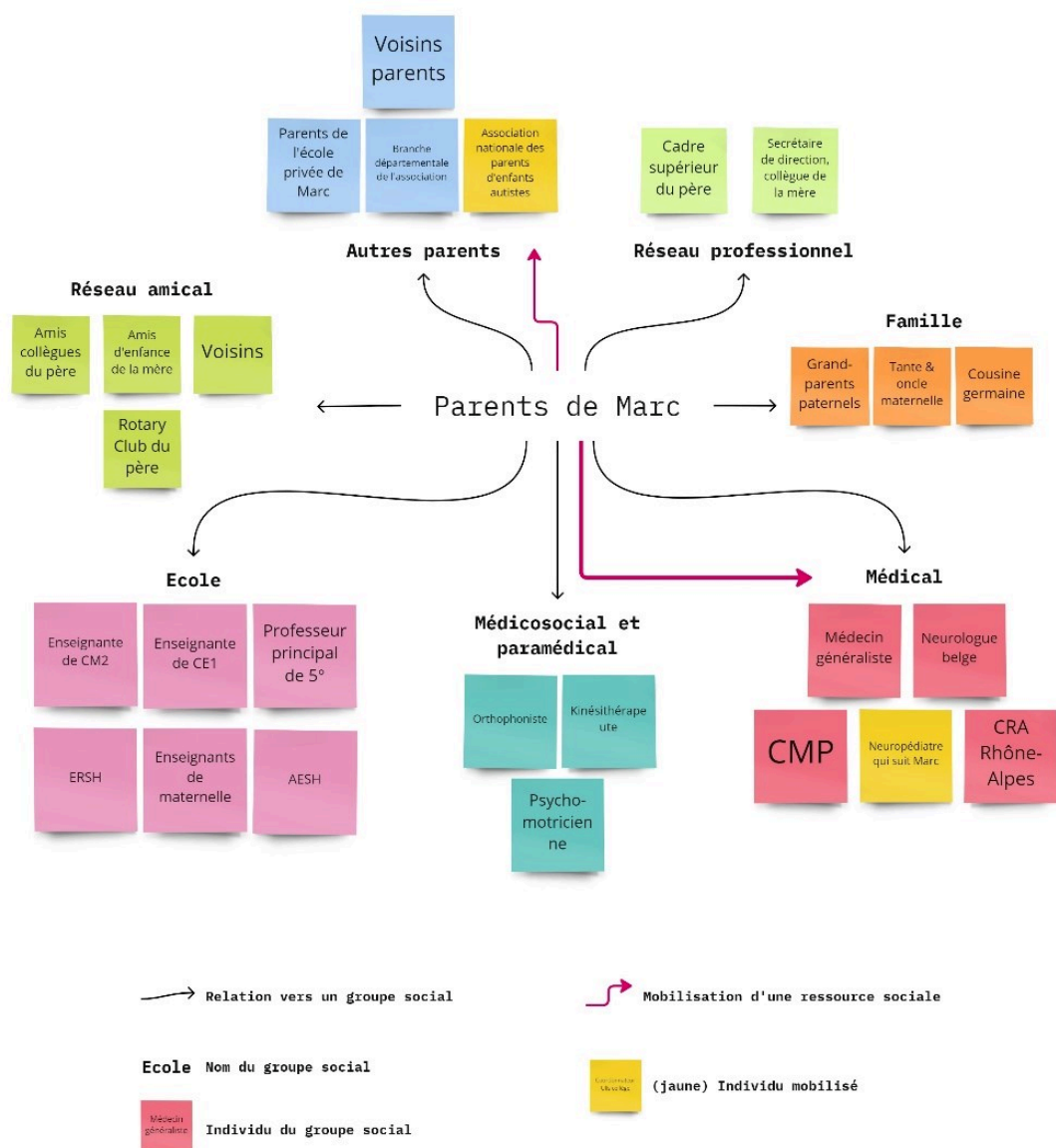
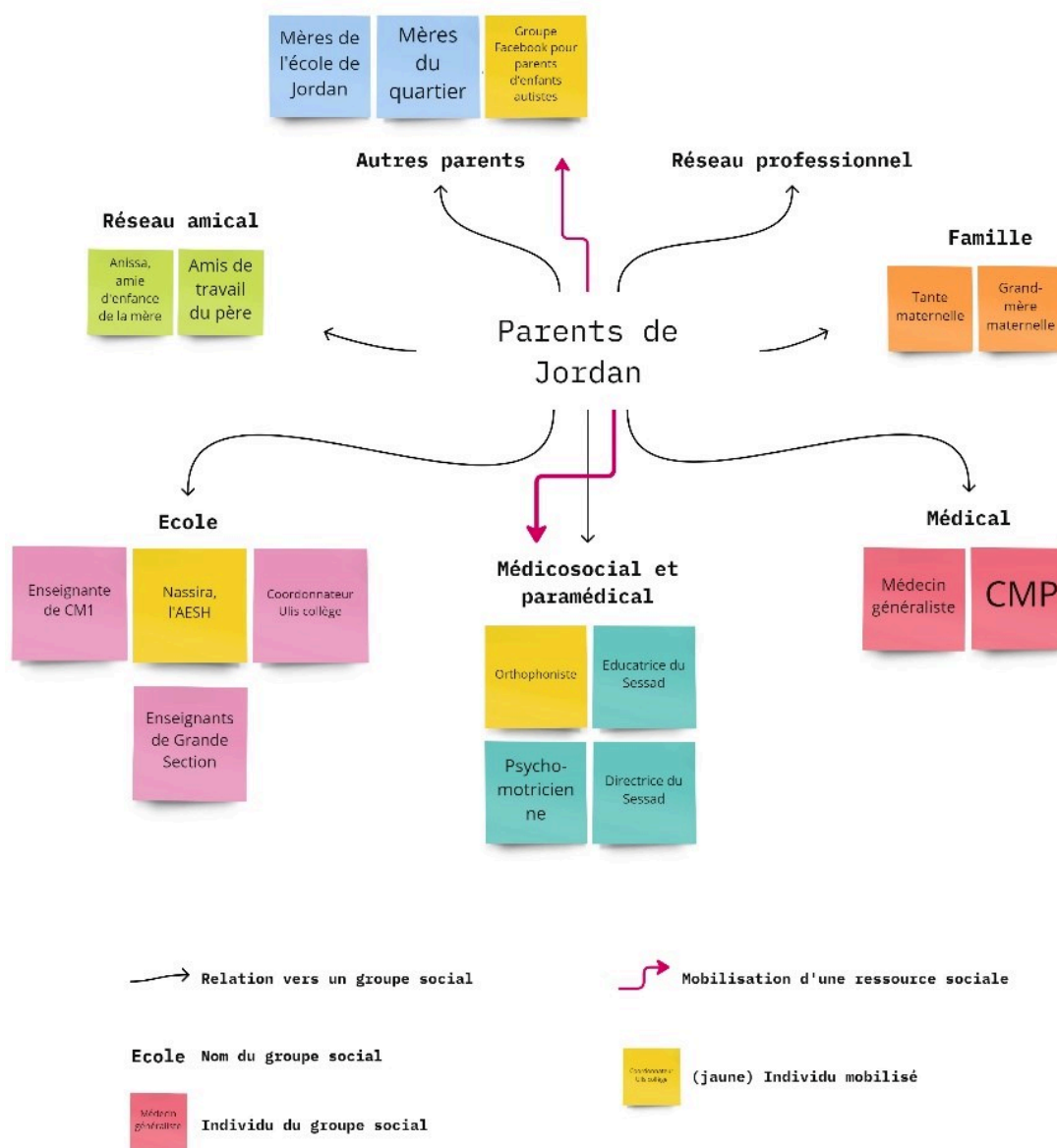


Schéma 20 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Jordan



Pour saisir les enjeux de la mobilisation des professionnels par les parents, notons d'abord que ces parents ont vécu des crises scolaires lors desquelles leurs ambitions pour leurs enfants étaient en décalage par rapport aux aspirations de l'école. L'enseignante de grande section a proposé une orientation en IME à laquelle les parents se sont opposés ; la mère de Jordan identifie, quant à elle, sa première tension normative au moment où l'enseignante de moyenne section a demandé l'écriture d'un PAP pour réduire le temps de scolarisation de Jordan. Dans les deux cas, les parents disent s'être sentis remis en cause dans leur éducation mais n'ont pas trouvé de personnes dans leur entourage à mobiliser pour les accompagner dans cette crise scolaire.

Dans le contexte d'une scolarisation inclusive, tout comme les parents de Robin et de Floriane, les mères de Jordan et de Maud se refusent à demander un avis aux autres parents autour d'eux. Pour elles, les parents qu'elles côtoient au quotidien, à l'école ou dans les associations, ne constituent pas des ressources fiables pour obtenir une information sur l'inclusion scolaire localisée. Ils représentent même un risque pour leur image sociale. La mère de Jordan identifie une personne qui a déjà eu affaire aux enjeux inclusifs pour sa fille, mais elle juge que lui demander de l'aide reviendrait à « s'afficher comme un club d'handicapés ». Elle refuse donc de la contacter. La mère de Maud fait partie d'une association de parents d'enfants autistes, mais elle précise ne jamais leur demander conseil pour la scolarisation de sa fille : « parfois quelques informations mais comme ils ne connaissent rien à ce qui se passe ici, ça vaut pas le coup ». Pour elle, l'association ne peut pas servir de levier d'accompagnement à une scolarité tant le contexte local joue un rôle important dans les décisions à prendre. La mère de Maud refuse également toute évocation de sa situation avec ses diverses relations sociales pour éviter de se montrer « vulnérable et démunie face au handicap » et ainsi risquer de perdre leur distinction sociale qui leur permet d'appartenir à un réseau de parents aisés.

« Je me suis toujours refusée à parler de ma situation avec les autres parents. Vous savez c'est un théâtre les sorties d'école. Tout le monde joue un rôle. Je ne veux pas me confier sur des choses aussi intimes à des gens, d'abord, qui n'y connaissent rien au handicap, et en plus qui vont me servir de la fausse compassion avant de me rabaisser par derrière. Vraiment, je préférerais m'en tenir à une image de mère souriante qui venait chercher son enfant, comme tous les autres enfants. Peut-être que ça peut vous paraître bizarre, mais... mais en fait beaucoup de choses se jouent sur l'image que l'on donne dans ce monde, alors moi je préfère donner l'image d'une mère forte qui fait face et aime sa fille plutôt que celle d'une mère désespérée qui cherche n'importe où de l'aide »
Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre - IB), nucléaire avec fratrie

Les mères de Jordan et de Maud refusent aussi toutes les deux d'impliquer leur réseau professionnel et leurs amis. Si elles les jugent peu compétents, il s'agit surtout pour elles d'éviter une forme d'isolement social et de stigmatisation qu'induirait une demande d'aide de leur part. En revanche, la mère de Jordan dit avoir trouvé un soutien familial en la personne de sa cousine. Installée dans le même quartier qu'elle, cette cousine peut « prospecter discrètement » pour elle, sans peur de la stigmatisation. Puisqu'il ne s'agit pas de son enfant, son intérêt pour l'offre inclusive n'est pas assimilé à une carence parentale mais à une curiosité et à « une grande ouverture d'esprit » selon la mère de Maud.

« Je ne l'envoie pas aux réunions quand même, mais c'est vrai qu'elle m'aide. En fait, elle est nouvelle dans le quartier donc elle pose les questions innocemment. On lui répond sans arrière-pensée parce qu'elle a pas d'enfant. »
Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre - IB), nucléaire avec fratrie

Outre l'aide de sa cousine, la mère de Maud ne voit pas comment mobiliser son réseau social pour être plus informée et plus accompagnée dans la scolarité de son enfant. Il en est de même pour la mère de Jordan. Ces deux mères se sentent relativement isolées dans les premières situations de crise scolaire. Pour la suite de leur carrière de parent d'élève en situation de handicap, en revanche, elles décrivent la mobilisation d'un nouveau réseau propre aux situations de scolarisation inclusive : le réseau des professionnels qui suivent l'enfant.

Les parents de classes supérieures et populaires ont, à l'inverse des classes moyennes, une certaine distance sociale avec l'École et ses professionnels. Ils n'investissent pas la scolarité avec les mêmes objectifs que ceux-ci et préfèrent donc ne pas faire appel à eux pour les accompagner dans leurs choix scolaires. La mère de Jordan dit ne jamais avoir rien demandé aux enseignants de son fils par peur de passer pour « une mauvaise mère ». S'estimant déjà peu légitime à leurs yeux du fait de sa position sociale et professionnelle, elle veut éviter de leur montrer qu'elle a besoin d'informations et de soutien dans ses choix :

« Moi je fais la meuf hyper sûre d'elle devant les enseignantes. Peut-être que je peux leur paraître arrogante d'ailleurs mais c'est une façade. J'aime pas l'école, j'en ai toujours eu peur, j'ai toujours été nulle. Alors je veux vraiment éviter qu'on me prenne pour la mère qui sait pas, et pour ça ben je dis rien. Moins on en dit moins on dit de conneries ! »
Mère de Jordan, 13 ans, TSA, Ulis TSA, ouvrière (ménage monoactif ouvrier — VIB), nucléaire avec fratrie

Pour la mère de Maud, les motivations sont différentes. Si elle ne demande pas d'informations ou de soutien quant à ses choix aux enseignants, c'est essentiellement parce qu'elle estime qu'ils n'ont « pas assez d'ambition de diplôme » pour Maud. Pour elle, les enseignants de Maud sont « trop laxistes » et pas assez concernés par l'idée d'une réussite scolaire. Dès lors, elle préfère ne pas leur faire part de ses ambitions « d'un diplôme ordinaire » pour sa fille de peur qu'ils ne la voient comme une mauvaise mère qui maltraite son enfant.

Si les mères des Maud et Jordan sont trop éloignées socialement des enseignants pour les solliciter comme ressources, elles mobilisent en revanche pendant leur carrière

de parent d'élève en situation de handicap d'autres professionnels qui entourent l'enfant, et dont elles estiment les valeurs et les connaissances compatibles avec leurs projets.

La mère de Maud mobilise ainsi très largement les professionnels médicaux pour faire valoir son point de vue à l'école, en particulier le neuropédiatre qui suit sa fille depuis l'âge de 4 ans. Très proches socialement des médecins, cette mère de classe supérieure a une grande confiance dans leurs connaissances médicales du trouble et de ses implications et se sent proche d'eux en termes de valeurs sociales et éducatives. L'enjeu réside moins dans l'obtention d'information sur l'offre scolaire — « internet renseigne assez bien » — que dans la légitimité sociale que peut procurer l'accompagnement par un médecin. Pour elle, l'expertise médicale qui prend en compte l'évolution du trouble sur le temps long est plus socialement valorisable qu'une expertise éducative qui ne prend en considération que les besoins instantanés de l'enfant. Elle veut donc se servir de la légitimité des avis médicaux pour asseoir sa propre légitimité et minorer la portée des expertises éducatives. Concrètement, la mère de Maud demande au neuropédiatre de sa fille en début d'année scolaire de faire un document adressé nominativement à l'enseignant « pour lui expliquer dans des termes médicaux la situation de Maud et donner les progressions développementales attendues cette année ». Cette lettre constitue pour elle une manière d'imposer son point de vue aux enseignants dès la rentrée scolaire. S'il arrive que l'enseignant propose une modalité de scolarisation avec laquelle elle n'est pas d'accord, la mère de Maud fait intervenir le neuropédiatre. Ce fut le cas en CP où la maîtresse a demandé une orientation en IME, la mère de Maud s'est alors rendue chez le neuropédiatre pour lui demander son soutien. Celui-ci, après avoir fait passer des tests à Maud, a décidé d'intervenir en ESS pour soutenir la mère dans son refus d'orientation.

« Quand ils voulaient l'orienter en IME, ils me sortaient des grands discours pédago sur le rythme des apprentissages, la valeur de la répétition, du cadre scolaire bienveillant. Tout, ils ont sorti le gros jargon ! À ce moment-là je me suis dit que la seule personne en qui je pouvais avoir confiance c'était le neuropédiatre. Il connaît lui le développement d'un enfant autiste, il sait parfaitement et scientifiquement comment ma fille peut évoluer. Je suis allée le voir pour lui demander tout cela. Il a fait des tests. Je lui ai expliqué que je voulais pas de l'IME tout de suite, il m'a dit que c'était pas impossible en classe normale. Je sais pas s'il était vraiment convaincu, en tout cas il est venu à l'ESS et avec son jargon médical il a démontré à tout le monde que j'avais raison ! C'est sûr, les IRM, les tests psychométriques et tout, les enseignants ils ne savaient pas quoi répondre ! [...] Quand le médecin parle, ils se taisent, ça m'a bien aidée ! »

Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre - IB), nucléaire avec fratrie

Les parents de classes populaires, comme ceux de Jordan, n'ont évidemment pas la même proximité sociale avec les médecins qu'ils mobilisent d'ailleurs très peu dans leur discours. La mère de Jordan mobilise conjointement deux professionnels : l'AESH, pour obtenir des informations internes et l'orthophoniste, pour assurer une médiation avec l'école. Issue du même quartier que l'AESH de son fils, la mère de Jordan vit une relation de proximité avec elle. Le fait d'habiter au même endroit et de partager avec elle une certaine réalité sociale les rapproche quant à l'approche éducative à avoir avec Jordan. Elle dit avoir confiance en elle et dans ses valeurs : « on sait que la politesse c'est essentiel pour elle, ça nous rassure, au moins il a les mêmes règles dans la classe qu'à la maison », dit sa mère. Dès lors, Nassira, l'AESH est pour elle « un cheval de Troie », qui peut observer de l'intérieur le déroulé de la scolarité de l'enfant. Elle la voit moins comme une professionnelle que comme une « copine de quartier qui va à l'école pour faciliter l'inclusion » de Jordan. Elle fait donc de cette relation un outil privilégié pour glaner des informations sur la situation scolaire de leur fils.

« C'est sûr que Nassira [l'AESH] c'est une super espionne, un cheval de Troie je dirais. Elle vit dans le même quartier que nous, elle sait comment on fonctionne, comment va réagir Jordan. Elle a la même culture en fait donc c'est plus simple. Du coup, en classe, elle peut anticiper ses réactions, l'aider à trouver la bonne place. Elle voit ce qui se passe dans l'école, elle discute avec les enseignants donc forcément elle a une force qu'on n'a pas. Et surtout, elle a des infos qu'on n'a pas ! Et ça c'est super important, on discute souvent par téléphone ou à la sortie de l'école, de ce qu'elle a vu, de ce qu'elle sent venir comme problème. Moi ça m'aide à avoir des infos que les enseignants donnent pas et qui peuvent être utiles pour aider Jordan à la maison. »

Mère de Jordan, 13 ans, TSA, Ulis TSA, ouvrière (ménage monoactif ouvrier — VIB), nucléaire avec fratrie

Cependant, les AESH peinant à trouver une place légitime d'éducateur au sein de l'École (Philip, 2009 ; Le Bail, 2022), les parents de Jordan ont du mal à mobiliser l'AESH de leur enfant comme une médiatrice. Ils la jugent trop peu audible en ESS notamment : « bah en ESS elle est comme nous, elle sait pas tout ». Dès lors, ils mobilisent l'orthophoniste pour construire une médiation avec les enseignants. Relativement éloignée socialement de cette professionnelle, la mère de Jordan ne la mobilise pas tant pour le partage de valeurs communes que pour sa proximité bihebdomadaire avec cette professionnelle. Celle-ci est la première professionnelle que Jordan ait rencontrée quand il a fait face à ses premières difficultés scolaires, et ce, avant même qu'il ne soit diagnostiqué. Elle le suit donc depuis plusieurs années et à une fréquence soutenue puisqu'il a deux séances d'orthophonie par semaine. Pour la mère de Jordan, c'est rassurant de demander à l'orthophoniste d'être médiatrice avec l'école car

elle sait que son suivi de Jordan sera durable¹⁹³ ; cette dernière peut donc être investie de cette mission de médiation. La mère de Jordan compte sur cette professionnelle pour la conseiller dans ses rapports à l'école : elle mobilise l'orthophoniste pour avoir des conseils avant d'échanger avec les enseignants, pour savoir « comment aborder les choses » mais aussi pour connaître les implications que pourraient avoir un éventuel échange sur un sujet précis avec l'école.

« Du coup, dès que je dois aller voir un prof, un coordo ou un enseignant, je lui en parle avant. Je lui dis ce que je veux dire, elle me dit si c'est une bonne idée d'y aller. Parfois j'utilise ses mots que j'ai retenus. [...] L'autre jour, elle m'a dit de pas y aller, que ça allait être galère si j'expliquais au prof que Jordan avait plus envie de faire de maths, alors qu'il fout le bordel en classe. Je l'ai écouté et je crois que j'ai bien fait, ils m'auraient pas comprise. On verra ensemble en ESS pour en parler »

Mère de Jordan, 13 ans, TSA, Ulis TSA, ouvrière (ménage monoactif ouvrier — VIB), nucléaire avec fratrie

La mère de Jordan confie donc aussi à l'orthophoniste une mission de médiation de sa parole dans les instances formelles, comme les ESS. Elle explique que c'est le seul moyen qu'elle ait trouvé pour que sa parole soit entendue par les professionnels et pour montrer que « malgré les apparences, [elle est] une mère impliquée dans l'éducation » de son fils.

« L'orthophoniste de Jordan, c'est un super soutien. On la connaît bien à force, il y va depuis qu'il a 3 ans. Et on se voit 2 fois par semaine, plus que mes parents ! [rires] donc oui elle connaît bien Jordan, mais elle nous connaît bien aussi, on finit par lui confier nos soucis, nos doutes, et tout, par rapport à Jordan. C'est aussi un peu notre psy. Alors en ESS, elle vient et elle explique aux enseignants dans une belle langue avec de jolis mots ce qu'on veut pour notre fils. Ça aide à se faire comprendre et de voir qu'elle est avec nous, ça prouve aussi aux profs qu'on a des idées intelligentes, pas farfelues ! [...]

Mère de Jordan, 13 ans, TSA, Ulis TSA, ouvrière (ménage monoactif ouvrier — VIB), nucléaire avec fratrie

Les classes populaires et supérieures qui sont en apparence très éloignées dans leur représentation et leurs pratiques scolaires adoptent des stratégies de mobilisation des professionnels assez proches. Éloignés socialement des acteurs de l'école, les parents de ces classes populaires et supérieures préfèrent mobiliser des professionnels extérieurs dont ils se sentent plus proches socialement pour voir leur approche éducative défendue et légitimée au sein de l'école.

Cette section complète finalement l'analyse du rapport des parents à leurs réseaux sociaux quand l'enfant en situation de handicap est scolarisé. Outre le fait que

¹⁹³ L'orthophonie est le seul soin libéral remboursé. Il n'est pas soumis à un enjeu financier pour ces familles.

l'inscription scolaire de l'enfant isole les parents de leurs réseaux familiaux, amicaux et professionnels, elle les empêche également de mobiliser leurs ressources sociales comme à l'accoutumée. Lorsqu'une crise scolaire intervient, mettant en tension les normes éducatives parentales et les attentes scolaires envers l'enfant et ses parents, ces derniers n'estiment pas avantageux de chercher des informations ou un soutien dans leurs relations personnelles. Si cela les conduit à négocier seuls avec l'école leurs choix scolaires les premières fois, ils s'adosent ensuite dans leur carrière de parents d'élève en situation de handicap à un nouveau réseau relationnel : celui des professionnels qui suivent l'enfant. Ils mobilisent les professionnels pour trouver des informations sur l'offre inclusive locale et ainsi pouvoir choisir la modalité de scolarisation la plus adaptée à leurs objectifs éducatifs. Mais, ils s'en servent aussi pour justifier auprès de l'institution scolaire leurs choix et pour être reconnus comme de "bons parents". Si elle influence la fréquence et l'intensité des tensions normatives, la nature du handicap n'a en revanche aucun rôle dans la manière de mobiliser le réseau des professionnels. C'est plutôt le rapport social des parents à l'école qui préside aux choix des professionnels mobilisés. La proximité sociale et professionnelle avec l'école des parents de classes moyennes et des professionnels de l'inclusion les incite à chercher la médiation d'acteurs directement impliqués dans les apprentissages de l'enfant. A l'inverse, les parents de classes populaires et supérieures, du fait de leur éloignement social avec l'école, cherchent à trouver d'autres médiations professionnelles et mobilisent, plutôt, en tant que médiateurs des professionnels qui accompagnent l'enfant en dehors de l'école.

Section 3 - Les associations, un allié pour (re) trouver une identité de parents d'élèves

En contexte ordinaire, la mobilisation des associations de parents d'élèves se pose moins en termes identitaires que pour des usages stratégiques de l'école et des réseaux éducatifs locaux. Les parents des classes moyennes et supérieures les intègrent surtout dans un but consumériste et stratégique (Barrault-Stella, 2014 a ; Barthelemy, 2021). Si la section précédente ne fait pas cas de parents qui mobilisent les associations comme un vecteur de médiation de leur parentalité à l'École, ce n'est pas parce que les parents d'enfant en situation de handicap ne font pas recours aux associations. Au contraire, dans notre enquête, près de la moitié des parents sont actifs dans une association en lien avec la scolarité de leur enfant. Ils font d'ailleurs face à une offre associative plus grande

puisqu'en plus des associations de parents d'élèves, ils peuvent avoir recours à des associations de parents d'enfant en situation de handicap et d'autres liant les deux. Si les parents d'enfant en situation de handicap ne mobilisent pas les associations comme vecteur de médiation de leur parentalité à l'École, cela tient surtout au fait qu'ils voient plus ces associations comme des vecteurs de reconstruction de leur identité parentale que comme des médiations avec l'école. Face aux enjeux spécifiques d'une scolarisation inclusive, les parents doivent repenser leur propre identité parentale en considérant la place à accorder au handicap : se définissent-ils avant tout comme parents, refusant la notion de handicap, ou comme parents d'enfant en situation de handicap, essentialisant ainsi leur identité parentale ? Pour se positionner face à cette parentalité extra-ordinaire, plusieurs parents utilisent la médiation d'associations. Cette section vise donc à montrer comment la quête identitaire des parents d'élève en situation de handicap se révèle à la lumière de leur choix associatif. Chaque partie met en lumière une des deux approches de l'identité parentale que nous avons observées et leur rapport aux associations : la première consiste à investir la parentalité de manière ordinaire en s'investissant dans des associations de parents d'élèves et la seconde réside plutôt dans le fait d'investir la parentalité extra-ordinaire en mettant les enjeux du handicap au centre de l'engagement associatif.

I - Entre normalité et singularité, à la recherche de son identité parentale

Dans la représentation qu'ils ont d'eux-mêmes, mais aussi dans leurs pratiques sociales, les parents donnent à voir leur appropriation de cette parentalité. Cette partie souhaite donc interroger à travers ces deux dimensions la manière dont les parents d'enfant en situation de handicap s'approprient l'enjeu du handicap dans leur parentalité et en font (ou non) un objet de mobilisation sociale. Elle montre tout d'abord que si les parents se définissent facilement comme des parents d'enfant en situation de handicap, une partie d'entre eux refusent d'en faire un enjeu central de leur parentalité (1.). Ils ont alors recours à des pratiques sociales de leur parentalité qui tiennent à l'écart les questions de handicap (2.).

I.1 - Être parent ou être parent d'enfant en situation de handicap ?

Lors de la construction de notre grille d'entretien, nous avons anticipé le fait que certains parents pouvaient refuser la notion de "handicap" pour parler du trouble de leur enfant et de ses implications scolaires. Nous n'avons donc pas prononcé ce mot pendant les entretiens avant d'identifier la manière dont les parents présentaient la situation de leur enfant¹⁹⁴. Parmi les 81 familles que nous avons rencontrées seulement six familles ont refusé ce qualificatif. Ce sont toutes des familles d'enfant avec un trouble de la fonction auditive qui perçoivent la surdité comme une différence culturelle et non comme une déficience¹⁹⁵. Les autres parents se sont tous définis comme des parents d'enfant en situation de handicap. Ils ont, certes, fait un usage différencié des termes liés au handicap, certains parlant de "situation de handicap", d'autres d'"enfant handicapé" ou encore "d'enfant différent" mais tous ont intégré cette notion de handicap à la présentation de leur enfant et à leur propre présentation.

« On peut pas faire comme si de rien n'était, je suis la mère d'une enfant handicapée. Pas un gros handicap très lourd, très différent mais un handicap quand même. Elle n'entend pas ! Moi j'aime bien ce que dit Grand Corps malade, il dit : [elle lit les paroles de la chanson Sixième sens sur son téléphone]

*"Ce monde-là respire le même air mais pas tout le temps avec la même facilité
Il porte un nom qui fait peur ou qui dérange : les handicapés
On met du temps à accepter ce mot, c'est lui qui finit par s'imposer
La langue française a choisi ce terme, moi j'ai rien d'autre à proposer"*

Voilà, c'est vrai je crois ça fait peur mais c'est comme ça ».

*Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire — IIIA),
recomposée avec fratrie*

Cependant, au-delà de l'acceptation de la notion de handicap, de nombreux parents refusent de se mobiliser autour des enjeux du handicap et de laisser transparaître cette forme de parentalité dans l'espace social. Ce refus est très largement partagé et se retrouve indifféremment dans toutes les catégories sociales de parents et quel que soit le handicap de l'enfant. Tout comme ils refusent d'engager leurs réseaux sociaux dans l'espace scolaire, les parents investissent peu les associations ou les actions sociales liées au handicap. Sur les 81 familles de notre enquête, 45 disent ne pas vouloir participer, d'une quelconque manière à une association liée au handicap et plus de 20 refusent même de participer à des activités sociales qui impliquent leur parentalité singulière. Tous

¹⁹⁴ Voir chapitre 2 pour plus de détails, p.164.

¹⁹⁵ Voir chapitre 8 pour l'analyse du rapport au handicap de ces familles, p. 553.

justifient ce refus de la même manière : ils veulent détacher leur identité de parent d'enfant en situation de handicap du reste de leurs activités sociales. Ils affirment que leur rôle de parent d'élève en situation de handicap leur prend déjà beaucoup de temps et ébranle plusieurs pans de leur vie bien au-delà de la relation qu'ils ont avec l'école (voir chapitre, p. 6441). En dehors des tâches éducatives nécessaires pour répondre aux attentes de l'école inclusive, ils sont donc nombreux à refuser de laisser leurs pratiques guidées par le handicap de l'enfant. La mère d'Ethan, Milan et Charlotte explique que la scolarisation de ses enfants a complètement modifié son quotidien et a limité les temps où elle « n'est pas une mère d'élèves autistes ». Entre les devoirs, les différentes prises en charge rééducatives, les rendez-vous avec l'école, elle estime vivre le « plus clair de son temps pour [ses] gamins et leur scolarité ». Dès lors, quand elle identifie un temps où elle peut faire quelque chose qui ne soit pas liée à leur scolarité, elle refuse de le consacrer à une activité qui la replonge dans son statut de mère d'enfant en situation de handicap :

« L'école me prend déjà tout mon temps. Alors quand on a un moment le week-end, même si j'ai les enfants avec moi, mais quand il y a un moment où l'on n'est pas contraint par l'école et leur progrès. Vous voyez un moment sans enjeu et ben j'en profite un maximum ! Et c'est pas du tout le moment de me parler de faire une activité de sensibilisation au handicap ou un truc comme ça hein, c'est non ! Le téléthon, les journées de sensibilisation, tant pis, sérieux ! Je vais au ciné, je dors, je lis, n'importe mais pas de handicap ! »
Mère d'Ethan, Charlotte et Milan, 15, 13 et 9 ans, TSA, inclusion individuelle et UEEA pour Milan, comptable (ménage à dominante intermédiaire — IIIB), monoparentale avec fratrie

Pour les parents qui refusent la mobilisation autour du handicap, l'école inclusive et ses injonctions parentales ont entraîné tellement de bouleversements dans leur vie qu'ils veulent garder au maximum leurs pratiques individuelles étanches à l'enjeu de handicap pour limiter les effets de ces bouleversements sur leur personne. Ceux qui arrivent à maintenir cette distinction des temps, en particulier les parents qui peuvent compter sur des soutiens conjugaux et familiaux pour prendre le relais auprès de leur enfant, sont ceux qui ont une définition de leur parentalité la moins tournée vers les enjeux de handicap. Pour ces parents, ce qui rend leur parentalité particulièrement différente et éprouvante, c'est le rapport à la scolarité inclusive plutôt que le handicap lui-même. La mère d'Ilyas, par exemple, explique pendant l'entretien que, depuis que c'est le père d'Ilyas qui s'occupe de sa scolarité et des relations avec les enseignants, elle se sent « être une mère beaucoup plus normale » et estime avoir trouver avec son fils des relations identiques à celles qu'elle a avec sa sœur qui n'est pas en situation de handicap.

« Depuis que je m'occupe plus de sa scolarité, tout est redevenu normal. C'est assez bizarre en fait pour moi de dire ça, mais j'ai les mêmes relations avec lui qu'avec sa sœur. Bien sûr je nie pas son handicap, je vois bien que je communique pas pareil avec lui qu'avec sa sœur mais on

a des relations normales quoi. On joue ensemble, je l'engueule quand il fait une bêtise, je lui mets pas toujours la pression, je le laisse décompresser. Normal quoi. Et je vois bien mon mari par contre, il voit l'enjeu de l'école de partout, il est tout le temps sur son dos... C'est l'école qui nous rend fou ! »

Mère d'Ilyas, 10 ans, TSA, inclusion individuelle, aide-soignante (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie

Pour beaucoup de parents donc, le handicap contraint moins la parentalité que ne le fait l'École en les responsabilisant du parcours de leur enfant et en leur imposant ses attentes. En dehors des tâches éducatives scolaires, ils refusent alors de se mobiliser autour des enjeux de handicap et de laisser transparaître cette forme de parentalité dans l'espace social.

I.2 - Intégrer une association de parent d'élève, une quête de normalité

Une partie des parents qui refusent d'associer leur parentalité au handicap en dehors des considérations scolaires, ont des activités sociales tournées vers leur parentalité. Cependant, ils veillent à ce que celles-ci soient toujours en dehors du champ du handicap. Ils ont notamment recours aux associations de parents d'élèves, pour s'affirmer comme des parents ordinaires et limiter le stigmate du handicap. Sur les 42 familles ayant une expérience associative liée à leur parentalité, 16 ont ainsi recours à une association scolaire ordinaire :

- 12 familles sont ainsi engagées dans des associations de parents d'élèves : 7 parents sont représentants locaux d'une association de parents d'élèves d'envergure nationale, en particulier la FCPE et la Peep dans le secteur public et l'Unapel dans le secteur privé catholique. 3 autres participent à une association de type « sou des écoles » pour le soutien local aux actions scolaires. Les deux dernières familles sont engagées simultanément dans des associations locales et des fédérations nationales de parents d'élèves.
- Les 4 autres familles sont engagées dans l'association des parents d'enfants sourds de Lyon (APES) qui rassemble essentiellement les parents d'enfant sourd ayant une conception culturelle de la surdité. Cette association est donc particulièrement active dans le sillage des classes bilingues. Nous rapprochons ici ces associations des autres regroupements de parents d'élèves, car si elles se manifestent dans un cadre scolaire particulier lié au handicap, leur principal objectif est le même : faire vivre la place de parents au sein de l'institution scolaire

et défendre leurs droits et leurs intérêts dans les instances scolaires, sans faire de leur parentalité singulière un enjeu de mobilisation.

Ces seize familles ont un engagement associatif relativement important : 9 parents ont une responsabilité dans le bureau d'une association, 6 participent régulièrement aux réunions et activités de l'association, seul un parent avoue avoir un engagement très irrégulier et restreint à son association de parents d'élèves.

En contexte ordinaire, et même si elles se distinguent par des orientations politiques différentes (Barthélémy ; 1995, 2021), les associations de parents d'élèves rassemblent essentiellement des parents de classes moyennes et supérieures. Loin de l'engagement purement idéologique du début des fédérations de parents d'élèves (Barthélémy ; 1995), les membres sont relativement actifs et présentent encore aujourd'hui des engagements sociaux, militants ou politiques annexes. Ils ont cependant développé une vision consumériste de ces associations et s'y engagent pour faire valoir dans l'institution scolaire leurs intérêts pour leurs enfants. Les parents investis dans les associations de parents d'élèves que nous avons rencontrés sont en majorité issus de classes moyennes (9) et supérieures (5) et ont pour 12 d'entre eux une expérience antérieure d'engagement politique ou associatif. Ces familles ont aussi en commun d'être relativement peu vulnérables aux bouleversements familiaux et sociaux du handicap et de sa scolarisation. Ce sont des familles dont la situation familiale et professionnelle est restée stable. Les parents vivent majoritairement en couple (12 familles nucléaires, 3 familles recomposées et 1 famille monoparentale) et peu de parents ont été contraints d'abandonner leur activité professionnelle à cause de la situation de handicap de leur enfant (13 familles avec 2 adultes en emploi, 3 familles avec un seul adulte en emploi). Pour la plupart, elles sont également composées de plusieurs enfants (15 familles avec fratrie, 1 sans fratrie), notamment d'enfants nés après l'enfant en situation de handicap (10 familles, dont 7 après le diagnostic), ce qui montre aussi que ces parents n'ont pas retreint leur envie de parentalité à cause du handicap de l'aîné.

Ces parents ont recours à des associations de parents d'élèves pour faire face au sentiment d'imposition par l'École du handicap dans leur identité parentale. Ils veulent ainsi s'identifier et être identifiés à un groupe social de parents d'élèves qui met au centre de leurs actions et de leurs représentations l'intérêt scolaire de l'enfant, indépendamment des caractéristiques individuelles des enfants. Leur participation aux associations de parents d'élèves, quel que soit leur degré d'investissement, revêt trois avantages

stratégiques pour les parents. D'abord, du point de vue de leur identité sociale, les parents s'investissent dans les associations de parents d'élèves pour limiter la stigmatisation et l'isolement social que peut provoquer l'identification comme parents d'un enfant différent. En participant à des activités avec des parents d'enfants d'âges variés et de conditions scolaires différentes, ils s'inscrivent dans un groupe relativement hétérogène dans lequel le handicap de l'enfant n'est qu'une singularité parmi d'autres.

*« Je suis allée vers les parents délégués pour... je sais pas trop en fait si ça a un lien avec la situation de Lola au départ, c'était dans mon projet de m'investir pour l'école. Mais en y allant, je me suis rendue compte que c'était libérateur pour moi. Je côtoie des gens avec des enfants différents, y en a en CM2, d'autres en maternelle. Certains ont des problèmes, d'autres y arrivent très bien. Et c'est pas ce qui compte, on en parle rarement en fait. On veut juste participer à construire un cadre d'apprentissage apaisé pour nos enfants. J'ai dit que Lola était en UEMA, on me respecte comme les autres, comme si elle était dans une classe lambda »
Mère de Lola, 6 ans, TSA, UEMA, lieutenant de gendarmerie (ménage à dominante intermédiaire — IID), nucléaire sans fratrie.*

D'ailleurs, pour éviter une stigmatisation liée au handicap dans ces associations, plusieurs parents se sont investis dans des associations en lien avec la scolarité d'un autre enfant de la fratrie plutôt que dans une organisation directement liée à la situation de leur enfant en situation de handicap. Ainsi, pour rentrer en relation avec d'autres parents sans être stigmatisée par le TSA, assez important de Benoît, sa mère a préféré adhérer à la FCPE par le biais de l'école primaire de sa fille cadette plutôt que par le collège de son fils. Elle estime que l'inscription en Ulis de Benoît l'aurait immédiatement mise à part et lui aurait « collé l'étiquette de la mère du débile »¹⁹⁶. Elle n'a d'ailleurs jamais parlé du trouble de son fils ou de son expérience de l'école inclusive avec les parents de la FCPE, même quand la question de l'inclusion était débattue.

*« Parfois il y a le sujet de l'inclusion qui revient sur la table. Ils se disent qu'on devrait plus en parler, qu'on devrait faire attention. Moi dans ces cas-là je me tais parce que je veux pas qu'on me prenne pour la référente de service ! Y a des parents qui savent que mon aîné est TSA, mais ils sont pas beaucoup, c'est seulement ceux avec qui je suis le plus proche. D'ailleurs, une fois, le président du canton m'appelle pour me demander si je veux participer à une réunion sur l'inclusion, j'sais pas comment il a su ou si c'était le hasard, mais alors j'ai pas hésité une seconde : j'ai dit NON ! »
Mère de Benoît, 19 ans, TSA, Ulis, ex-libraire (ménage à dominante petit indépendant-IVA), nucléaire avec fratrie*

Comme la mère de Benoît, les parents qui se tournent vers des associations liées à la scolarité de leur enfant en situation de handicap limitent les mentions au trouble de l'enfant et aux enjeux de la scolarité inclusive. Ils font en sorte de toujours placer les

¹⁹⁶ Mère de Benoît, 19 ans, TSA, Ulis, ex-libraire (ménage à dominante petit indépendant-IVA), nucléaire avec fratrie

enjeux ordinaires d'une scolarisation au centre de leurs discours et de leurs pratiques associatives pour se reconstruire une identité de parents d'élève ordinaire.

La participation aux associations de parents d'élèves permet également aux parents de rééquilibrer le temps consacré à la scolarité de chaque enfant. Ainsi, plusieurs parents ont expliqué s'investir dans une association de parents d'élèves qui concerne les autres enfants de la fratrie — ou parfois même qui englobe la scolarisation de tous les enfants — pour montrer que leur important investissement pour l'enfant en situation de handicap ne leur fait pas pour autant oublier les enjeux scolaires des autres membres de la fratrie. Ainsi, la mère de Félix a choisi de s'investir dans l'association du « Sou des écoles laïques » de l'école de ses enfants plutôt que dans l'association des parents de l'Ulis. En plus d'invisibiliser le handicap dans son identité parentale, cette association générale qui œuvre pour le financement de projets éducatifs pour toute l'école permet à la mère de Félix d'avoir des pratiques sociales qui aident la scolarité de tous ses enfants. Elle veut démontrer à chacun de ses enfants par sa connaissance de l'école, des parents d'élèves et des affaires scolaires courantes que leur environnement scolaire la concerne tout autant que les questions inclusives qui animent la scolarité de Félix.

« C'est vrai que j'ai beaucoup investi la scolarité de Félix pour qu'il puisse réussir malgré sa surdité. C'est peut-être ce qui m'a coûté mon premier mariage d'ailleurs. Mais bon, je crois que c'était nécessaire pour lui et pour moi. Quand, avec mon second mari, on a eu X et Y [noms des enfants], je me suis dit qu'il fallait que je leur consacre aussi de l'investissement. Alors je suis allée au sou des écoles laïques, c'était un bon moyen pour avoir une action qui les concerne tous. Ça permet de s'investir pour tout le monde, d'avoir des infos sur toute l'école et pas seulement sur la gestion de la surdité. En fait, c'est peut-être symbolique, mais ça leur a permis de faire fratrie, comme on dit ! »

Mère de Félix, 14 ans, TFA, Ulis, employée de banque (ménage à dominante intermédiaire — IIIA), recomposée avec fratrie.

La participation aux associations de parents d'élèves revêt un deuxième avantage pour les relations familiales. Comme le souligne la psychologue Margherita Merucci (2006), le père peut avoir des difficultés à trouver un rôle auprès de son enfant en situation de handicap, soit par acceptation tardive de la différence soit par difficulté à tisser un lien direct en dehors de la médiation maternelle. Dans plusieurs familles, les pères se sont donc engagés stratégiquement au sein des associations de parents d'élèves pour investir le parcours éducatif de leur enfant. Cet engagement leur permet à la fois de prouver leur légitimité éducative et leur investissement aux yeux du deuxième parent, mais aussi d'inscrire leur paternité dans leur identité sociale. Contrairement à la tendance générale au surinvestissement féminin dans les associations (Bereni, Chauvin et al., 2015) à but social (Tabariès & Tchernonov, 2007) et dans les associations de parents d'élève

(Barrault-Stalla et Huguée, 2020), ces pères s'engagent et militent souvent fortement, 4 pères sur les 6 investis ont ainsi une responsabilité dans le bureau gestionnaire de l'association.

« Moi j'ai longtemps eu le sentiment d'être inutile avec ce gamin. J'ai rien vu, j'ai fait l'autruche pendant des années. Son TSA a été super dur à accepter pour moi. Alors, maintenant j'ai un peu l'impression qu'il faut que je donne tout pour lui. Aller au sou [des écoles] ça a été une première manière de dire que je m'engageais pour lui. C'était un peu indirect, mais je savais pas comment faire autrement et ça a marché finalement, sa mère a compris que j'étais là maintenant »

Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière — VA), nucléaire avec fratrie

Enfin, cet investissement centré sur les enjeux scolaires ordinaires présente aussi l'avantage pour les parents de faciliter les relations avec les enseignants. Lorenzo Barrault-Stella (2014 a ; 2022) démontre que les parents font un usage clientéliste des associations de parents d'élèves. Ils se servent de leur position de représentants des parents au sein de l'institution scolaire pour entretenir une relation de proximité et d'interconnaissance avec les enseignants qui leur permet d'obtenir informations et faveurs. Dans le contexte de scolarisation d'un enfant en situation de handicap, cet avantage intervient aussi dans le choix des parents. En effet, certains parents disent vouloir, par le biais de leur engagement, développer une relation de proximité avec les enseignants qui ne tourne pas uniquement autour des questions de handicap. En s'investissant plus largement dans les différentes dimensions scolaires, ils espèrent que les acteurs de l'école ne les voient pas uniquement au travers des problématiques de handicap. L'enjeu est de démontrer leur investissement éducatif et donc de se légitimer en tant qu'acteurs. Certains expriment même la possibilité d'éviter une orientation grâce à leurs relations avec les professionnels. Eu égard à la relation qu'ils entretiennent avec les enseignants, ils espèrent que ces derniers retarderont au maximum une potentielle proposition d'orientation pour leur enfant.

« C'est vrai qu'en étant représentante je voulais glisser un œil dans le trou de la lorgnette. [rires] Je trouve que c'est un rôle particulier parce qu'on apprend à bien connaître les enseignants, on les accompagne dans leur projet et tout. On est plus proche d'eux donc finalement il y a plus de choses qui se passent informellement, ils discutent avec nous dans les couloirs. [...] Je dois bien avouer que j'y suis allée pour ça aux élections, je voulais me rapprocher des enseignants. Pour avoir des infos, mais aussi pour leur prouver que j'étais pas seulement bonne à gérer des problèmes de surdité, je savais aussi prendre en compte des questions de scolarités ordinaires. »

Mère d'Octave et Maya, 15 et 12 ans, TFA, inclusion individuelle et déscolarisé, directrice de Sessad (ménage à dominante cadre — IA)

Les parents d'enfant en situation de handicap conçoivent ainsi très largement leur parentalité comme une parentalité différente, moins à cause du trouble de l'enfant que du handicap qu'il génère dans sa scolarité. Celle-ci impose aux parents des attentes importantes qui rendent leurs pratiques parentales quotidiennes chronophages et essentiellement tournées vers la réussite scolaire de l'enfant. Les parents de classes moyennes et supérieures, les moins vulnérables aux changements d'organisation familiale, s'engagent alors dans une quête d'une parentalité détachée des enjeux de handicap. Cela passe notamment par la mobilisation sociale dans des associations ordinaires de parents d'élèves.

II - Faire face à l'inclusion grâce aux associations de parents d'enfant en situation de handicap

Historiquement, les parents d'enfant en situation de handicap se sont regroupés pour créer des solutions d'accueil pour leur enfant et défendre le droit à l'éducation de leur enfant. Aujourd'hui, alors qu'avec les politiques d'inclusion scolaire la scolarisation de tous les enfants sans distinction est un droit, des parents font toujours recours à ces associations. Cette partie montre que pour les parents les plus éprouvés par l'inclusion scolaire, le handicap est un élément indépassable de leur identité ; certains mobilisent alors les associations de parents d'enfant en situation de handicap comme un vecteur d'identité et d'accompagnement à la scolarité.

II.1 - Le handicap, un élément indépassable de la parentalité éprouvée

Parmi les parents qui, dans leur discours, acceptent de se définir comme « parent d'enfant en situation de handicap », certains disent avoir des pratiques parentales essentiellement tournées vers le handicap et les enjeux scolaires. A l'inverse de ceux qui se tournent vers les associations généralistes liées à la scolarité, ces parents ont souvent vécu de profondes modifications de leur parentalité et de leur inscription sociale à la suite du diagnostic ou de la scolarisation de l'enfant.

Ils sont essentiellement touchés par un diagnostic de TSA chez l'un de leur enfant. Ce trouble percute particulièrement les représentations que les parents ont de leur parentalité et, par la difficulté de sa prise en charge, provoque des bouleversements importants dans l'organisation du quotidien des parents (voir chapitre 6, p.425). Ce sont

des parents qui ont vécu une forte réorganisation familiale du fait du handicap et de la scolarité : sur 26 familles, 10 d'entre elles sont monoparentales et relient leur situation directement à la situation de l'enfant, 2 sont séparées pendant la scolarité de l'enfant sans que cela n'ait de relation directe avec le handicap et 14 sont des familles nucléaires. 15 mères de ce groupe ont aussi largement réduit ou arrêté leur activité professionnelle pour accompagner l'enfant dans sa scolarité.

Dans leur discours, l'important bouleversement vécu se ressent notamment par la très grande vulnérabilité qu'ils laissent transparaître. En effet, pour évoquer les raisons de leur engagement associatif, beaucoup expliquent que le handicap ébranle tous les aspects de leur vie : leur parentalité, les projections éducatives qu'ils avaient pour leurs enfants, mais aussi leurs pratiques familiales, sociales et professionnelles. Ils lient leur engagement dans des activités sociales propres au handicap à la perte de repères globale qu'a occasionnée le diagnostic et la première scolarisation de l'enfant. Pour eux, tous les domaines de leur vie tournent désormais autour du handicap de leur enfant et doivent s'adapter aux possibilités et aux besoins générés par le trouble. Ils ne voient pas de retour en arrière possible. Il faut donc s'adapter à cette parentalité inattendue. La mère de Camille, qui élève seule sa fille depuis le diagnostic de TSA et a cessé toute activité professionnelle pour s'en occuper, explique que le handicap de sa fille a tout modifié dans sa vie, qu'il est désormais le seul élément « stable et certain de [sa] vie ». Elle a alors adapté sa conception de la parentalité au trouble de sa fille.

« Ça s'est fait assez naturellement au final. Quand il [le père de Camille] s'est barré, j'ai arrêté de travailler parce que personne pouvait garder la petite quand elle allait pas à l'école. Ma vie s'est mise à tourner autour de ma fille et de son TSA. Ma seule vie sociale c'était ma fille ou des gens que je rencontrais pour parler du problème de Camille : médecin, rééduc, et tout. Alors j'ai tout fait autour d'elle. [...] Ça me fait rire quand j'entends qu'il faut être mère avant d'être mère d'une enfant autiste : comment voulez-vous faire ? C'est refuser la réalité. On peut se battre pour que l'autisme soit accepté, connu et tout mais se battre pour faire comme si de rien était... c'est se battre contre du vent ! »
Mère de Camille, 14 ans, TSA, inclusion individuelle, inactive (ménage inactif — VIIA), monoparentale sans fratrie

Les parents de classes supérieures qui adoptent cette perspective, disent qu'ils ne voient pas d'intérêt à faire semblant de penser leur parentalité de manière ordinaire, avec les mêmes attentes que pour un enfant sans trouble. Cela leur paraît voué à l'échec. Il leur semble préférable de penser une parentalité tournée autour des enjeux du handicap tout en s'assurant que socialement cela ne les disqualifie pas. Le père de Raphaël et Titouan explique que si, avec ses voisins ou les personnes de son quotidien, il limite l'évocation des problèmes liés à l'autisme de ses fils, sa femme et lui pensent, en revanche, toutes

leurs pratiques parentales autour de cet enjeu. Il estime que pour être « un bon père pour ses fils », il ne faut pas nier leurs besoins mais les accepter :

« Je sais que je vous ai dit que j'essayais de ne pas en parler, c'est vrai ! Mais ça veut pas dire que je nie leur autisme. En fait, je pense que ce sont deux choses différentes : ne pas le mettre en avant quand on est en dehors de la maison, c'est normal pour éviter qu'ils soient stigmatisés, qu'ils soient mal et tout, par contre à la maison je pense tout le temps à leur autisme. En fait, je le prends en compte pour savoir à quelle heure on va faire les courses, pour savoir quoi acheter comme diffuseur de parfum ou juste pour les jeux, celui qui leur conviendra le mieux. »

Père de Raphaël et Titouan, 7 et 6 ans, TSA, inclusion individuelle et UEMA, directeur régional (ménage à dominante cadre — IIA), nucléaire avec fratrie

Pour les parents de classes populaires ou les mères de familles monoparentales, intégrer le handicap de leur enfant à leur parentalité a aussi un intérêt dans la gestion des temps. Ce sont des parents qui, face aux attentes de l'École, ne voient pas comment trouver le temps d'avoir des pratiques sociales qui ne soient pas liées aux enjeux de scolarisation inclusive. Pour la mère de Juliette, qui élève seule sa fille, l'enjeu scolaire « dévore » une majorité des temps avec sa fille : « depuis qu'elle est à l'école, tout tourne autour de ça ». Pendant le peu de temps où elle ne s'occupe pas de sa fille, quand celle-ci dort essentiellement, alors elle prend le temps de se former aux enjeux de la surdité et du retard scolaire pour avoir des réponses éducatives. En investissant ce temps-là, elle espère vivre avec plus de sérénité la scolarité de Juliette et pouvoir à long terme avoir des temps à consacrer à autre chose qu'à sa parentalité.

« Bah je vis handicap c'est certain. L'école nous demande tellement... Même en IME, faut pas croire. Pour qu'elle continue à avancer, parce que c'est quand même ça le but, bah faut revoir les choses avec elle. Il faut l'entraîner dans ses communications. On parle beaucoup, on bosse aussi des supports pour qu'elle arrête de prendre du retard. Alors bon j'ai vraiment peu de temps pour autre chose. Quand elle est couchée, je continue, je me forme pour savoir comment faire. C'est un boulot à plein temps pour que ça aille. Pas le temps d'aller danser, ça mettrait trop de bazar dans nos vies. Tant pis ! »

Mère de Juliette, 11 ans, TSA, Ulis TSA, cadre de santé (ménage à dominante intermédiaire — IIIB), monoparentale avec fratrie

Ces parents décrivent peu de pratiques sociales qui ne soient pas liées aux enjeux d'éducation d'un enfant en situation de handicap. Ils investissent surtout leur temps libre dans les questions qui traitent de l'éducation d'un enfant en situation de handicap dans l'espoir de mieux comprendre les besoins de leur enfant et de limiter les bouleversements sur eux et sur leurs pratiques familiales.

Les parents que le handicap et la scolarisation laissent le plus sans repère ont tendance à faire de leur parentalité singulière un élément central et indépassable de leur parentalité et de leur identité. Ils font du handicap une composante de leurs

représentations et de leurs pratiques parentales et s'engagent peu dans des pratiques sociales qui ne soient pas liées au handicap.

II.2 - Les associations de parents d'enfant en situation de handicap, un vecteur d'identité.

Une partie des parents associant systématiquement leur parentalité au handicap ont des activités sociales tournées vers leur parentalité singulière. Ils ont notamment recours aux associations de parents d'enfant en situation de handicap, pour comprendre le trouble et ses implications et trouver une réponse aux attentes de l'École. Notre enquête compte 26 familles dont les parents s'engagent dans une association de ce type-là. 8 d'entre eux se sont orientés vers une association généraliste d'envergure nationale ou régionale, autrement dit une association qui agit pour la prise en charge du handicap infantile quel qu'il soit. À titre d'exemple, plusieurs parents sont engagés à l'Unapei ou dans les associations Perce-Neige et La souris verte. Une large majorité en revanche préfère se tourner vers une association spécialisée dans le trouble de l'enfant. Ainsi 14 parents ont choisi une association nationale ou locale dédiée au TSA (Autisme France, Autisme 69 par exemple) et 4 une association orientée vers les TFA (Urapeda, association Pôle surdité). Notons, qu'à l'inverse des associations de parents d'élèves que les pères investissent pour se construire leur parentalité, dans les associations liées au handicap, ce sont largement les mères, qui ont investi ces associations, se rapprochant plus des pratiques associatives parentales dans le contexte ordinaire (Barrault-Stella & Hugrée, 2020). Contrairement aux parents ayant recours aux associations de parents d'élèves, on ne retrouve pas, au sein de ce groupe, d'homogénéité des profils sociologiques : 9 familles sont issues des classes supérieures, 8 des classes moyennes et 9 autres des classes populaires. Pour autant, ces familles ont des usages très différenciés des associations de parents d'enfant en situation de handicap.

Les parents des classes supérieures qui s'engagent dans les associations de parents d'enfant en situation de handicap le font majoritairement dans des associations d'influence nationale ou régionale. La plupart des parents de classes supérieures (7 sur 9) s'engagent ainsi vers des associations liées au handicap, quel que soit le diagnostic. Par-là, ils cherchent moins à trouver des aides matérielles ou psychologiques pour faire face aux attentes scolaires et aux potentielles tensions avec l'école, qu'un moyen de maintenir leur position sociale dominante malgré le bouleversement de leur parentalité. Leur

objectif consiste donc, à la fois, à intégrer le handicap aux pratiques de leur milieu social favorisé, et à maintenir leur distinction sociale.

De manière générale, les personnes de classes supérieures s'investissent dans des associations pour développer leur capital social et négocier des avantages sociaux (Pinçon et Pinçon-Charlot, 2007 ; Ponthieux, 2006). Dans le milieu scolaire, les représentants de parents d'élèves sont souvent des mères de classes supérieures qui recherchent une manière d'influencer le parcours scolaire de leur enfant et de négocier des avantages scolaires (Gombert, 2008 ; Baurrault-Stella & Hugrée, 2020). En revanche, quand le handicap bouleverse la parentalité et crée des tensions à l'école, les parents ont tendance à s'éloigner de leurs réseaux de sociabilité locaux. Une grande majorité d'entre-eux dit avoir fait le choix de s'engager associativement à la suite de tensions avec l'école : pour certains après une crise institutionnalisée pendant laquelle ils n'ont pas trouvé de soutien dans leur entourage, et pour d'autres à la suite de tensions plus larvées. Ils se tournent alors vers des associations d'envergure nationale pour prendre du recul. Ils cherchent à donner à leur rôle de parents d'enfant en situation de handicap une légitimité sociale qu'ils pourront ensuite valoriser, à l'échelle locale, à l'école et dans leur réseau social. Le père de Lucien explique ainsi ses motivations pour intégrer le bureau régional d'une association liée au handicap des enfants, en général, plutôt que de s'investir dans une structure locale et/ou spécialisée.

« Je me suis renseigné sur toutes les associations qu'il y avait dans le coin. Je suis allé voir à X [nom de l'association locale créée par une mère d'enfant autiste], mais franchement je me voyais pas là-bas. On était tous là parce qu'on avait un gosse autiste, et qu'on habitait à moins de 40 km les uns des autres. Bon, bah avec ça on partage pas grand-chose en fait. D'ailleurs on a seulement parlé de la soirée crêpes qu'ils avaient organisée pour pouvoir organiser une conférence de sensibilisation au TSA faite par des parents pour des parents du coin. On tourne en rond avec ça ! Moi je voulais trouver une asso qui ait un vrai impact, qui discute avec des médecins, des maires, des députés pour faire avancer les choses. Je voulais qu'il y ait des gens d'horizons différents, qu'on se stimule, qu'on s'apporte des choses pour faire avancer la cause du handicap. Pas juste pour discuter en vase clos de nos vies ! »
Père de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre/mère enseignante — IB), nucléaire sans fratrie

À l'image du père de Lucien, pour les parents de classes supérieures, les associations locales, souvent petites, peu influentes socialement et politiquement, ne répondent donc pas à leurs attentes de distinction sociale. Elles auraient plutôt tendance à enfermer ces parents dans des relations locales qui invisibilisent les positions sociales, au nom de la cause commune du handicap des enfants. Ils choisissent donc plutôt des associations de grande envergure, bien structurées, ayant un réseau de relations important

et une influence sociale et politique. Ce choix leur paraît d'ailleurs plus stratégique vis-à-vis de l'école car en s'intégrant à des associations locales, ils prennent le risque de croiser des professionnels qui s'occupent de leur enfant. Or, ils ne souhaitent pas que ces derniers sachent comment ils agissent socialement, quelles sont leurs connaissances du handicap et de l'offre locale. Ils préfèrent ne pas dévoiler leur jeu aux professionnels pour avoir une plus grande influence à l'école.

En termes de responsabilité, ils ont souvent une activité importante dans ces associations ; ils ne limitent pas leur engagement à quelques participations temporaires. Ce sont plutôt des parents qui militent activement dans les associations, notamment en prenant des responsabilités dans le bureau gestionnaire d'une fédération régionale ou départementale (6 sur 9). En s'engageant ainsi, ils développent leurs connaissances juridiques et politiques sur le handicap et ses politiques, ce qui leur permet ensuite d'avoir une certaine influence sur le parcours scolaire de leur enfant. Ils veulent trouver par le biais de l'engagement associatif des connaissances et une légitimité à imposer aux professionnels. Par exemple, accompagnés de l'association dans laquelle ils militent, plusieurs parents, ont fait des recours juridiques ou administratifs contre les modalités scolaires mises en place pour leur enfant. Le père de Lucien a notamment sollicité son réseau associatif pour faire un recours contre le refus d'UEEA par la MDPH.

« C'est clair que d'un point de vue scolaire, le fait d'être dans une grande asso nationale, ça aide aussi. Je veux dire si vous n'êtes que représentants des parents d'élèves du coin sans affiliation à une fédération — ou même si vous êtes dans une petite asso de parents de TSA — vous ne savez rien de l'inclusion, de la manière dont ça se passe politiquement et administrativement. C'est comme pour tout, il faut mettre les doigts dans les rouages pour bien comprendre le système. Alors c'est sûr qu'en faisant des réunions régionales en tant que vice-président de X [nom de l'association nationale de laquelle il est membre], on sait mieux ce que c'est que l'inclusion. [...] C'est grâce à cette connaissance qu'on a osé faire des recours, et qu'on sait que c'est facile et garanti ! Sinon on l'aurait jamais fait, on aurait eu peur de tout perdre. »

Père de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre/mère enseignante — IB), nucléaire sans fratrie

En plus de leur permettre d'avoir une influence sur les parcours de leur enfant en se démarquant des autres parents, les associations permettent aux parents, grâce à leur engagement d'accroître la portée de leur réseau social. À travers des actions militantes, les parents sont ainsi amenés à entretenir des relations régulières avec des acteurs politiques et sociaux ayant d'importantes responsabilités, à l'image du préfet ou du député. Leur militantisme contribue à les inscrire, à travers le handicap de leur enfant,

dans une sphère sociale favorisée. Grâce à l'engagement associatif, le handicap devient un élément d'ancrage des parents dans leur milieu social.

“Au début je voyais le handicap comme quelque chose de très négatif, qui m'avait isolé. Je lui en voulais de m'avoir contraint à changer de poste et diminuer mon temps de travail. Et puis pour compenser, j'ai participé aux réunions de l'association X [nom de l'association nationale dans laquelle elle est engagée]. J'ai commencé à participer aux recherches de financement, à la création des projets. Du coup, j'ai rencontré plein de gens, le député Y [nom du député], la maire, mais aussi des chefs d'entreprise, certains ce sont mes voisins de quartier ! ça stimule énormément. Et maintenant, je me dis que le handicap de XX est positif pour moi, ça m'a permis de rencontrer des gens incroyables, encore mieux que mes collègues !”
Mère de Louis, 16 ans, TSA, Ulis, responsable d'unité dans un laboratoire privé (ménage à dominante cadre — IIB), monoparentale avec fratrie.

Pour les parents de classes moyennes et populaires, le recours aux associations liées au handicap est aussi un moyen de faire face à leur vulnérabilité parentale provoquée par la scolarisation. Cependant, leur pratique des associations est très différente. Ces parents qui font appel à des associations liées au handicap, sont des parents qui n'ont pas ou ont très peu d'expérience associative. Sur les 17 familles que cela concerne, seules 3 avaient déjà milité ou participé activement aux actions d'une association. La confrontation avec les attentes scolaires a considérablement bouleversé les représentations et pratiques de ces familles qui voient désormais le handicap comme un élément indissociable de leur identité. Très vite, après la première scolarisation de l'enfant, ces parents pensent devoir rebâtir des pratiques sociales et parentales autour du handicap et de ses enjeux scolaires et se tournent pour cela vers des structures liées au handicap. Ils ne se tournent pas en première instance vers les associations, mais plutôt vers les groupes de parents sur les réseaux sociaux. La mère de Léa a diminué son activité professionnelle et ses activités de loisirs pour accompagner les apprentissages de sa fille qui étaient fortement affectés par sa surdité. Elle explique que pour faire face à l'isolement et au manque d'information, elle s'est d'abord inscrite sur des groupes Facebook de parents d'enfants sourds. Les réseaux sociaux sont un moyen efficace d'éviter le stigmatisme — en préservant l'anonymat — et de recevoir des informations sans investir beaucoup de temps (Saba Ayon, 2016 ; Bazin et Mollet, 2014).

« J'étais très seule avec ma fille et son trouble, plus grand monde à qui parler et surtout plus trop de moyen de sortir sans l'avoir dans les pattes. Fallait tout le temps que je l'ai avec moi, y a que moi qui savais comment gérer. Elle communiquait pas à l'époque. Alors j'ai commencé à regarder sur Facebook des groupes de parents. C'était facile, personne pour vous juger, des pseudos. Vous pouvez vous permettre de poser des questions naïves ou même juste de regarder ce qui s'est passé avant. Et puis vous êtes libres de le faire où vous voulez quand vous voulez, personne ne vous attend. Oui c'était un moyen facile de rentrer dans le monde du handicap et de voir qu'on pouvait avoir du soutien sans être méprisé »

Mère de Léa, 9 ans, TFA, IME, ouvrière textile (ménage à dominante ouvrière - VA), nucléaire avec fratrie

Comme elle, 13 de ces 17 familles sont d'abord passées par les réseaux sociaux. Cette pratique cible en premier lieu les groupes de parents vivant dans la même zone géographique et/ou ayant un enfant avec le même trouble. Nous n'avons pas rencontré de situations où les réseaux sociaux engendrent le développement de relations sociales durables (virtuelles ou réelles) entre les parents, la recherche de proximité tient surtout à la volonté d'avoir des informations précises sur le contexte inclusif local. Ainsi, la mère de Léa explique avoir suivi et participé à 4 groupes : 2 étaient à destination de parents d'enfant en situation de handicap dans la région Rhône-Alpes ou dans le Rhône, un concernait les parents d'enfant avec un TFA de la région et le dernier, sans barrière géographique, était spécifiquement destiné aux parents d'enfant en IME, comme sa fille. La mère de Léa, comme les 12 autres parents ayant emprunté ce chemin, est satisfaite des informations pratiques apportées par les parents sur les réseaux sociaux. En revanche, ils expliquent s'être finalement tournés vers une association pour résoudre l'enjeu de leur isolement social auquel les réseaux sociaux n'ont pas pu répondre.

*« Y a un moment, j'ai décidé de passer le cap de l'écran [rires] et d'aller vers de vraies gens, parce que j'avais besoin de voir des gens et j'étais rassurée par leur bienveillance grâce aux réseaux. Alors je me suis lancée, j'ai vraiment fait en sorte de trouver une asso locale, avec des gens qui vivent la même chose que moi, ça aide à se comprendre et à tisser des liens. »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA), nucléaire avec fratrie*

Lorsqu'ils se tournent vers une association, les parents privilégient alors les structures spécialisées et/ou locales. Leur motivation réside dans leur volonté d'avoir un soutien matériel et des compléments d'information précis sur le contexte local que seules les associations de proximité peuvent offrir. De plus, ils voient dans leur participation à des associations de petite envergure la possibilité de nouer des relations de solidarité avec des personnes à proximité, qui sont potentiellement mobilisables en soutien à leur rôle parental. Ainsi, la mère de Léa s'est investie dans une association locale, à l'échelle de sa commune pour les parents d'enfant en situation de handicap. Elle explique avoir rencontré des personnes qui sont devenues des amies depuis et qui lui ont redonné confiance dans sa capacité à être une bonne mère malgré le handicap de sa fille.

« Et alors voilà, j'ai rencontré Julie et Laeti, maintenant ce sont de super amies. On s'appelle tout le temps, on parle même plus du handicap juste de nos journées, de nos vies. Je leur dois beaucoup... je leur dis rarement, mais je leur dois toute ma confiance en moi. Je me serai jamais autant battue à l'école, pour que ma fille soit bien accueillie partout si elles avaient pas été là, si elle m'avait pas dit "vas-y, t'es une super maman, c'est toi qui as raison !" »

Mère de Léa, 9 ans, TFA, IME, ouvrière textile (ménage à dominante ouvrière - VA), nucléaire avec fratrie

Le réseau associatif devient donc pour ses parents un moyen de construire un nouveau réseau de relations sociales entre adultes, où le handicap est central dans la rencontre, mais n'engage pas la légitimité des acteurs. En allant vers des parents qui connaissent les enjeux du handicap, ces derniers veulent recréer un réseau de relation que le handicap et les problèmes de scolarisation de leur enfant ne pourront pas déséquilibrer. Pour une grande majorité d'entre eux, les relations tissées dans ce cadre-là prennent une grande importance et sont désormais au centre de leurs vies sociales.

Malgré l'intérêt social qu'ils trouvent à ces associations, leur investissement est assez variable. Si la mère de Léa, après quelques années en tant que simple membre de l'association, a pris des responsabilités au sein de celle-ci, ce n'est pas le cas de tous les parents. Certains n'ont recours à l'association que pour consommer une offre de soutien et d'information.¹¹ parents disent ainsi avoir un recours très limité à leur association, haché dans le temps. Ils modulent leur présence en fonction de leur besoin d'information, de soutien face aux questions scolaires et de leur sensation d'isolement social. D'autres, 12 parents de notre corpus, ont une relation plus régulière avec l'association, participant à des actions ponctuelles et ayant un recours régulier dans le temps. 5 parents ont intégré le bureau gestionnaire de l'association et ont donc un investissement important dans son fonctionnement. Enfin, 5 parents ont créé leur propre association locale.

Quel que soit leur niveau d'investissement, tous ces parents estiment que la stratégie de rapprochement avec une association, notamment lorsqu'elle est spécialisée ou locale, est bénéfique pour le soutien scolaire à l'enfant. À titre d'exemple, l'association Eurecah dans la Loire est une association de parents créée en 1999 pour apporter un soutien aux parents d'enfant en situation de handicap. Depuis, spécialisée dans la gestion du trouble du spectre autistique, cette association accompagne les parents dans la scolarité de l'enfant en proposant un suivi par des éducateurs ou en accompagnant les parents dans leurs démarches administratives et en ESS notamment. Elle propose des structures de répit pour que les parents puissent profiter d'une journée, d'une soirée ou de vacances sans leur enfant et leur éviter l'isolement social. "Tout ce que l'École demande comme investissement parental, Eurecah l'accompagne" explique la mère de James. Ce type d'accompagnement par les associations est très recherché par les parents qui font face à un grand bouleversement avec la scolarisation de leur enfant en situation de handicap.

*« En vous parlant, je me dis que je pourrais essayer d'investir plus de temps, je veux dire en étant membre du bureau par exemple. Maintenant les gens de l'asso sont des copains, on se connaît bien. Un jour je le ferai, sans doute quand XXX sera plus autonome. Parce que cette association m'a vraiment tout apporté. Sans eux, on s'en serait jamais sorti avec l'école, tous les papiers de la MDPH. Et puis dans la relation avec notre fils aîné... ça aurait été vachement plus compliqué, là on pouvait grâce à l'asso le laisser un aprèm et prendre du temps avec son frère. C'est un soutien incroyable, c'est notre pilier face au handicap de James »
Mère de James, 14 ans, TSA, hors scolarité (ex-Elie Vignal), aide-soignante (ménage à dominante intermédiaire — IIIA), nucléaire avec fratrie*

A l'inverse des parents de classes supérieures qui veulent se réancrer socialement au prisme du handicap, les parents de classes moyennes et populaires voient plus prosaïquement, dans le recours aux associations liées au handicap, un moyen de limiter leur isolement social et de trouver des ressources humaines et matérielles pour faire face aux attentes de l'École. Pour tous ces parents qui repensent leur parentalité à l'aune du handicap, l'usage des associations de parents d'enfant en situation de handicap est un moyen de mieux appréhender le bouleversement identitaire et de se saisir de leur rôle de parents d'élève en situation de handicap.

Conclusion

Ce chapitre, qui vient compléter le chapitre précédent portant sur la réorganisation familiale et sociale induite par la scolarisation d'un enfant en situation de handicap, vise à comprendre les effets de l'école inclusive sur la parentalité. À travers l'analyse des normes et des pratiques éducatives des parents, il montre que la parentalité de ces derniers est plus fortement éprouvée par la scolarisation de leur enfant que par le trouble de l'enfant en lui-même. Ce sont les attentes scolaires qui bouleversent les carrières parentales par la tension qu'elles génèrent avec les enjeux éducatifs du handicap. L'écart aux attentes scolaires, et donc le bouleversement de la parentalité, est d'autant plus important que le handicap est difficile à inclure en milieu ordinaire : le TSA, parce qu'il rend l'inclusion en classe ordinaire de l'enfant plus difficile, induit de forts bouleversements dans les représentations et les pratiques parentales. Les tensions avec l'école sont notamment plus importantes car le TSA remet fortement en cause l'injonction sociale à la réussite scolaire. Face à l'engagement de leur responsabilité, les parents d'enfant porteur de ce handicap repensent leur parentalité autour de la notion de "scolarité adaptée aux besoins". En situation d'inclusion scolaire, pour les parents, la bonne parentalité réside dans la capacité à adapter la scolarité aux besoins de son enfant et à se conformer à la norme d'"autonomie obligatoire", imposée par l'institution scolaire.

La quête de réponses scolaires aux tensions avec l'institution passe alors par la mobilisation d'un réseau social de professionnels qui entourent l'enfant. Pour avoir des informations et trouver une forme de médiation afin d'être entendus dans l'institution scolaire, les parents ne mobilisent pas leurs réseaux sociaux habituels mais choisissent, en fonction de leur proximité sociale avec lui, un professionnel pour faire entendre leur volonté éducative au sein de l'institution scolaire. Outre les enjeux éducatifs qui se trament à l'école, l'inclusion bouleverse aussi la représentation que les parents ont d'eux-mêmes. Pour ceux qui ont le moins subi dans leur vie quotidienne les conséquences de l'inclusion scolaire de l'enfant, l'enjeu est de préserver leur identité parentale des attentes scolaires inclusives et de rester une personne et un parent ordinaire. A l'inverse, les plus vulnérables aux bouleversements inclusifs adoptent entièrement l'identité de parent d'enfant en situation de handicap et recomposent leurs pratiques et leur identité parentale autour de cette notion. Cette différence de positionnement vis-à-vis du handicap scolaire de leur enfant montre comment les politiques d'inclusion jouent sur la manière dont les parents se définissent eux-mêmes et définissent leurs pratiques.

Chapitre 8 - Du parent-partenaire au parent-expert

En devenant coéducateur de son enfant aux yeux de l'institution scolaire, le parent endosse de fait un rôle d'« expert de l'enfant ». Il est par son lien de parenté en possession d'une compétence et d'une connaissance des besoins de l'enfant qui l'autorise et l'oblige à participer à la construction de son parcours scolaire. La notion d'expertise, née au XIX^e siècle, se développe de plus en plus dans la dynamique politique actuelle des pays occidentaux qui tend à rationaliser la décision politique et à l'adosser à des connaissances scientifiques (Lascoumes, 2002 ; Dumoulin, 2001). Dans ce mouvement de technicisation de l'action publique, le rôle de l'expert dans l'orientation politique devient central. Le jugement de spécialiste conditionne les choix effectués par le décideur légitime. « Dans une situation problématique qui présente des difficultés qu'un exercice professionnel normal ne permet pas de surmonter, ou des difficultés mal localisées ou incompréhensibles, on requiert avant la décision un savoir de spécialiste » (Lascoumes, 2002, p. 371). Pour Jean-Yves Trepos (1996), la légitimité de l'expert est alors fondée sur des compétences spécifiques dans un domaine précis qui lui permettent de formuler un jugement éclairé et d'offrir une solution, en intervenant ponctuellement dans une situation troublée. L'expertise que l'École confère aux parents d'enfant en situation de handicap est en cela particulière qu'elle n'est ni temporaire ni fondée sur une compétence particulière. Elle se rapproche plus de la notion d'expertise profane qui émerge dans le cadre de la démocratie sanitaire où la légitimité des patients se fonde sur l'expérience de la maladie et non sur des connaissances scientifiques (Epstein, 2001 ; Borelle, 2019). L'enjeu de ce chapitre sera alors d'analyser la manière dont les parents se saisissent de cette injonction à l'expertise profane et comment ils la mobilisent dans leur rapport aux politiques d'inclusion scolaire. La première section met en lumière trois types d'expertise développés par les parents en se confrontant à la scolarisation de leur enfant en situation de handicap et analyse la manière dont les parents mobilisent chacune de ces catégories en fonction de leur expérience de l'école inclusive. La deuxième section replace ces expertises profanes dans le temps long des carrières parentales et montre que la posture de certains parents n'est pas figée. Au gré de leurs expériences scolaires, ils peuvent avoir des carrières d'experts dynamiques passant d'une catégorie à une autre. Enfin, la dernière

section interroge plus particulièrement le phénomène de professionnalisation de l'expérience inclusive pour décrire comment certains parents font de leur expérience parentale de l'inclusion scolaire une expertise professionnelle.

Section 1 - Une typologie des expertises parentales

Parallèlement à la remise en cause par la médecine et la psychiatrie de la responsabilité parentale dans la survenue des troubles, et notamment des troubles du comportement, les parents se sont progressivement vus attribuer un rôle de partenaires des professionnels de santé et d'éducation. En 2003, le rapport Chossy sur la situation des personnes autistes en France définit pour la première fois les parents comme de « véritables collaborateurs en même temps que « l'expert » de leur enfant ». L'expertise des parents est alors légalement instituée dans les lois de 2005 pour l'égalité des chances et celle de 2013 pour la Refondation de l'école : les parents sont des « experts de leur enfant » et doivent alors collaborer avec l'institution scolaire pour adapter la scolarisation des enfants à leurs besoins individuels. L'expertise professionnelle de l'enseignant est ainsi complétée par une expertise spécifique parentale. Pourtant, ce rôle est encore partiellement adopté par les parents (voir chapitre 3, p.226) et tous n'ont pas le même rapport à l'expertise parentale. La littérature insiste sur le développement d'une figure parentale experte qui nourrirait la démocratie sanitaire (Borelle, 2019). Or notre enquête montre une diversité des « parents-experts » face aux politiques d'inclusion scolaire. Nous nous adossons alors sur le triptyque qu'Albert O. Hirschman développe dans son ouvrage *Défection et prise de parole* (1970). Cet économiste identifie différents types d'approche des services publics par les usagers au moment où ceux-ci les trouvent défaillants : la défection (*exit*), la prise de parole (*voice*) et le loyalisme (*loyalty*). Cette section vise donc à montrer, à travers les récits des expériences parentales, que face à l'inclusion, les parents développent des approches comparables. Nous relevons trois types d'expertise que les parents embrassent quand ils sont confrontés à l'inclusion scolaire¹⁹⁷ : l'expertise d'expérience, l'expertise de connaissance et l'expertise « malgré eux ». Cette section présente ces différents profils, en décrivant le rapport à l'inclusion associé à

¹⁹⁷ Nous prenons en compte dans cette typologie tous les parents enquêtés, qu'ils aient été seuls ou en couple (certains couples pouvant avoir des profils d'expertise différents), soient 96 parents.

chaque approche et illustre chaque catégorie d'expertise d'un exemple de trajectoire parentale.

I - Les experts d'expérience : la mémoire au présent

La première catégorie d'expertise parentale à se distinguer est celle d'« expertise d'expérience » initiée par Thomas Borkman dès 1976. Cette notion est utilisée en sciences sociales pour désigner les « compétences forgées dans l'expérience d'une maladie ou d'un handicap par les personnes elles-mêmes puis par extension par leurs proches » (Borelle, 2019, p.34). Elle fait référence à l'expertise des « citoyens-usagers-acteurs » (Saïas, 2009), ou encore à l'idée du « *nothing about us without us* », mouvements d'usagers qui revendiquent un droit à « l'*empowerment* » (Noiseux et al., 2007) valorisant le rapport horizontal entre praticien et patient. Initialement mobilisée par des groupes d'entraides mutuelles pour comprendre les relations entre les patients et les professionnels de santé, cette notion désigne des compétences aussi variées que l'adaptation à une pathologie ou la socialisation avec le monde médical (Borelle, 2019). Très mobilisée pour saisir les enjeux de la démocratie sanitaire, cette notion d'expertise d'expérience s'incarne souvent autour de la confrontation avec l'expertise médicale dont les savoirs procèdent parfois de logiques opposées et sont sources d'autorités concurrentes. En tant qu'expert de leur enfant autant sur les enjeux éducatifs que scolaires, les parents peuvent avoir une expertise d'expérience dans le milieu scolaire, notamment après avoir vécu eux-mêmes une situation de handicap à l'école. Dans ce cas, ils ne font pas le choix de l'inclusion en classe ordinaire une priorité, ils préfèrent que leur enfant soit scolarisé dans des dispositifs inclusifs spécialisés, de type classe bilingue par exemple.

I.1 - L'expérience au service de l'engagement identitaire

Par transposition, l'expertise d'expérience à l'école consiste en l'acquisition de compétences et connaissances de la gestion scolaire du handicap par l'expérience, pour soi ou ses proches, d'une scolarité en tant qu'enfant en situation de handicap. Si l'action publique inclusive est trop récente pour que les actuels parents d'enfants en situation de handicap aient eux-mêmes vécu une scolarité inclusive, nous constatons une forme de permanence des représentations chez ceux ayant déjà expérimenté les politiques scolaires de handicap sous sa forme intégrative. Ainsi, au cours de notre enquête, sept parents avaient eux-mêmes été en situation de handicap lors de leur scolarité et un a témoigné

s'être occupé d'un frère en situation de handicap. Parmi eux, on trouve surtout des parents d'enfant avec un trouble de la fonction auditive (5/8). En effet, ce trouble pouvant avoir une origine génétique, quatre parents sont eux-mêmes sourds. L'hérédité de l'autisme étant moins affirmée et les diagnostics moins fréquents avant les années 2000, les deux parents experts d'expérience dont l'enfant a un TSA ne sont eux-mêmes pas diagnostiqués avec un TSA. Leur expérience de l'intégration scolaire résulte d'un autre trouble ou maladie : une mère est atteinte de surdité et l'autre a été reconnue élève en situation de handicap pour des troubles physiques survenus au collège. Enfin une dernière mère, celle de Renaud, devient experte d'expérience pour son fils avec un TSA après avoir participé activement à l'éducation d'un frère déficient auditif.

Tous âgés de 30 à 45 ans, ces parents ont été scolarisés, après 1975, dans une période d'intégration du handicap à l'école. L'intégration était synonyme d'une scolarisation obligatoire soit en classe spécialisée d'un établissement ordinaire soit dans une structure médicosociale qui constituait, à l'époque, la modalité de scolarisation majoritaire. La scolarisation des enfants, alors dits « handicapés », était encore largement séparée de celle des autres enfants. Ainsi, les six parents sourds ont vécu une scolarisation en établissement spécialisé, tout comme le frère sourd de la mère de Renaud. La mère ayant des troubles physiques a suivi une scolarité en milieu ordinaire avec un aménagement des salles de cours pour les rendre accessibles. Dans cette catégorie de parents, les autres variables de la réception de l'inclusion scolaire sont moins déterminantes. Ce sont certes des familles relativement peu éprouvées par la scolarisation car informées en amont du trouble et du décalage aux normes scolaires qu'il opère ; elles ont cependant peu de caractéristiques communes en dehors de leur approche du trouble. Ces familles viennent d'origines sociales différentes et ont une approche de leur territoire de vie très différente.

Tous ces parents qui ont fait l'expérience d'une scolarité en intégration se forgent une expertise expérientielle qu'ils confrontent à l'offre scolaire inclusive pour leur enfant. Comme le note Borelle (2019) pour le champ médical, l'expertise d'expérience se constitue généralement dans la confrontation entre les savoirs professionnels et le vécu profane. Si elles ne s'excluent pas nécessairement en pratique, ces logiques sont différentes à bien des égards, le pragmatisme et l'approche globale des patients s'opposant à la théorie médicale et la vision segmentée des experts médicaux. Ainsi, l'expertise d'expérience est largement associée à une critique de la réponse

institutionnelle apportée à un problème ; elle émerge lorsqu'il y a une différence entre les besoins ressentis et les services disponibles (Tracy & Gussow, 1976). Ces deux expertises peuvent entrer en tension quand elles deviennent source d'autorité concurrente pour résoudre un problème (Borelle, 2019). Dans le champ scolaire, l'expertise d'expérience des parents émerge dans un contexte où les aspirations éducatives de parents, basées sur leur propre expérience des politiques scolaires de handicap, se confrontent aux normes institutionnelles. Ces parents développent une approche assez singulière de l'inclusion scolaire préférant les dispositifs spécialisés en milieu ordinaire que la scolarisation en classe ordinaire.

Dans ce contexte inclusif, la position d'expert d'expertise peut être comparée à celle qu'Albert O Hirschman (1970) définissait pour la prise de parole (*voice*). Pour lui, la prise de parole constitue face à une situation institutionnelle dans laquelle on se trouve en désaccord ou en insatisfaction la voie de recours dans laquelle les individus mécontents ne fuient pas la cause de leur mécontentement mais l'expriment à l'organisation ou à ceux « qui veulent bien les entendre ». Pour les parents experts d'expérience, leur pratique passée de la prise en charge du handicap par l'école s'avère être une grande source d'insatisfaction. Dans son ouvrage *Des droits vulnérables* (2020), Anne Revillard constate que les adultes en situation de handicap ayant vécu une scolarité intégrative, et particulièrement ceux ayant été en établissements médicosociaux, ont une vision positive de leur expérience et défendent le droit à une éducation spécialisée. Les parents que nous rencontrons ont une analyse beaucoup moins positive de leur expérience scolaire. S'ils ont, eux aussi, une vision positive de la spécialisation de l'enseignement et revendiquent des méthodes d'enseignement adaptées, notamment pour la surdité, ils sont tous très critiques à l'égard de ce qu'ils ont vécu en établissement médicosocial. Ils y voient une forme de « ségrégation »¹⁹⁸ et de « volonté d'invisibiliser la différence »¹⁹⁹ que certains assimilent à de la « torture éducative »²⁰⁰. Pour eux, la scolarisation en établissement spécialisé a été le vecteur d'un isolement social : les enfants qui y étaient scolarisés étaient souvent en internat et pour de longues durées, ils avaient donc peu de contact avec des enfants non handicapés scolarisés en milieu ordinaire. Parallèlement à cette ségrégation, les parents sourds voient leur scolarité comme une période de rééducation forcée où les

¹⁹⁸ Mère de Jeanne et Alice, 14 et 13 ans, TFA, classe bilingue, Responsable RH (ménage à dominante intermédiaire- IIA)

¹⁹⁹ Ibid.

²⁰⁰ Le terme de torture est utilisé par la mère de Rafaël et celui de torture éducative précisément par la mère d'Alice et Jeanne

enseignements visaient essentiellement à réduire la différence à la norme et à inhiber toute manifestation de leur différence. Ainsi, la mère de Rafaël, sourde de naissance, explique que la volonté éducative de ses parents et de l'établissement dans lequel elle se trouvait, consistait à lui permettre de lire sur les lèvres pour pouvoir interagir de manière ordinaire en société malgré sa surdité.

*« Ma mère n'a jamais accepté ma surdité. C'était hyper tabou pour elle. Alors dès que j'ai eu l'âge d'aller à l'école, elle m'a inscrite dans un établissement pour jeunes sourds. On était appareillés bien sûr et on nous apprenait pendant des heures à parler à l'oral, à répéter des sons. On avait même un cours de lecture labiale. En fait, je me rappelle essentiellement de ça, ça occupait une énorme partie de journée et nos progrès étaient évalués sur notre capacité à mieux parler. Même à l'époque, c'était pénible pour nous, on se rendait compte qu'on nous maltraitait, qu'on nous empêchait d'être nous. J'avais un copain dont le père signait, ils nous apprenaient en douce à la récré, c'est seulement là qu'on se sentait bien, qu'on était nous. »
Mère de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, éducatrice spécialisée (ménage à dominante cadre-IB) – Entretien traduit de la LSF*

Si ces parents savent que le modèle de prise en charge du handicap à l'école a évolué, ils tirent malgré tout de leur expérience une appréhension singulière du handicap à l'école. Ils associent cette scolarisation douloureuse à la vision validiste du trouble alors développée dans l'institution scolaire et refusent d'y associer leur enfant. Dès lors, le trouble de leur enfant, qu'il soit le même que le leur ou non, ne doit pas constituer un handicap, synonyme de ségrégation et d'isolement, mais doit être considéré comme une différence culturelle que l'école doit prendre en compte et à laquelle elle doit s'adapter sans la gommer. Autrement dit, ils veulent que leur enfant puisse vivre sa différence à l'école sans être exclu ni assimilé. Associer la différence de l'enfant à un handicap est déjà pour eux une forme de ségrégation symbolique ; la plupart d'entre eux dénoncent alors le processus administratif qui oblige à avoir une notification de handicap par la MDPH pour avoir accès à l'offre inclusive.

*« Bien sûr que les choses ont évolué depuis ma scolarisation, mais il y a encore beaucoup de travail, ce n'est pas fluide tout ça. Dans tous les textes sur l'école inclusive, l'Éducation nationale revendique une vision ouverte et adaptable de l'école : "[mimant des guillemets] c'est à l'école de s'adapter à l'enfant et pas l'inverse". Très bien, sauf que pour que l'école s'adapte, il faut avoir le précieux sésame de la MDPH. Faut faire un dossier où vous devez dire tout ce qui vous différencie de la norme, tout ce qui vous handicape. Et voilà, on vous colle l'étiquette "handicap" sur la tronche, après seulement l'école s'adapte. C'est pas une adaptation c'est une injonction »
Mère de Mathis, 16 ans, TFA, INJS, manutentionnaire (ménage monoactif d'ouvrier-VIB)*

À titre d'illustration, 6 parents (sur 8) n'ont jamais prononcé le mot « handicap » pour parler de leur enfant pendant l'entretien, ce terme étant uniquement utilisé pour évoquer des dispositifs scolaires ou les politiques d'inclusion sans qu'ils l'associent à la situation de leur enfant. Ils associent alors le trouble à une caractéristique individuelle de

l'enfant qui participe, au même rang que d'autres caractéristiques, à la construction de son identité et à l'attachement à une culture. Plusieurs parents sourds, notamment ceux ayant une surdité de naissance, ont expliqué au cours de l'entretien comment la surdité imprégnait « leur rapport au monde », notamment par le développement d'autres sens. Pour eux, cela ne relève pas de la compensation d'un déficit, puisqu'ils n'ont souvent jamais expérimenté l'audition mais d'une approche singulière de leur environnement. C'est en cela que la surdité fait culture pour les parents sourds. Ils choisissent alors la langue des signes française comme moyen de communication pour intégrer leur enfant à une communauté dans laquelle leur surdité ne sera pas un vecteur de disqualification. Ils cherchent alors une approche éducative qui corresponde à leur vision culturelle de la surdité pour permettre à leur enfant de partager cette vision du monde et d'eux-mêmes avec d'autres enfants. La mère de Timothée recherche un type de scolarisation qui ne confronte pas Timothée à une vision déficitaire de la surdité et qui lui permette de partager son expérience de son environnement.

*« La surdité, c'est une caractéristique de naissance, un trait génétique comme vous êtes brune, grande, entendante. Lui, il est blond, grand et sourd. On a tous des différences, mais on les considère pas tout le temps comme un handicap. C'est injuste d'associer la surdité à ça. Il a les moyens de communiquer en LSF donc si vous ne le parlez pas oui c'est un handicap, mais c'est le vôtre aussi comme quand vous allez à l'étranger. Moi à l'école, j'ai grandi comme ça, comme une étrangère au Mexique, à qui on essayait d'apprendre les sons de l'espagnol sans lui expliquer ce que ça voulait dire ! [...] Bah voilà en classe bilingue, tout le monde est sourd, on en fait pas une différence à combler. C'est normal, ils prennent juste en compte. »
Mère de Timothée, 7 ans, TFA, classe bilingue, cheffe de projet (ménage à dominante intermédiaire – IID)*

Cette approche de la surdité donne vie à une communauté culturelle sourde historiquement instituée (voir chapitre 2, p.138), très présente sur le territoire de l'académie de Lyon. Les parents font donc en sorte de se rapprocher des groupes sociaux qui partagent cette conception culturelle de la surdité, et de s'y intégrer activement. Ils veulent par-là créer un environnement éducatif propice pour donner à leur enfant les codes langagiers et culturels qui lui permettent de ne pas vivre sa surdité comme un handicap éducatif.

« Pour nous, il n'y a pas eu de question à se poser : tout le monde communique en signant. Dans une famille où ma femme est sourde, où mes enfants sont sourds, c'est la norme, c'est comme ça. Je vais pas les torturer comme je l'ai été à apprendre une langue qui n'a pas de sens pour eux. Il vaut mieux qu'ils s'épanouissent avec leurs propres approches du langage, qu'ils construisent leurs expérimentations du monde en fonction des moyens qu'ils ont. Sinon, c'est faire rentrer un carré dans un rond, ça marche pas, là au moins il se façonne à sa manière en communiquant en LSF comme c'est naturel pour lui. Ça va lui permettre de se rapprocher

des adultes qui ont cette même culture ensuite, de tisser des liens avec des enfants qui appréhendent les choses de la même façon, ça c'est important aussi dans son développement. »

Père d'Aaron et Noé, 8 et 4 ans, TFA, classe bilingue, professeur des écoles (ménage à dominante intermédiaire – IID).

Cette approche culturelle du trouble est moins présente chez les parents d'enfant autiste pour deux raisons : d'une part parce que l'approche non-déficitaire de l'autisme est beaucoup plus récente et encore peu structurée socialement et d'autre part car les parents que nous avons rencontrés ne sont eux-mêmes pas autistes, ils ne se sentent donc pas en mesure de partager cette approche avec leur enfant. Pour autant, les parents experts d'expérience dont l'enfant a un TSA cherchent quand même à socialiser leur enfant avec d'autres enfants autistes, pour lui permettre comme le dit la mère de Joy, de partager avec d'autres enfants l'expérience d'une caractéristique commune. Les deux mères rencontrées font participer leur enfant à un groupe d'habiletés sociales²⁰¹ avec d'autres enfants autistes pour qu'ils apprennent à voir « la différence comme une force collective »²⁰². Elles veulent ainsi leur permettre de s'identifier à des personnes au même profil autistique et faire de cette caractéristique un élément de sa personnalité qui l'inclut socialement et non qui l'isole.

En refusant la vision validiste du trouble, les parents experts d'expérience développent une représentation culturelle de l'inclusion. Cette vision de l'inclusion revendiquée par ces parents favorise une déségrégation de la scolarité des enfants avec un trouble. Ils veulent que le trouble ne soit pas « un tabou à cacher », mais une caractéristique individuelle parmi d'autres que les enfants se doivent de rencontrer tout au long de leur formation et de leur apprentissage de la société. Ces parents tentent de faire de leur expérience individuelle de l'inclusion scolaire une cause militante ; ils font entendre leur voix dans l'institution. S'ils ne sont pas particulièrement enclins à déposer des recours administratifs ou à militer politiquement pour faire entendre leur voix, ils prennent cependant la parole dans l'institution scolaire pour promouvoir leur vision culturaliste de l'inclusion. Ils veulent montrer que « vivre ensemble est possible en acceptant les différences de chacun »²⁰³. La déségrégation permet la visibilisation de la différence et la normalisation d'autres cultures, notamment la culture sourde, dans

²⁰¹ Groupe rassemblant des personnes avec un trouble du spectre autistique leur permettant d'échanger sur leur expérience sociale et d'acquérir par l'échange, des clés de compréhension des différents codes sociaux difficilement appréhendables par les personnes autistes.

²⁰² Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

²⁰³ Mère de Timothée, 7 ans, TFA, classe bilingue, cheffe de projet (ménage à dominante intermédiaire – IID)

l'espace public. Comme l'exprime la mère de Joy, l'inclusion est une manière de « normaliser la différence ».²⁰⁴

« Ce que je vais vous dire peut paraître très paradoxal parce que ma fille est en IME, mais elle a longtemps été en Ulis avant et moi j'ai toujours défendu le droit à une scolarisation en milieu ordinaire. Si elle est en IME aujourd'hui c'est parce qu'il n'y a plus d'offres après le collège avec les problèmes qu'elle a, sinon elle serait encore en Ulis. Parce que le milieu ordinaire c'est essentiel, ça confronte les gens au handicap, ça brise la glace. C'est beau de dire qu'on est pour l'égalité, qu'on n'a pas peur de la différence, mais quand on n'y a jamais été confronté, bah c'est normal ça fait bizarre, ça choque. Alors, je voulais vraiment que ma fille reste à l'école normale pour elle, mais aussi pour les autres, pour que ça devienne normal d'avoir une fille autiste dans sa classe, ou une fille en fauteuil comme moi ! Faut normaliser le handicap et ça passe par l'école »

Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

Paradoxalement, ces parents finissent par renoncer à la scolarisation en classe ordinaire pour leurs enfants. Ils jugent cette modalité trop peu adaptée aux différences culturelles et à l'approche du trouble qu'ils souhaitent proposer à leurs enfants. Ils ne sont pas fondamentalement contre une inclusion en classe ordinaire, mais estiment que les professionnels qui y exercent ne sont pas suffisamment formés et compétents pour proposer à leur enfant une éducation respectueuse de la culture qu'ils veulent leur transmettre. Ainsi, la mère de Joy estime que les enseignants de classe ordinaire n'ont pas suffisamment de connaissances sur les besoins particuliers propres à l'autisme pour offrir à Joy des pratiques scolaires qui soient adaptées sans être stigmatisantes.

« Non, mais la classe ordinaire par contre, c'est hors de question. J'accuse personne vraiment, mais l'école est pas prête à ça. Les profs sont pas formés... déjà ils connaissent rien à l'inclusion, ils ont une vague idée de ce que ça veut dire vraiment, ils savent juste qu'ils sont obligés d'avoir des enfants handi dans leur classe, mais ils connaissent pas l'essence de la philosophie quoi. Et alors, ils sont pas du tout formés aux handicaps et aux besoins que ça génère. Ça me rend triste, ils doivent souffrir. Forcément, quand vous demandez à un enfant autiste de faire un exposé devant ses camarades bruyants, ça a beau être un sujet qui l'intéresse, il y arrivera pas... et si vous êtes pas formés, que vous connaissez pas l'hypersensibilité acoustique des autistes, bah vous êtes mis en échec en tant que prof et l'élève, lui, il souffre. Et les AESH, c'est pas mieux, ils en connaissent pas plus, ils peuvent pas aider ! Donc non ! Non, tant que l'Éducation nationale ne mettra pas les moyens dans l'inclusion en classe ordinaire, ce sera l'Ulis ou même l'IME »

Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

Les autres parents experts d'expérience partagent cet avis, à tel point que tous les enfants de parents experts d'expérience sont scolarisés dans des dispositifs inclusifs spécialisés où les enseignants ont reçu une formation spécialisée et où tous les enfants présentent le même trouble. Ainsi, les enfants de parents sourds ayant eux-mêmes un TFA

²⁰⁴ Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

sont scolarisés en classe bilingue. Cette structure sise au sein d'un établissement ordinaire permet aux enfants de recevoir une éducation adaptée à leur représentation singulière du monde, de se socialiser avec la culture sourde, et de communiquer en LSF. Pour les parents de Jeanne et Alice, cette inclusion culturaliste, qui lie à la fois milieu ordinaire et éducation adaptée, constitue une réponse idéale à leur représentation du handicap et de l'École.

« Je pourrais vous parler de la classe bilingue pendant des heures ! On a une énorme chance de pouvoir y scolariser nos filles. C'est un mélange d'ordinaires et de particuliers. Elles sont à la fois dans une école traditionnelle avec tout ce que ça implique d'inclusion, d'ouverture d'esprit et tout et en même temps elles sont dans un cocon, une classe où elles apprennent en LSF, où les copains sont aussi sourds-signants. Elles grandissent dans un milieu protégé où la surdité n'est pas une question et où elles grandissent au milieu de gens qui les comprennent. C'est pas le rêve ça ? »

Mère de Jeanne et Alice, 14 et 13 ans, TFA, classe bilingue, responsable RH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

Finalement, les parents ayant l'expérience des politiques scolaires de handicap pour eux-mêmes ou pour un proche développent une approche singulière du trouble à l'école. Ils refusent la conception « handicapante » du trouble pour valoriser sa dimension culturelle et identitaire dans l'éducation de leur enfant. Ils établissent alors un rapport culturaliste à l'école inclusive qu'ils cherchent à mobiliser de manière à promouvoir la différence de leur enfant en milieu ordinaire. Tout en facilitant une scolarisation en milieu ordinaire, l'école inclusive doit pour eux s'adapter aux différences culturelles de chacun et lui permettre de se développer en son sein.

I.2 - L'exemple de Julie, la mère de Rafaël

Le parcours de Julie, la mère de Rafaël, que la partie précédente évoque rapidement, est un exemple particulièrement éclairant du rapport à l'école des parents experts d'expérience. Julie est une femme de 33 ans, atteinte d'une déficience auditive profonde de naissance²⁰⁵. Elle est en couple depuis 15 ans avec un conjoint entendant, avec qui elle a 3 enfants : Maé, l'aînée a 10 ans. Elle est entendante et est scolarisée en classe ordinaire. Rafaël a, lui, 7 ans ; déficient auditif de naissance, il est scolarisé en classe bilingue. Lazslo, le benjamin, a 6 mois et est aussi déficient auditif.

Julie grandit dans une famille aisée au cœur d'un département rural du sud-est de la France. Ses parents, médecins, diagnostiquent très tôt sa surdité, l'appareillent dès l'âge

²⁰⁵ Elle répond en signant à nos réponses, son conjoint entendant traduit ses réponses. L'entretien, filmé, a ensuite été retraduit par une traductrice professionnelle.

de 3 ans et lui apprennent à communiquer à l'oral. Contrairement à ses frères entendants, scolarisés dans l'école privée du secteur, la mère de Rafaël est envoyée en internat dès ses 5 ans dans un institut pour jeunes sourds où elle fait l'ensemble de sa scolarité. Dans cette structure, l'enseignement est tourné vers l'apprentissage de la langue française orale et la lecture labiale, prohibant toute communication signée. Elle vit très mal cette scolarisation qu'elle assimile à une torture pour lui faire oublier ses prédispositions à une découverte du monde basée sur d'autres sens que l'audition.

*« Je garde vraiment un souvenir exécrable de cette période. Vraiment, aujourd'hui j'ose le dire, mais les méthodes pratiquées, c'était de la torture. On essayait de nous faire rentrer dans un moule, mais tout me ramenait à notre différence. On n'était jamais assez bon, toujours trop en retard sur les autres enfants des écoles ordinaires. On nous mettait une pression folle, sans parler, on réussirait rien, on serait toute notre vie isolés dans notre coin. Et on nous forçait à pratiquer cette langue dont on ne comprenait ni la logique ni le sens. Pour un sourd, l'oral c'est trop abstrait, j'apprenais ça sans comprendre donc forcément je me sentais toujours en échec »
Mère de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, éducatrice spécialisée (ménage à dominante cadre-IB) – Entretien traduit de la LSF*

À la fin de son parcours scolaire, désormais à l'aise à l'oral et avec « un niveau scolaire ordinaire », Julie s'engage dans des études pour devenir éducatrice. Elle intègre une formation médicosociale ordinaire puis exerce dans un institut pour jeunes sourds. Elle présente cette période de sa vie comme un moment charnière qui va réorienter sa place sociale. Si elle exprime sa satisfaction d'avoir réussi sa « normalisation sociale », en faisant des études supérieures ordinaires et en communiquant à l'oral, elle ressent surtout un fort malaise à être de ceux qui imposent aux enfants sourds une « éducation normalisatrice ». Prise en étau entre sa volonté de développer une éducation moins fermée à la culture sourde et les injonctions hiérarchiques à prohiber la LSF, elle éprouve le même sentiment que pendant sa scolarité, celui d'être incomprise et considérée comme différente. Pour compenser cette infériorisation, elle se tourne alors vers la communauté sourde pour enrichir sa pratique de la langue des signes française et s'ouvrir à cette culture qu'elle estime plus naturelle pour elle. Trois ans après, elle renonce définitivement à exercer en tant qu'éducatrice en établissement spécialisé.

*« C'était assez paradoxal comme période. J'étais vraiment heureuse de me dire que j'avais réussi ce en quoi personne ne croyait vraiment. J'étais devenue la fille normale que la surdité n'arrêtait pas. J'étais fière de faire comme mes frères et d'avoir franchi toutes les barrières et de faire des études et un boulot normal. Et en même temps, je me sentais pas vraiment à ma place. J'étais devenue ceux que je détestais, j'étais obligée par ma direction de courir après les gamins qui signaient. Alors que moi-même j'avais envie d'apprendre plus. J'étais vraiment mal, j'essayais de faire changer les choses, mais je redevais la sourde qui ne comprend rien, je pouvais pas lutter ou faire avancer les choses alors j'ai arrêté »
Mère de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, éducatrice spécialisée (ménage à dominante cadre-IB) – Entretien traduit de la LSF*

Cette expérience éprouvante de l'enseignement spécialisé pousse Julie à adopter une vision culturaliste de l'inclusion. Elle revendique la place dans le milieu ordinaire des personnes sourdes tout en prônant l'affirmation de leur spécificité culturelle. Pour définir cela, elle utilise l'image d'un pont. Les deux rives d'un fleuve sont très différentes, les habitants y développent des habitudes et des cultures singulières. En construisant un pont entre les deux, on relie les territoires pour n'en faire qu'un seul, tout en permettant à chacun de vivre avec ses singularités. Elle voit ainsi dans l'inclusion scolaire un moyen d'établir un pont entre la culture éducative sourde et la culture scolaire ordinaire, sans assimilation ni ségrégation de l'une par rapport à l'autre.

*« L'inclusion c'est un pont entre nous. Les enfants des classes ordinaires voient leurs camarades sourds, ils les voient signer à la récréation, ils peuvent manger ensemble le midi. Ils apprennent à vivre avec des personnes qui ont une différence de communication. Et à l'inverse, les enfants sourds apprennent à vivre dans un environnement d'entendants où les choses ne tournent pas qu'autour d'eux. C'est donnant-donnant finalement. [...] ça permet à chacun de se construire avec sa propre personnalité sans qu'on lui impose des pratiques qui les inhibent »
Mère de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, éducatrice spécialisée (ménage à dominante cadre-IB) – Entretien traduit de la LSF*

Cette vision de l'inclusion, Julie dit en avoir fait un principe éducatif fort avant même d'avoir des enfants. Sachant sa surdité potentiellement héréditaire, il n'était pas question pour elle d'avoir un projet d'enfant alors que celui-ci pouvait se trouver dans la même détresse éducative qu'elle quelques années auparavant. Avec son conjoint, enseignant en classe ordinaire, ils ont alors analysé l'offre scolaire disponible pour évaluer les modalités de scolarisation possibles pour leurs enfants. Ils en ont conclu que la philosophie inclusive — et la priorité donnée à la scolarisation en milieu ordinaire — qui se mettait en œuvre au moment de leurs réflexions, associée à l'existence de classes bilingues, constituait un contexte propice pour scolariser leur potentiel enfant en accord avec leurs valeurs.

*« Je vais pas dire que toute ma vie tourne autour de cette question-là, mais ce serait vous mentir que de vous dire qu'on aurait fait des enfants coûte que coûte. Pour moi c'était vraiment important qu'ils grandissent dans un monde qui les fasse moins souffrir que moi, même s'ils sont sourds. Et vraiment, le fait qu'une classe bilingue existe, au départ c'était qu'une primaire... Mais le fait que ça existe m'a vraiment rassurée. Je me suis dit qu'ils pourraient grandir dans un environnement favorable »
Mère de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, éducatrice spécialisée (ménage à dominante cadre-IB) – Entretien traduit de la LSF*

Il est intéressant de mettre en perspective le discours d'expert d'expérience de Julie avec celui de son conjoint qui, entendant et enseignant en classe ordinaire²⁰⁶, n'est

²⁰⁶ Au moment de l'entretien, il avait candidaté à un poste d'enseignant en LSF.

pas un expert d'expérience Il a certes une connaissance et une expérience professionnelle de l'inclusion mais celles-ci se distinguent assez nettement dans leur récit de l'expertise d'expérience maternelle. Le père de Rafaël insiste d'ailleurs beaucoup dans ses propos sur le fait que son absence d'expérience d'élève en situation de handicap oriente différemment sa vision de l'inclusion. Il accorde moins d'importance que sa femme au respect de la progression de Rafaël dans la norme scolaire.

*« C'est sûr qu'avec ma femme, on a une vision très différente de l'école, vous verrez. Déjà parce que je suis enseignant, mais surtout moi j'ai pas vécu l'horreur qu'elle a vécue. Alors, quand Rafaël galère avec certaines syllabes, pour l'apprentissage de la lecture et de l'écriture... moi je ne m'inquiète pas, je me dis que c'est un gamin de CP comme les autres [rires], mais ma femme ça l'angoisse. Elle a peur qu'il développe un retard, qu'il soit étiqueté comme "handicapé" ou à minima "différent". Elle a peur qu'il doive aller en spécialisé alors que pour elle l'inclusion c'était LA [insiste] condition. »
Père de Rafaël, 7 ans, TFA, classe bilingue, professeur des école (ménage à dominante cadre-IB)*

Julie, par son expérience antérieure des politiques scolaires de handicap, s'est forgée un rapport singulier à l'école inclusive, entre recherche d'inclusion en milieu ordinaire et spécialisation de l'éducation autour des enjeux culturalistes de la surdité. Elle prend la parole pour prôner la scolarisation en milieu ordinaire, mais dans une structure adaptée qui respecte son approche culturelle de la surdité. Pour Julie et les experts d'expérience, l'école inclusive doit être un terrain d'expression de soi dans un collectif hétérogène.

II - Les experts de connaissance : quand l'inclusion n'a plus de secret

Au-delà de l'expérience, l'expertise peut aussi, et avant tout, découler de la détention d'un savoir. Elle est d'ailleurs classiquement définie comme la production d'une connaissance spécifique qui confère à son détenteur une position sociale avantageuse pour l'action. L'expertise de connaissance recherche l'objectivité et la neutralité de la décision publique (Trepos, 1996). L'archétype de l'expertise de connaissance est l'expert judiciaire qui intervient dans une procédure pour éclairer la décision du juge (Dumoulin, 2001). Il est celui qui détient, par sa connaissance dans un domaine d'étude défini, un ensemble de connaissances techniques lui permettant de réaliser un examen objectif de la situation en vue de l'appréciation d'une situation donnée. Il est alors celui qui est apte à produire une information spécifique pour un tiers qui s'en sert pour établir une décision, en l'occurrence, rendre un verdict. Dans le cadre de

l'inclusion scolaire, la connaissance et le savoir paraissent de prime abord être l'apanage des enseignants et des professionnels scolaires. Pourtant, certains parents développent eux aussi, sous plusieurs aspects, une forme d'expertise de connaissance en ayant une démarche de formation aux enjeux éducatifs liés au trouble de l'enfant et aux politiques scolaires inclusives. Cette connaissance technique leur confère un rapport à l'école tourné vers le conformisme. Ils font alors de l'inclusion en classe ordinaire une priorité.

II.1 -Les savoirs au service d'une « autre école »

En contexte d'inclusion scolaire, la forte sollicitation des parents par l'école peut les amener à s'informer et à développer une expertise de connaissance, et ce de plusieurs manières. D'abord, l'institution reconnaît de fait aux parents une expertise de leur enfant. Il est donc attendu d'eux qu'ils aient une parole éclairée sur les besoins de leur enfant et sur sa manière de fonctionner et d'apprendre. De plus, en situation de scolarisation en milieu ordinaire, ils tiennent un rôle d'intermédiaires entre les différents professionnels prenant en charge l'enfant. Ce rôle d'intermédiaires peut alors leur attribuer un savoir précis et évolutif sur les différents aspects du développement de l'enfant, que ce soit médical, rééducatif ou encore scolaire. Enfin, les parents sont décisionnaires des modalités de scolarisation, ce qui les incite à en apprendre davantage sur le trouble médical de leur enfant, les méthodes pédagogiques d'apprentissage pour les enfants avec un trouble ou sur l'offre inclusive proposée. Ils peuvent donc, pour différentes raisons, devenir des experts de connaissance et agir en tant que tels dans l'école inclusive.

Pour identifier dans notre population les parents experts de connaissance, nous avons relu les discours à la lumière des savoirs et connaissances évoquées et de leur mobilisation dans la justification des pratiques éducatives. Ainsi, sont considérés comme experts de connaissance les parents qui démontrent une connaissance fine de l'offre scolaire (qu'elle soit locale ou étendue) notamment à travers l'énonciation des diverses structures et la connaissance des spécificités de chacune²⁰⁷ ; ceux qui s'inscrivent dans une dynamique d'apprentissage sur le trouble de l'enfant ou sa prise en charge médicosociale et pédagogique et qui usent de termes techniques appropriés ; enfin, ceux qui s'inscrivent socialement dans des dispositifs liés à la scolarisation inclusive de l'enfant (association, groupe de parole d'un Sessad, etc.).

²⁰⁷ Ce qui n'est pas nécessairement le cas pour les experts d'expérience qui focalisent leur attention surtout sur les dispositifs spécialisés en milieu ordinaire.

Ainsi, 41 parents sont des experts de connaissance (27 parents d'enfants avec un TSA et 14 parents d'enfants avec un TFA). Au contraire des experts d'expérience, que l'expérience du handicap suffisait à rapprocher, plusieurs variables — déjà évoquées en amont — définissent les experts de connaissance. Sur le plan de la famille, le fait d'avoir une fratrie composée de plusieurs enfants en situation de handicap prédispose les parents à développer une large connaissance du trouble et de l'inclusion. Sur les 15 parents concernés par une telle fratrie, 9 sont des experts de connaissance. Les pères qui ont répondu à l'entretien sont, nous le mentionnions dans le chapitre 6, majoritairement très impliqués (14). Sur le plan des positions socioprofessionnelles, les parents professionnels de l'inclusion sont, grâce à leur métier, très largement considérés comme des experts de connaissance (10). Si l'on pouvait s'attendre à ce que les parents de catégories socioprofessionnelles supérieures et moyennes soient plus représentés dans les experts de connaissance du fait de pratiques régulières d'une scolarisation stratégique, la situation est en réalité plus nuancée. Les origines sociales de ce groupe sont variées : 15 parents sont issus de classes supérieures, 15 de classes moyennes et 11 de classes populaires. Enfin, la répartition territoriale des experts de connaissance est aussi hétérogène : 12 parents sont domiciliés en zone rurale, 7 en Rep+ et 22 en zone urbaine. C'est dans cette diversité des profils que réside l'intérêt de cette analyse typologique. Au-delà des variables sociogéographiques et socioprofessionnelles qui orientent différemment la réception par ces parents des politiques de handicap à l'école, l'inclusion façonne de la même manière leur rapport à l'école : ils y recherchent une normalité.

Dans ce contexte, la position d'expert de connaissance peut être comparée à celle qu'Albert O Hirschman (1970) définissait pour le loyalisme (*loyalty*). Pour lui, le loyalisme constitue, face à une situation institutionnelle dans laquelle on se trouve en désaccord ou en insatisfaction, le fait de rester dans cette organisation. Si le loyalisme peut être contraint par des situations de monopoles commerciales ou de coûts de sortie trop élevés, il est dans certains cas choisi. Et, c'est en ça cela que les parents experts de connaissance se rapprochent de cette catégorie. On y retrouve des parents pour qui le coût de sortie du milieu ordinaire est faible ; ce sont notamment des parents urbains ou de classes moyennes et supérieures qui développent un fort attachement à la philosophie inclusive et choisissent des dispositifs spécialisés.

À l'inverse des parents experts d'expérience, les parents experts de connaissance ne refusent pas l'assimilation du trouble de leur enfant à un handicap. Ils acceptent le

terme, dont ils usent d'ailleurs sans retenue, mais toujours en l'associant à des connaissances poussées sur cette notion et ses approches. Ils proposent dans leurs discours une approche inclusive de la notion de handicap très précise où celui-ci est défini par l'inadaptation de l'environnement à un besoin et non l'inverse. Ce n'est pas l'enfant qui est différent, mais bien le contexte dans lequel il est qui ne lui permet pas d'évoluer selon la même norme que les autres enfants. Cette vision pousse d'ailleurs les parents à évoquer « des situations de handicap » plutôt que d'associer le qualificatif « handicapé » à leur enfant. Ils voient le handicap, non pas comme un élément de définition de soi, mais plutôt comme un obstacle à franchir, une caractéristique à dépasser pour se rapprocher de la norme sociale et scolaire. Cette approche du handicap, très fidèle à la notion soutenue par les politiques publiques, pousse donc les parents à concevoir le trouble de l'enfant comme un handicap à dépasser, un obstacle évolutif à son développement. C'est pourquoi ils définissent le trouble de leur enfant par des termes qui laissent entrevoir une possible évolution vers une situation moins handicapante. Ils utilisent ainsi majoritairement le terme de « trouble » plutôt que d'« autisme » pour parler de leur enfant avec un TSA. De la même manière, ils sont nombreux à le positionner « sur le spectre autistique », sous-entendant qu'une variation du trouble sur l'échelle est possible. Au-delà de l'usage linguistique, ces parents démontrent aussi qu'ils ont une vision environnementale du handicap par leur usage de la notification MDPH. Ils acceptent sans difficulté d'y avoir recours, mais ne font de demandes que lorsque le contexte génère pour l'enfant un écart à la norme scolaire. Le père d'Eddy, par exemple, a ainsi expliqué avoir fait une demande d'aide scolaire pour l'école où son fils était en difficulté, mais a renoncé aux aides financières auxquelles il avait droit pour la prise en charge médicosociale de son fils estimant que l'argent n'avait jamais été une entrave, et donc pas un facteur de handicap.

*« [À propos de l'AEEH et des compléments perceptibles au regard de la situation financière de la famille] j'en fais vraiment un principe de ne pas les demander. Pas vraiment parce que je ne veux pas être assisté, je touche d'autres allocs et puis ça je m'en fous. Mais c'est surtout parce que je considère qu'Eddy n'est pas en situation de handicap financier, jamais une question d'argent l'a empêché de progresser ou d'aller voir le spécialiste qu'il fallait. Eddy a besoin d'aide à l'école, je peux rien faire moi en tant que personne pour l'aider toute la journée à l'école, donc je demande à l'État de m'aider. Bon. Par contre, pour l'orthophoniste et tout, j'ai l'argent suffisant pour le payer, j'ai jamais renoncé à une séance parce qu'on était à sec. Jamais. À ce niveau-là, Eddy a tout ce qu'il faut, il est pas en situation de handicap financier. »
Père d'Eddy, 9 ans, TSA, inclusion individuelle, plaquiste (ménage à dominante ouvrière - VA), nucléaire avec fratrie*

Portés par leurs connaissances, les parents experts de connaissance voient ainsi le handicap comme un écart à la norme induit par l'environnement. Si cette conception est

très fidèle à l'esprit des politiques inclusives, elle s'en différencie en revanche dans le rapport à l'école qu'entraîne cette vision pour eux. En effet, l'action publique est conduite dans la perspective où chaque enfant a des besoins propres et doit pouvoir progresser à son rythme sans entrave de l'environnement. Il est alors moins question d'occulter les écarts à la norme scolaire que de les accepter. Or, pour les parents qui sont unanimement favorables à la scolarisation en milieu ordinaire, l'école inclusive est surtout un environnement propice à la réduction d'écarts à la norme. Ils ne sont pas dans la revendication d'une singularité, mais plutôt dans la réduction des différences scolaires. En abolissant les frontières entre l'éducation spécialisée et l'éducation ordinaire, les politiques d'inclusion scolaire permettent à l'enfant de se confronter à la norme tout en ayant à sa disposition des adaptations qui réduisent sa situation de handicap. C'est un environnement fluide où les aides reçues peuvent facilement évoluer en fonction des besoins. En établissement ordinaire, l'enfant peut avoir des apprentissages normalisés dans les domaines où il n'est pas en situation de handicap et recevoir un soutien particulier lorsque son écart d'apprentissage se fait trop important.

« Dans le spécialisé, la situation a beau évolué, et l'enfant faire des progrès, il est coincé. Dans une école normale, c'est plus facile. Emma a besoin de soutien en français, elle va en l'Ulis pour ça, le reste du temps elle est en classe normale parce qu'elle suit avec les autres. Dans les domaines où elle suit comme les autres, elle peut être avec les autres et sinon y a toujours une solution pour l'aider à rattraper son retard. [...] Le coordonnateur, il a un œil sur tout, dès qu'il voit un souci, une lenteur, paf ! Il intervient. C'est facile, ça aide vraiment à ce que les enfants décrochent pas et suivent normalement. »
Père d'Emma et Jules, 14 et 6 ans, TFA, Ulis et inclusion individuelle, ruraliste (ménage à dominante petit indépendant -IVB)

Pourtant, comme l'exprime la mère d'Ethan, Charlotte et Milan, le « meilleur n'est jamais certain même en classe ordinaire »²⁰⁸. Les experts de connaissance pensent que l'école inclusive est un contexte favorable certes, mais qui se doit d'être accompagné par l'action des parents. Très au fait du rôle de coéducateurs que leur donnent les politiques publiques, les experts de connaissance se saisissent de ce rôle en participant activement aux apprentissages de leur enfant. Pour ce faire, ils s'efforcent donc de développer leurs connaissances sur les besoins liés à son trouble et sur les méthodes pédagogiques pour avoir une action de renforcement positive sur son éducation. Plusieurs parents d'enfant avec un TSA disent ainsi avoir fait des recherches sur les pédagogies alternatives de type Montessori pour proposer des modalités alternatives d'apprentissage. De la même

²⁰⁸ Mère d'Ethan, Charlotte et Milan, 15, 13 et 9 ans, TSA, inclusion individuelle et UEEA pour Milan, comptable (ménage à dominante intermédiaire -IIIB).

manière, la mère de Romain, déficient auditif, voyant son fils prendre du retard sur l'acquisition du langage malgré son appareillage auditif, a décidé de se former à la Langue française parlée complétée (LfPC) pour l'accompagner dans son apprentissage et réduire son retard.

« En moyenne section, quand j'ai vu qu'il commençait à prendre du retard, que la maîtresse devait différencier les apprentissages parce qu'il parlait moins bien que les autres, je me suis dit qu'il fallait que je fasse en sorte de limiter son écart aux autres enfants de son âge. Je voulais qu'il puisse progresser comme les autres, avoir une scolarité normale malgré sa surdité. Alors, je me suis renseignée sur toutes les méthodes d'apprentissage de langue, j'ai acheté des bouquins, écouté des conférences. Un truc de fou quand j'y repense et j'ai choisi de me former vraiment à la LfPC. Ça pouvait aider Romain, mais aussi des enfants pas sourds, ça me plaisait que cette méthode faite pour les sourds se développe alors je me suis lancée, j'ai appris et j'ai pu aider Romain. Aujourd'hui, il a toujours un peu de retard, mais il a plus jamais eu des exercices différenciés »

Mère de Romain, 9 ans, TFA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante intermédiaire – IIC).

On retrouve d'ailleurs, parmi ces parents experts de connaissance, des personnes ayant fait le choix de l'instruction en famille. L'IEF ne constitue pas une modalité contestataire d'éducation, elle est plutôt mobilisée comme un ultime recours pour pallier une situation de crise (Buisson-Fenet & Courtot, à paraître). Les parents experts de connaissance qui font ce choix voient dans l'IEF un moyen de permettre à l'enfant de développer dans un autre environnement ses apprentissages et de réduire à la maison l'écart scolaire avant de réintégrer un environnement scolaire ordinaire. La mère de Marc a ainsi déscolarisé son fils 2 ans avant l'entretien car, au regard de son niveau scolaire, les enseignants souhaitaient une orientation en IME. Opposée à une éducation spécialisée pour son fils, elle a vu dans l'IEF un dernier recours pour éviter une telle orientation. L'objectif est de lui permettre d'atteindre un niveau de fin de troisième pour qu'il puisse intégrer une formation professionnelle d'ébénisterie.

« Je vais pas le garder en IEF toute sa vie. Non, mais il y a 2 ans, il s'est retrouvé coincé. Les profs voulaient qu'il aille en IME parce qu'il avait pas le niveau pour faire un truc à la sortie du collège, nous, on voulait pas. Surtout qu'il allait vite devenir trop vieux et sortir sans rien. On voulait qu'il puisse avoir un travail. Alors, on a choisi l'IEF pour qu'il rattrape son retard sur le programme scolaire et dès qu'il pourra on l'inscrira en MFR [maison familiale et rurale] pour une formation dans le bois, je pense. »

Mère de Marc, 20 ans, TSA, IEF, inactive ex-préparatrice en pharmacie (ménage à dominante cadre -IIA)

Les parents experts de connaissance développent au contact des politiques scolaires inclusives une approche conformiste de l'inclusion. Ils voient le contexte inclusif comme un environnement propice pour invisibiliser le handicap de leur enfant. Ils s'approprient les codes pour parfaire la conformation aux normes.

II.2 - L'exemple de Virginie, la mère de Charly

Pour illustrer le rapport à l'école inclusive des parents experts d'expérience, le cas de Virginie, mère de Charly, est particulièrement éclairant. Virginie est une femme de 42 ans au moment de l'entretien, mariée et mère de deux enfants : Charly, 8 ans, et Line, 4 ans. Le mari de Virginie est employé dans une entreprise d'import-export ; elle ne travaille plus depuis la naissance de son fils. Elle aurait dû reprendre son emploi salarié après son congé parental, mais le diagnostic de TSA de Charly l'en a dissuadée. Dès son intégration à la crèche, Charly présente des différences de développement affectif et d'ouverture à son environnement, la suspicion d'autisme arrive tôt. Dès son entrée à l'école maternelle, un projet d'accueil personnalisé (PAP) est conclu pour réduire son temps de scolarisation aux seules matinées. Le diagnostic de TSA est officiellement posé à l'âge de 5 ans et, aussitôt après, une notification de la MDPH lui permet d'intégrer un IME.

Avant la naissance de Charly, Virginie n'a aucune expérience personnelle ou familiale du handicap et de ses enjeux sociaux. Quand la puéricultrice de la crèche l'avertit d'une différence de développement de son fils par rapport aux autres enfants, Virginie dit ne pas y prêter beaucoup d'attention et justifie la situation par « le respect de l'individualisation » du développement. Elle a alors une vision de l'enfant fondée sur l'accompagnement des besoins individuels, qui se rapproche beaucoup de la philosophie inclusive. Elle ne cherche donc pas à s'informer davantage sur les étapes de développement de l'enfant et la singularité de son fils.

« Je vois les choses différemment maintenant, mais à l'époque, à la crèche, je faisais carrément l'autruche ! Plusieurs fois les dames de la crèche sont venues me voir pour me dire qu'elles étaient inquiètes pour Charly, qu'il avait l'air différent dans ses réactions, notamment au bruit. Moi je me disais qu'elles étaient pas très pro, qu'elles lisaient pas les livres sur le développement du bébé, sur le fait de leur laisser du temps. Alors je leur disais de pas s'inquiéter, qu'il faisait des progrès, mais qu'il était juste lent. Je suis jamais allée plus loin, je n'ai pas parlé au médecin ni rien... Jamais je me suis renseignée sur l'autisme à cette époque pourtant une dame m'avait dit que ça y ressemblait. Quand Line a été à cette même crèche, je me suis excusée, on peut vraiment être naïf et sûr de soi parfois [rires] »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA)

Lorsque Charly intègre l'école maternelle, Virginie est toujours soucieuse de défendre « le droit à apprendre à son rythme », mais rapidement l'enseignante lui signifie que l'attitude de Charly pose problème pour une scolarisation à plein temps sans AESH. À l'école, son décalage développemental se confronte à une norme de développement écrite et institutionnalisée qui incite Virginie à changer de perspective sur les besoins de

son fils et sur sa position par rapport aux autres enfants. L'individualisation des progrès n'est plus une position tenable pour Virginie à partir du moment où elle se confronte aux limites institutionnelles d'accueil en maternelle. Face aux propositions d'adaptation de la scolarité par l'enseignante, Virginie se sent dépassée par son manque d'information. Elle va alors chercher à en savoir davantage dans le but de pouvoir jouer un rôle actif dans la scolarité de son fils.

« Pareil qu'à la crèche, je suis arrivée conquérante à l'école, genre "mon fils est lent, mais c'est normal, faut le respecter". Et puis, très vite... Je sais pas je dirais 3 semaines après la rentrée, la maîtresse nous a convoqués pour nous dire qu'il fallait pas qu'il vienne à l'école l'après-midi. C'était pas bon ni pour lui ni pour les autres. Et là ça a été une claque, il était vraiment différent. À tel point qu'il dérangeait les autres pour apprendre. Pouah, le choc ! ça a été dur là, je me suis dit que j'avais été vraiment mauvaise de ne pas écouter la crèche. En fait, j'arrivais dans un monde inconnu. La maîtresse parlait de MDPH, de Sessad, de PAP. Moi j'entendais "pape", je me disais qu'est ce qu'il vient foutre là ? On en est réduit à prier c'est ça ? [rires] Je parlais de loin, hein. Donc je me suis mise à chercher des informations, à me renseigner quoi ! »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA)

Sa recherche d'informations, qui s'appuie essentiellement sur les réseaux sociaux et sur des lectures de témoignages de parents d'enfants autistes, est tournée en priorité vers la compréhension du trouble de Charly, de ses besoins et des réponses qu'il est possible d'y apporter. Elle fait de la connaissance sur l'autisme un moyen de tenir son rôle de coéducatrice en intervenant dans la scolarité pour proposer des solutions éducatives adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant. Elle estime ainsi avoir participé à la progression de Charly en classe et à la réduction du décalage comportemental qui empêchait celui-ci d'être scolarisé sur le même volume horaire que les autres enfants.

« Je me suis d'abord mise à chercher des infos sur l'autisme, voir si c'était vraiment ça, si on pouvait aller voir des médecins pour l'attester et surtout pour savoir ce qu'il fallait faire pour qu'il aille normalement à l'école. Je passais mes journées à lire des trucs sur l'autisme, des témoignages, des trucs scientifiques, tout ce que je trouvais. J'étais devenue une super pro ! Et à vrai dire, ça a permis de faciliter la vie de la maîtresse. Je lui apportais plein de trucs pour lui faciliter la tâche avec Charly, des timers, des pictogrammes. J'ai même acheté une couverture lestée pour la couchette. [...] Je le préparais à fond pour que ça se passe bien et qu'il soit pas déscolarisé. Ça marchait. En première année, la maîtresse m'a convoquée au bout de 3 semaines, en deuxième année c'était 2 mois et la troisième année elle m'a même pas convoquée, c'était devenu fluide. On avait presque l'impression que notre fils était un élève normal »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA)

Au cours de la scolarisation en maternelle de Charly, la question de l'orientation en IME se pose. Virginie, qui avait jusqu'alors centré ses recherches sur l'autisme, se renseigne sur les politiques de handicap à l'École. Elle recherche des témoignages sur les réseaux sociaux, lit des articles de presse, suit des conférences sur l'inclusion et prend conseil auprès des professionnels qui suivent Charly. Pendant l'entretien, elle montre une

adhésion forte à l'inclusion dont elle a une connaissance très fine, à la fois sur l'esprit, mais aussi sur l'offre scolaire existante. Toutes ces connaissances acquises pendant la prime scolarité de Charly l'engagent dans un changement de perspective sur le handicap et sa prise en charge à l'école. Elle abandonne l'idée que chaque enfant doit se développer à son rythme et s'inquiète de savoir comment faire pour que son fils réduise son écart à la norme. Elle met alors ses connaissances au service d'une scolarisation à temps complet de Charly et d'un apprentissage qui se rapproche des attentes pour un enfant de son âge.

« En me renseignant sur l'inclusion, je me suis rendue compte que l'école avait l'obligation de scolariser tous les enfants, même ceux avec un handicap. Bon alors on était en maternelle, elle était pas obligatoire, donc la situation était pas simple. Juridiquement, je pouvais exiger que mon fils soit scolarisé le même temps que les autres, mais si je ne le souhaitais pas, j'étais pas obligée de le mettre tout le temps. J'avais très envie qu'il aille à l'école comme n'importe quel enfant, mais je voyais bien que c'était pas raisonnable pour lui. L'inclusion c'est pas seulement aux enseignants de s'adapter, c'est aussi aux parents de comprendre ce qui est bon pour faire progresser leur enfant. Donc j'ai accepté que mon fils aille à l'école que le matin, par contre, j'ai tout fait pour qu'il progresse vite et qu'il y aille tout le temps. Ça a été mon seul objectif : qu'il aille à l'école comme les autres et qu'il apprenne les mêmes choses ! »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA)

Lorsqu'elle évoque le choix de scolariser Charly en IME dès la fin de la maternelle, Virginie fait référence à une vision « normalisante » de l'école inclusive. Pour elle, le milieu ordinaire est un choix privilégié pour scolariser son enfant et maintenir sa scolarité au plus près de la norme. Pourtant, les besoins de Charly lui semblent trop importants, elle estime même que choisir un établissement ordinaire pour Charly aurait produit de la stigmatisation. L'IME constitue, pour elle, un moyen d'atteindre une forme de normalité éducative sur le long terme. Elle pense que l'objectif de la formation est de permettre à l'enfant de s'intégrer socialement par le travail.

« Pour accepter l'IME, j'ai dû casser tous mes clichés, ça a pas été simple. Parce que là je vous raconte tout en disant qu'après la crèche ça a été une révélation, mais ça a été dur. Et notamment pour l'IME, moi je voyais ça comme la structure pour les enfants vraiment les plus... les plus atteints quoi, ceux qui seront en foyer plus tard. J'ai discuté sur les réseaux avec des parents, j'ai lu des témoignages, je suis même allé discuter aux portes ouvertes avec une éducatrice d'un IME et je me suis rendue compte que je me trompais. L'IME si ça existe encore c'est que c'est aussi inclusif. Il faut juste le voir autrement. L'objectif de l'IME c'est de faire en sorte que les enfants trouvent un métier en fonction de leurs capacités, qu'ils soient inclus dans la société. [...] Alors, c'est sûr que là ils sont pas très inclus dans la vraie vie qui se passe à l'école, mais ça leur évite aussi d'être vus comme le gamin à part, l'étrange et ça leur permet d'apprendre à leur rythme à être parmi les autres. »
Mère de Charly, 8 ans, TSA, IME, inactive (ménage monoactif d'employé-VIA)

Par sa recherche d'informations et de connaissances sur l'autisme et l'école inclusive, Virginie a changé son rapport au handicap et sa prise en charge institutionnelle. Si elle adhère à la philosophie inclusive, elle cherche à réduire l'écart de son fils à cette

norme. Pour Virginie et les parents experts de connaissance, l'école inclusive constitue un environnement propice à la mise en place d'une scolarisation qui valorise les progrès scolaires et réduit les différences d'apprentissage, ce qui explique leur loyalisme.

III - Les experts malgré eux : quand les parents se mettent en retrait

Le statut d'expert est un statut socialement valorisé, associé à la raison et la neutralité ; l'expertise offre à son détenteur une forte légitimité et lui confère une influence sur des situations contentieuses ou incertaines. L'expertise s'acquiert en démontrant l'accumulation de connaissances scientifiques ou techniques et/ou d'expériences vécues qui donne aux analyses un caractère éclairant pour les profanes (Calafat, 2011). Ce statut social implique donc une démarche active des personnes : on ne devient pas expert d'un domaine simplement en le pratiquant. Il faut démontrer une compétence particulière pour être considéré comme expert du domaine en question. Pourtant, dans le domaine de l'éducation, l'expertise résulte rarement d'un tel processus actif de légitimation de sa compétence. La parentalité présuppose une forme d'expertise parentale par le simple fait d'avoir un enfant (Martin, 2014). L'appel à la coéducation lancé aux parents dans le cadre de l'inclusion scolaire en est l'exemple type. Le simple fait d'être les parents d'un enfant avec un trouble suffit à faire des parents des experts « immédiats » de leur progéniture et de ses besoins éducatifs. La projection d'expertise parentale du handicap précède la démonstration effective de compétences. Jean-Sébastien Eideliman (2008) en désignant les parents comme des « spécialistes par obligation » a pointé cette injonction qui leur est faite de devenir des experts de leur enfant pour l'établissement du diagnostic et la prise en charge de l'enfant. Dans le cadre de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap, si de nombreux parents, acceptent, voire revendiquent, cette position d'experts au sein de l'institution scolaire, d'autres, en revanche, la fuient ou s'y opposent. Certains parents ne se sentent pas légitimes à assumer ce rôle et préfèrent donc éviter de se saisir des prérogatives qui y sont attachées. Ils constituent ce que l'on nomme les parents experts malgré eux. Ces derniers se définissent par leur refus de leur position d'expertise et leur rapport distant à l'école inclusive. Confiants dans l'expertise des professionnels, ces parents leur laissent une grande liberté quant aux choix scolaires.

III.1 - Défendre son ignorance

La catégorie des parents experts malgré eux regroupe tous les parents qui ont exprimé le sentiment de ne pas être un expert légitime au sein de l'école inclusive, ceux qui — en opposition aux experts de connaissance — ont montré avoir une connaissance floue de la notion d'inclusion et de sa mise en œuvre et, enfin, ceux qui ne s'investissent pas ou qui ne s'investissent que partiellement dans leur rôle d'experts. Cette catégorie recouvre essentiellement des parents pour qui l'expérience de l'inclusion scolaire est définie par un territoire, une situation familiale ou une position sociale précaire. Plusieurs déterminants, déjà analysés dans les chapitres précédents, peuvent amener les parents à se positionner comme experts malgré eux. Dans notre population de parents, 47 ne souhaitent pas s'investir davantage qu'en situation ordinaire dans l'accompagnement scolaire (31 parents d'enfant avec un TSA et 16 parents d'enfant avec un TFA). Ce sont essentiellement des familles qui ont été éprouvées dans leur fonctionnement et leur parentalité par le handicap et/ou la scolarité de l'enfant. Cette population d'experts malgré eux est constituée d'un nombre révélateur de monoparents (10 monoparents sur les 20 que compte l'échantillon) ou de parents séparés. Une majorité des mères expertes malgré elles sont de celles qui ont le plus exprimé le bouleversement que constitue l'inclusion scolaire tant sur le plan professionnel que sur celui de leur isolement social.

Dans le contexte scolaire, la position d'expert malgré eux peut être comparée à celle qu'Albert O Hirschman définissait pour la défection (*exit*). Pour lui, la défection constitue, rappelons-le, un recours courant par lequel les individus mécontents renoncent à l'offre qui leur est proposée. Les parents experts malgré eux ne sortent pas de l'offre scolaire. Ils n'en sortent pas, non seulement parce qu'il est difficile d'en sortir, notamment pour ceux qui sont socialement éprouvés et isolés par cette scolarisation mais aussi et surtout parce que ce n'est pas de l'offre inclusive dont ils sont mécontents mais bien de leur rôle d'expert : ils renoncent à leur expertise parentale au sein de l'école inclusive.

Comme dans les autres catégories, les parents experts malgré eux partagent entre eux une vision semblable du handicap. Ils ne conçoivent le trouble de leur enfant ni comme une différence culturelle, ni comme un obstacle environnemental, mais plutôt comme une caractéristique intrinsèque. Le handicap constitue la conséquence identitaire d'un trouble : l'enfant est différent, donc handicapé. Ils abordent le handicap comme un caractère à la fois inguérissable et excluant qu'ils ne peuvent ni influencer ni abolir. Ils se positionnent donc dans une démarche d'acceptation de la différence. Cela se lit dans

les discours des experts malgré eux qui utilisent sans ambages le terme « handicap » y compris pour l'associer à une description de leur enfant : « mon fils est handicapé. C'est comme ça, il est autiste, il est handicapé et il le restera »²⁰⁹, explique la mère de Tom. L'approche socio-environnementale du handicap leur paraît relever du déni. La mère de Clémence, par exemple, perçoit l'expression « en situation de handicap » comme une euphémisation des difficultés induites par la surdité, qui aveugle les parents sur l'identité et les besoins de leurs enfants. Pour cette mère, une telle conception détourne l'action politique des enjeux de prise en charge sur le long terme.

*« Ça m'agace ce genre de truc là. En situation de handicap, mais elle est toujours en situation de handicap parce que sa surdité la rend handicapée c'est tout ! On peut me dire que quand elle est seule, qu'elle lit, elle est pas handicapée, mais dans sa tête, dans son identité, elle s'est construite avec une différence, donc même quand elle est seule, elle trimballe son handicap. Faut arrêter. Ma fille est handicapée, point. C'est pas un gros mot, hein. Ça m'empêche pas de l'aimer, d'être fière d'elle, mais faut arrêter de faire semblant. Excusez-moi je m'énerve, mais je trouve que c'est mentir aux gens de leur dire que c'est la situation qui est handicapante, toutes les situations le seront. Il faut pas détourner le regard, faut voir les choses en face, arrêter de donner des faux espoirs. Ça fait qu'empire les choses parce que j'en connais des parents qui passent des heures à faire en sorte que leur gamin sera normal. Il le sera pas. [...] Et au-delà des gens, c'est aussi facile pour l'État de parler d'environnement, ça remet toute la faute sur le dos des institutions qui font ce qu'elles peuvent les pauvres et on pense pas les choses de manière globale, chaque environnement les uns après les autres. Bah faut pas s'étonner ensuite que personne sache quoi faire des gamins autistes de 20 ans, à la sortie d'IME ! »
Mère de Clémence, 8 ans, TFA, IJS, agent d'accueil (ménage à dominante petit indépendant - IVB)*

Si les experts malgré eux refusent l'approche environnementale du handicap véhiculée par les politiques publiques d'inclusion, ils adhèrent, en revanche, très fortement au concept d'inclusion scolaire. Des trois catégories de parents, ce sont eux qui en font l'usage le plus fidèle. L'action publique inclusive est conduite dans la perspective où chaque enfant a des besoins propres et doit pouvoir progresser à son rythme dans la mesure où la norme scolaire est un composé des différences individuelles. Au contraire des parents experts de connaissance qui temporisent la singularité scolaire de leur enfant, les experts malgré eux acceptent l'écart au reste du groupe. Ils estiment que le handicap participant à la définition identitaire de l'enfant, il est vain d'espérer une normalité scolaire. Ils adhèrent pleinement au concept d'inclusion scolaire qui propose une adaptation à chaque enfant en fonction de ses besoins. La scolarisation inclusive en milieu ordinaire leur paraît aussi propice à l'acceptation de l'altérité dans la société. Pour les experts malgré eux, il est aussi important que l'acceptation de la différence soit partagée

²⁰⁹ Mère de Tom, 12 ans, TSA, inclusion individuelle, travailleuse sociale (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

par les personnes de l'environnement de l'enfant. Pour la mère de Jaume, si son fils ne doit pas considérer « sa différence comme un problème, les autres ne doivent pas non plus lui renvoyer l'image qu'elle est un problème pour eux ». L'école en milieu ordinaire constitue aussi le moyen de s'affirmer en tant qu'individu social avec ses particularités et ses ressemblances dans un environnement ordinaire.

« Faut voir les choses en face, quels que soient ta couleur de peau, ton sexe, ta taille, ta ville d'origine, ton handicap ou je ne sais quoi, tu vas vivre en société, côtoyer des gens différents de toi. Il est donc nécessaire de se former à la différence, d'apprendre à l'accepter, à la respecter, voire à anticiper les besoins des autres. C'est en ça que l'inclusion est nécessaire à l'école pour les enfants handicapés, car ils peuvent découvrir leur différence et apprendre à trouver une place dans le monde et pour les autres qui voient aussi ce que c'est que d'avoir des besoins accrus, de ne pas avoir les mêmes attitudes aux mêmes moments. C'est essentiel pour construire un monde apaisé, faut accepter la différence »
Mère de Jaume, TSA, 7 ans, Inclusion individuelle, commerciale (ménage à dominante intermédiaire – IID)

Cette approche de l'inclusion, basée sur l'acceptation de la différence, les experts malgré eux se l'appliquent aussi à eux-mêmes dans leur rapport à l'école inclusive. Ils refusent d'endosser le rôle d'experts de leur enfant que les politiques publiques leur confèrent et qui les positionne sur un pied d'égalité avec les professionnels médicaux et d'éducation. Les connaissances théoriques, les expériences pratiques et le détachement émotionnel des professionnels leur paraissent plus légitimes pour se projeter dans les besoins à long terme de l'enfant. L'expérience parentale ne leur semble pas suffisante pour proposer un argumentaire légitime sur le meilleur choix scolaire. D'ailleurs, plusieurs de ces parents, comme la mère de Louis, pensent que leur difficulté à être considérés comme des acteurs légitimes en ESS est due à l'indifférenciation des rôles entre professionnels et parents dans cette instance. L'institution ne garantissant pas la légitimité singulière de l'expertise des professionnels, ceux-ci agissent de manière à imposer cette distinction en pratique.

« C'est vrai que je me tiens assez éloignée des questions d'inclusion. Disons que je fais ce qu'il faut pour me tenir au courant et comprendre les besoins de Louis, mais sans plus. Je ne suis pas une grande connaisseuse de la cause du handicap ou de l'école. D'ailleurs, je ne veux pas l'être. Il y a des professionnels qui ont une grande expérience, qui ont fait des études. Je suis toujours très mal à l'aise d'avoir le même statut qu'eux. Ce n'est pas parce que j'ai accouché d'un enfant handicapé que je suis experte de quoi que ce soit. Je vous l'ai dit, en tant que parents, on galère, on bricole, on ne sait rien finalement ! Alors j'aimerais qu'on considère ma différence. Ce serait mieux pour moi, mais aussi pour les professionnels, qu'on gomme pas leurs années de pratiques juste comme ça. Il faut que tout le monde ait une place, des prérogatives et un rôle qui lui correspond. »
Mère de Louis, 16 ans, TFA, Ulis, responsable d'unité dans un laboratoire privé (ménage à dominante cadre -IIB)

Ces parents prônent alors une différenciation des rôles en fonction des positions sociales au sein de l'école inclusive. La mère d'Ismail, par exemple, souhaiterait avoir un statut singulier, que l'on pourrait rapprocher de celui de juge dans le milieu judiciaire. Elle imagine un rôle parental qui lui permettrait de saisir les professionnels pour leur relater les difficultés et les besoins qu'elle constate chez son fils, entendre leurs différentes expertises professionnelles et prendre une décision en conséquence pour la scolarité de son enfant.

« J'imagine bien un renversement des rôles, en ESS par exemple. Les parents devraient être au centre de tout, pas plus haut, pas un parmi les autres juste au centre parce qu'ils représentent leur enfant. Ils devraient pouvoir dire quand ils estiment que ça va, qu'ils galèrent ou qu'ils voient leur enfant en souffrance. Il faudrait que le simple fait de faire ça engendre un rapport d'expertise, ou un truc du genre, des profs, des médecins et tout. Ensuite, on se retrouve en réunion, chacun dit ce qu'il pense, nous parents, on écoute. On va délibérer et on revient prendre une décision. C'est vraiment ce qui me semble le plus logique parce que là maintenant on nous demande notre avis, mais je suis qui moi pour le donner ? On nous dit qu'on décide, mais franchement quand on voit les discussions en ESS, on a déjà l'impression que la décision est prise alors que nous on a à peine parlé. Faut qu'on ait un statut à part, qu'on arrête d'être en compétition avec les enseignants, c'est juste source de conflit et d'ego, ça n'amène à rien de bon. »

Mère d'Ismail, 18 ans, TSA, Itep, ouvrier paysagiste (ménage à dominante ouvrière – VIB)

Contrairement à ce que leur éloignement de l'école peut laisser paraître, les experts malgré eux ne se désinvestissent pas de la scolarisation de leur enfant, mais revendiquent une place « neutre » dans l'école inclusive. Cette vision du handicap, en décalage avec celle que promeuvent les politiques publiques d'inclusion, conduit pourtant les parents à avoir une approche de la scolarisation en milieu ordinaire très fidèle à la philosophie institutionnelle. Ils perçoivent dans la scolarisation inclusive un moyen pour l'enfant de recevoir un enseignement adapté à ses besoins.

III.2 - L'exemple de Claire, la mère de Louise

Pour illustrer le rapport à l'école inclusive des parents experts malgré eux, le cas de Claire, la mère de Louise, est particulièrement révélateur. Claire est une femme de 50 ans, cadre supérieure « responsable des ventes » dans une multinationale. Elle a deux filles dont la cadette, Louise, est déficiente auditive. Elle est séparée du père de ses filles depuis plus de 10 ans ; elle partage avec lui la garde de leur fille une semaine sur deux. La déficience auditive de Louise est liée à une malformation physique suspectée avant sa naissance. Elle est donc très vite diagnostiquée et opérée pour une pose d'implant cochléaire. Quand elle entre à l'école maternelle, elle a déjà une notification MDPH qui précise les adaptations scolaires dont elle peut profiter. Pendant sa scolarisation en

maternelle, elle bénéficie essentiellement d'adaptation du temps scolaire puis, dès l'entrée en CP, elle est accompagnée d'une AESH pour soutenir son attention et l'aider dans sa compréhension de l'oral. Au moment de l'entretien, elle est scolarisée en seconde avec une AESH à temps partiel.

Pour Claire, la scolarisation de Louise a été la confirmation qu'elle devait considérer le trouble de sa fille comme un handicap. Consciente que certains parents envisagent la surdité comme une différence culturelle, la confrontation de Louise aux autres enfants de sa classe a convaincu sa mère de l'appréhender plutôt comme une déficience. Pour elle, sa différence ne peut pas se réduire à un décalage contextuel, dans les apprentissages de la langue par exemple, elle contribue aussi à façonner toute la construction identitaire et sociale de Louise. Son altérité intervient aussi dans ses échanges avec ses camarades lors desquels elle doit à la fois gérer son décalage de langage, mais aussi accepter d'avoir un implant visible. Claire considère donc que la surdité de sa fille est une part de son identité avec laquelle elle doit apprendre à vivre et à se construire.

« J'avais entendu parler des parents qui refusaient que la surdité de leur enfant soit considérée comme un handicap. Ça me paraissait un peu exotique, mais pourquoi pas, si ça lui permettait d'être plus heureuse ? Et puis elle est allée à l'école et là je me suis dit : "OK ! Si on veut qu'elle soit bien avec sa surdité, il faut faire en sorte de pas lui mentir". Pour nous qui ne sommes pas sourds, sa surdité est une différence. C'est comme ça, elle aura toujours cette singularité. À l'école, elle a pas seulement un décalage en français, c'est toute sa vie qui tourne autour de ça. À la récré, on lui parle de son implant, on voit bien qu'elle a une autre conception du monde, moins sensorielle. Ça joue sur tout, donc voilà, j'ai réalisé à ce moment-là qu'il fallait qu'on lui dise que ce serait un handicap, une différence, qu'il fallait l'accepter soi-même et l'école l'aiderait pour ça »

Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre – IB)

Malgré cette vision du handicap très différente de la conception environnementale, Claire adhère totalement au mouvement inclusif développé par l'institution scolaire. Pour elle, l'école inclusive représente un contexte scolaire doublement favorable à l'épanouissement de sa fille. Elle permet de recevoir un enseignement « bienveillant et exigeant », qui reconnaît les différences sans les stigmatiser et s'y adapte sans complaisance, ce qui rassure la mère sur la capacité qu'aura Louise à se former à un métier et à être socialement incluse. C'est surtout sur cet axe d'insertion sociale qu'insiste Claire : l'inclusion en milieu ordinaire est un contexte favorable à l'acceptation de sa différence et à l'adaptation à son altérité. Pour elle, l'école ordinaire présente comme « un monde miniature », où chaque enfant apprend à interagir

en société et façonne son identité sociale, dans un contexte qui ne minimise ni n'essentialise sa différence.

« L'IJS on y a pensé, on s'est dit que ce serait bien pour qu'elle apprenne avec des professionnels de la surdité, mais en réalité ce n'est pas ce qu'on voulait. En IJS, ils auraient fait de sa surdité le centre de tout, tout aurait tourné autour de ça, forcément c'est un centre spécialisé. Nous, on voulait qu'elle comprenne qu'elle avait cette différence, qu'elle en fasse une force sans que ça devienne le centre de sa vie. Et pour ça, l'école ordinaire c'était parfait. C'est quand même un truc super : elle peut à la fois recevoir de l'aide et des apprentissages adaptés à ses difficultés et en même temps découvrir ce que c'est de vivre dans le vrai monde, où les enfants se chamaillent, où ils se posent des questions. Ce qu'on a tous connu et qui nous permet d'être aujourd'hui des adultes insérés professionnellement, socialement et qui sont ouverts aux autres. »

Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre – IB)

Claire estime également que le contexte inclusif permet aux enfants sans situation de handicap de s'interroger sur l'altérité et d'apprendre à adopter des comportements adaptés avec des personnes dont les besoins ou les actions diffèrent des leurs. Ainsi, elle explique que, pour sa fille aînée, le fait de voir des enseignants et des élèves entrer en contact avec sa sœur, être à l'écoute de ses besoins, l'a beaucoup aidée à accepter la surdité de sa cadette et lui a même permis de se penser elle-même comme une personne singulière avec des différences.

« L'aînée vivait super mal la surdité de sa petite sœur. Elle s'était imaginée plein de choses, elle voulait jouer avec, lui raconter des histoires et ça a pas été facile de voir qu'elle ne pouvait pas finalement. Mais à partir du moment où Louise a été scolarisée, ça s'est vraiment arrangé. Elle a vu que des personnes discutaient avec Louise, l'appréciaient, qu'il y avait même des enfants qui jouaient avec elle à la récré. Elle a accepté la différence de sa sœur et c'est devenu beaucoup plus fluide entre elles. Et puis la grande a commencé à se poser des questions. J'étais impressionnée ! Un jour, elle rentre de l'école et elle me dit "Louise elle est différente, mais Axel aussi parce qu'il est roux. Et Mathis parce qu'il arrive pas à lire. Julie, elle est petite. Moi, maman j'aime pas les maths alors que les autres ils adorent peut-être que je suis différente aussi, peut-être qu'on est tous différents". Là j'étais vraiment scotchée. Ce serait jamais arrivé si Louise avait pas connu l'inclusion. »

Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre – IB)

Cette approche de l'inclusion comme un contexte d'expression de la différence a également poussé Claire à affirmer sa propre différence au sein de l'institution scolaire. Si elle dit avoir été une mère engagée et très présente lorsque sa fille aînée était la seule scolarisée, elle a changé d'attitude après l'entrée à l'école de Louise. Elle a éprouvé, face aux enjeux de scolarisation du handicap, une forte responsabilisation de la part de l'institution qu'elle ne se sentait pas légitime à assumer. Pour ne pas faire du handicap de Louise une composante centrale et essentialisée/essentielle de sa scolarité, elle refuse de

s'informer plus que nécessaire sur la surdité et l'offre scolaire pour ne pas devenir l'experte que l'on attend d'elle. Claire estime assurer *a minima* son rôle d'experte pour ne pas pénaliser sa fille, mais refuse de s'impliquer trop dans ce rôle pour ne pas que son avis « de profane vienne étouffer l'opinion avisée des enseignants expérimentés »²¹⁰.

« La pression que ça m'a mis ! Moi je veux bien être une mère investie, participer aux activités, aller aux sorties, papoter avec la maîtresse, mais quand on me demande de faire des PAP, de me renseigner sur le Sessad et de discuter avec la maîtresse du Rased, j'ai paniqué ! Je ne comprenais rien ! Et franchement, j'avais pas très envie de rentrer dans ce jeu-là, tout ce que j'allais faire, j'allais le faire en tant que maman. C'est quand même moins objectif que quand ce sont des professionnels. J'étais mal à l'aise qu'on me demande tout ça. Alors j'ai refusé ce qui n'était pas strictement nécessaire. Bien sûr, j'allais aux ESS, je voyais régulièrement les enseignants et tout, mon rôle normal de parent. Un peu plus appuyé peut-être à cause du handicap, mais je voulais pas devenir l'experte ès surdités moi ! C'est pas mon rôle, faut pas se tromper ; c'est bien d'inclure les parents, mais faut les laisser à leur place ! » Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre – IB)

Claire, à l'image des parents experts malgré eux ne renonce pas à son rôle actif dans l'école inclusive. Mais elle considère que le statut d'experte qui lui est octroyé du simple fait de sa parentalité lui confère un pouvoir d'influence comparable à celui des professionnels, elle ne se sent pas légitime à tenir cette place. Elle se positionne donc plus en retrait, dans une posture plus proche de ce de ce qu'elle imagine être sa juste place au sein de l'école inclusive.

Section 2 - Des carrières d'experts dynamiques

Les profils d'expertise que nous venons de développer, s'ils permettent de situer et repérer les parents dans leur rapport à l'école inclusive, ne doivent cependant pas être considérés comme figés. La parentalité d'un enfant en situation de handicap, comme évoqué dans le chapitre 7, est moins un état qu'une carrière qui évolue au gré de « l'influence des contextes pratiques de l'action sur l'opérationnalité des dispositions incorporées » (Agrikoliansky, 2001, p.27). Dans cette perspective, les catégories d'expertise parentale constituent un cadre d'analyse à travers lequel penser les potentielles évolutions du rapport parental à l'école inclusive et leurs déterminants. Cette deuxième section aura donc pour objectif de décrire et analyser les évolutions du rapport à l'école des parents au cours de leur carrière de parents d'enfant en situation de handicap. À travers leur discours, il s'agit de saisir les configurations successives des relations à

²¹⁰ Mère de Louise, 16 ans, TFA, inclusion individuelle, responsable des ventes (ménage à dominante cadre – IB)

l'école dans lesquelles ils sont impliqués, les contraintes structurelles mouvantes qui pèsent sur leurs marges de jeu et les dynamiques des transformations qu'ils décrivent. Parmi les parents rencontrés pour cette recherche, peu ont vécu l'évolution de leur rapport à l'école d'une catégorie d'expertise à une autre. Les mouvements se concentrent en majorité autour d'une catégorie, s'en distanciant légèrement ou s'en rapprochant au gré des changements de contexte de scolarisation de l'enfant. En revanche, dans la minorité des parents qui relatent un changement de positionnement, on distingue un groupe, dont le récit expose un glissement vers une « expertise de connaissance » d'un second groupe qui finit par choisir la défection (exit), et renoncer à leur expertise.

I - D'experts malgré eux à experts de connaissances

Parmi les parents dont le rapport à l'école a évolué pendant leur carrière de parents d'élève en situation de handicap, on identifie une première dynamique qui consiste à passer de parent expert malgré lui à parent expert de connaissance. Il s'agit de comprendre comment, et pour quelles raisons, des parents qui s'affirmaient en tant qu'experts malgré eux, acceptent une place d'experts légitimes au sein de l'école. Les récits de ces parents pointent les tensions avec les professionnels comme un vecteur de changement dans leur rapport à l'école (1.), à l'image de ce qu'exprime Keran, le père de Yanis et Maylis (2.).

II.1 - Être légitime pour faire face aux tensions

Cette première dynamique de changement, bien que minoritaire, n'est pas pour autant marginale. Sur les 47 parents experts de connaissance interrogés, 8 parents de familles différentes (6 enfants avec un TSA et 2 enfants avec un TFA) sont passés d'une position d'experts malgré eux à une posture d'experts de connaissance. Parmi eux, on retrouve des parents issus de classes moyennes (6) et supérieures (2) aux caractéristiques sociales proches de celles des parents de la catégorie rejointe. Ce petit groupe est plus masculin que féminin (5 pères pour 3 mères) ; plusieurs de ses membres ont plusieurs enfants en situation de handicap.

Au début de leur carrière de parents d'enfant en situation de handicap, nos interlocuteurs expliquent avoir adopté sciemment une position de retrait envers leur rôle d'experts. Ce rapport distant et confiant envers l'école constitue la plupart du temps une position réfléchie. Ne se sentant pas légitimes à intervenir dans l'analyse des besoins et difficultés de leur enfant, ils démontrent une grande confiance envers l'expertise des

professionnels à laquelle ils se réfèrent pour prendre des décisions éducatives. La remise en question de cette position ne s'apparente pas à un glissement de perspective au fil de leur expérience scolaire, elle s'opère toujours dans un contexte de crise aiguë qui met en tension la relation avec les professionnels scolaires. La survenue de cet événement précis et circonscrit peut intervenir très tard, comme c'est le cas pour le père d'Anthony et Ethan qui a changé son rapport à l'école seulement après une tension autour de l'orientation post-3^e de son second fils, Ethan. La scolarité de l'aîné et la scolarité primaire du cadet, tous les deux en situation de handicap, n'avaient pas entraîné de pareille remise en cause de sa posture. Si cet événement déclencheur n'est ni certain ni circonscrit à une période de la scolarité, il est en revanche, dans la majorité des cas, lié à une phase d'orientation de l'enfant pendant laquelle parents et enseignants ne s'entendent pas sur la modalité de scolarisation à privilégier, souvent en fin de scolarité maternelle, avant l'entrée au CP ou en fin d'école primaire, avant l'entrée dans l'enseignement secondaire (voir chapitre 3, p. 222). Certains parents voient dans cette dissonance une absence de considération pour leur rôle parental et estiment que ne pas s'être saisis de la place d'expert, fait d'eux, aux yeux des professionnels, des acteurs illégitimes. Le père de Sacha, par exemple, juge que son rapport à l'école et aux enseignants a complètement changé à la suite des échanges sur l'orientation post-CM2 de Sacha. Il se définissait jusqu'alors comme un parent « un peu naïf, pas formé, mais attentif » qui alertait les professionnels sur les besoins de son fils et suivait leurs conseils. Cependant, le fait que les enseignants proposent à son fils une orientation en Ulis alors qu'il les alertait sur un problème d'apprentissage des leçons abstraites, lui a semblé « démesuré et violent ».

« On avait une vraie relation de confiance. Moi, j'avais l'impression d'avoir trouvé ma place en restant à ma place de parent justement. Je n'intervenais pas dans les questions scolaires, c'est pas moi le professionnel. Je voyais pas à quoi ça servait de faire semblant de m'y connaître, chacun son métier. Et puis, bah voilà, en toute confiance, je vais dire à la maîtresse que je galère pour les leçons en ce moment. Et là elle me convoque avec la directrice et l'enseignante référente quelques jours plus tard et elle me parle d'Ulis. J'ai rien contre l'Ulis, mais je me suis senti trahi parce que je lui demande de l'aide, informellement quoi, et là elle me dit que ça fait plusieurs mois qu'elle pense à une orientation et que je viens de lui confirmer que c'était la bonne solution. Je suis tombé de haut. Je venais pour une leçon qu'il avait mis deux heures à apprendre plutôt qu'une, pas parce qu'il s'effondrait ou qu'il mettait la classe à feu et à sang hein et elle me dit que mes difficultés de parent prouvent qu'il faut l'orienter. C'était disproportionné. J'aurais dû dès le départ m'investir à fond, jouer les pères surinformés, elle n'aurait pas osé aller jusque-là. »

Père de Sacha, 15 ans, TSA, Ulis TSA, technicien informatique (ménage à dominante intermédiaire-III B)

Ce sentiment de déconsidération les pousse à rechercher une forme d'expertise qui puisse leur offrir une légitimité au sein de l'institution scolaire. Pour ce faire, ils vont

s'engager dans une démarche d'information poussée sur le trouble de l'enfant en mobilisant le corps médical ou les professionnels médicosociaux qui suivent l'enfant (voir chapitre 7, p.530). L'objectif est d'enrichir ses connaissances de données objectives précises, issues de sources professionnelles légitimes, pour se construire une posture d'experts qui ne pourra être remise en cause au sein de l'institution scolaire. Ils cherchent désormais à travers l'apprentissage de connaissances précises à investir totalement le rôle que l'institution leur offre pour que leurs besoins et leurs inquiétudes soient considérés comme des avis éclairés et non comme des aveux de faiblesse.

« Jusqu'à ce que ça devienne tendu, y a 2 ans, avec la maîtresse de grande section de Raphaël, j'avoue que j'avais pas fait beaucoup de recherche sur l'autisme et ce que ça impliquait sur le long terme. [...] bref, je n'y connaissais rien ! On s'est fait avoir à notre propre jeu. À force de lui dire qu'on lui faisait confiance, que c'était elle la professionnelle, que, nous, à part ce qu'on vivait avec nos fils, on savait rien de l'autisme et de l'éducation, elle a fini par nous faire comprendre que notre ressenti on s'en fichait et qu'il fallait demander l'Ulis. Point barre. Là on s'est dit qu'on allait faire des recherches. Soit elle a raison et on va chercher à comprendre pourquoi pour apaiser le débat, soit elle a tort et on va lui démontrer scientifiquement. À ce moment-là on s'est dit qu'il fallait qu'on mette un peu d'arguments dans le débat pour montrer qu'on prend pas ça à la légère »
Père de Raphaël et Titouan, 7 et 6 ans, TSA, inclusion individuelle et UEMA, directeur régional (ménage à dominante cadre - IIA)

Pour assurer une expertise de connaissance, la moitié des parents expliquent s'être informés sur les procédures légales de recours pour s'opposer à une décision de la MDPH ou pour dénoncer une pratique scolaire jugée non inclusive auprès de la hiérarchie de l'Éducation nationale. L'enjeu de cette démarche de prise d'information, pour les parents, n'est pas tant de lancer effectivement une procédure de recours — une seule famille sur 4 l'a d'ailleurs fait — que de montrer aux enseignants qu'ils sont suffisamment connaisseurs des procédures et compétents administrativement pour faire valoir leurs droits et limiter le pouvoir des professionnels. Ils investissent alors leur rôle d'expert comme un contre-pouvoir à opposer aux enseignants.

« Quand on a vu la tournure que les choses prenaient, on s'est renseigné sur le pouvoir administratif qu'on avait, nous, en tant que parents. Puisqu'on pouvait plus être entendus comme parents auprès des enseignants qui parlaient dans leur coin en jargon, on s'est demandé : "qu'est-ce qu'on peut faire pour être entendus ?". Alors on s'est renseigné sur les procédures de recours contre une notification MDPH, mon mari s'est aussi renseigné sur les responsables de l'Éducation nationale, on a pris le contact de l'IEN ou même la cellule ASH de l'inspection académique. En fait, c'était plus pour faire peur que pour véritablement faire un recours. C'est moche, mais j'assume, quand on fait comprendre à un enseignant qu'on connaît Monsieur X [nom de l'IEN] ou qu'on sait faire appel pour faire respecter la notification, ça lui met la pression et il nous écoute plus. On se laisse moins marcher sur les pieds quand on connaît les rouages de l'école ! »
Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

Cette réactivité montre à quel point les parents peuvent radicalement changer leur posture en cas de tension. D'abord confiants à l'égard de l'école, certains parents peuvent, à la suite d'un épisode de tension, inverser leur position de manière défensive à l'égard des enseignants et investir leur rôle d'expert. Une manière de gérer ce moment de crise consiste à surseoir à la « remise de soi » et à s'investir davantage dans l'accompagnement scolaire. Ce changement de position est une forme d'engagement politique informel, sans en avoir l'air, comme le disent Michel Offerlé et Laurent Le Gall (2012). Les parents s'engagent en tant qu'acteurs dans l'arène scolaire et participent alors activement à la concrétisation de leurs droits. D'une position de défection de leur rôle d'expert ils adoptent une position de loyalisme en devenant des experts de connaissances. Si cet engagement dans l'école peut sembler être plus une prise de parole qu'une action de loyalisme, en réalité elle est une prise de parole qui prend la forme d'un loyalisme. Les parents estiment avoir échoué à faire accepter leur différence de statut au sein de l'institution scolaire. Dès lors, ils ne veulent plus adopter une posture en décalage avec les attentes scolaires. Ils adoptent donc au plus près des attentes de l'école leur rôle de parent d'enfant en situation de handicap. Ainsi, plusieurs parents ont témoigné être devenus plus actifs dans les apprentissages de leur enfant à la suite de tensions avec l'école : ils passent plus de temps à suivre les devoirs et cherchent davantage à anticiper les difficultés. La mère d'Ethan, Milan et Charlotte explique que sa vision de l'inclusion a changé après une rencontre avec l'enseignante référente. Elle la rencontra pour trouver une solution à la suite de la démission de l'AESH et s'est alors sentie « accusée d'être à l'origine du retard de lecture » de sa fille et de provoquer sa « dépendance à l'AESH ». Suite à cet épisode, elle explique avoir plus pris en charge l'accompagnement des apprentissages de ses enfants et précise que son choix d'UEEA pour Milan est directement lié à son changement d'approche de l'école :

« Ça m'a changée, je suis plus impliquée. C'est pas vraiment que je m'en moquais avant, mais je faisais confiance, c'était pas mon rôle de me mêler des méthodes d'apprentissage. Et puis, pour Charlotte, ça s'est mal fini, on m'a reproché de ne pas assez m'impliquer, d'être trop passive pour mes enfants. Si, si, on m'a dit ça. Je vais pas vous mentir, c'est l'ancienne enseignante référente qui me l'a dit. Si on ne me respecte pas moi et ma personnalité, comment voulez-vous que ma fille soit respectée avec son handicap ? J'ai compris que si j'avais eu de la chance, ça allait pas durer et que le monde des bisounours c'était fini ! Alors à partir de ce moment-là, j'ai ouvert mon ordinateur et j'ai fait des recherches, je suis allée voir l'orthophoniste, la pédopsy, l'éduc, j'ai posé plein de questions. J'ai appris tout ce que je pouvais sur la prise en charge de l'autisme, les méthodes à faire, tout. Et plus j'en apprenais et plus j'en parlais aux enseignants, plus j'imposais des choses. Et bizarrement plus personne ne

m'a fait de réflexion quand je donnais mon avis ! [...] Alors pour Milan, je me suis dit qu'il fallait qu'il soit scolarisé avec des pros de l'autisme, fallait qu'il puisse progresser au max de ses compétences pour intégrer le plus facilement possible le collège après, c'est pour ça qu'il a fait l'ouverture de l'UEEA »

Mère d'Ethan, Charlotte et Milan, 15, 13 et 9 ans, TSA, inclusion individuelle et UEEA pour Milan, comptable (ménage à dominante intermédiaire -III B)

Les parents qui deviennent experts de connaissance et en adoptent les caractéristiques après avoir été experts malgré eux s'engagent dans cette dynamique à la suite de tensions relationnelles avec l'institution scolaire. Leur perspective ne leur semblant plus tenable au regard du contexte scolaire en tension, ils renoncent à rester en retrait de leur rôle d'expert et trouvent au travers de la recherche d'information et de connaissance un moyen d'aborder autrement l'école.

II.2 - L'exemple de Keran, le père de Yanis et Maylis

Pour illustrer les évolutions d'expertise dans la carrière de parents d'enfant en situation de handicap, le récit de Keran, père de Yanis et Maylis est tout particulièrement intéressant. Keran et sa femme vivent dans un département d'outre-mer français. À la naissance de Yanis, ils découvrent sa surdité, et sur les conseils des médecins, décident de lui faire poser un implant cochléaire. Cette opération et le suivi orthophonique qui suit, demandant le suivi de professionnels spécialisés, Keran et sa femme décident de déménager en métropole. Ils s'installent dans le Rhône, car, en plus d'avoir des médecins spécialistes, cette région est riche en associations de parents d'enfants sourds qui leur servent d'appui pour se reconstruire un réseau de sociabilité dans un territoire où ils ne connaissent personne. Au moment de l'entretien, soit près de 18 ans après ce déménagement, le père de Yanis est restaurateur et sa femme est employée du restaurant. Yanis a 19 ans et après une scolarité en classe ordinaire jusqu'en CM2, il a intégré un Institut de jeunes sourds et prépare un CAP de cuisine pour travailler avec son père. Il a aussi une petite sœur, Maylis, 6 ans ; elle aussi est née avec une déficience auditive. Maylis a un implant cochléaire, mais rencontre plus de difficultés d'apprentissage et de communication que son frère. Au moment de l'entretien, elle vient d'intégrer un dispositif Ulis non spécifique aux troubles de la fonction auditive. Les prises en charge médicales et scolaires pour les enfants sont assurées par Keran ; son épouse, créole, ne maîtrisant pas le français, a peur de ne pas comprendre ou de ne pas être comprise par les professionnels. Elle assure, en revanche, le suivi du travail scolaire des enfants.

Le récit de Keran est intéressant pour l'évolution qu'a connue sa carrière de père d'élève en situation de handicap. Quand Yanis entre à l'école maternelle, Keran et sa femme sont très confiants et adoptent une posture d'expert malgré eux. Ils le scolarisent à l'école maternelle publique du secteur. La scolarité maternelle et primaire de Yanis se déroule sans heurt dans un climat de confiance à l'égard des enseignants. Keran et son épouse adoptent donc une position distante qui laisse une large place aux expertises professionnelles dans l'orientation du parcours scolaire de Yanis. Ils s'estiment en effet moins compétents pour analyser les besoins d'accompagnement pédagogique de leur fils que les enseignants à qui ils accordent une expertise légitime. Lorsqu'à la fin du CM2 de Yanis, les enseignants préconisent une orientation en IJS, Keran et sa femme acceptent, « sans plus de renseignements »²¹¹ et font une demande en ce sens à la MPDH.

« On y allait hyper confiants et on n'a pas été déçus. Les enseignants ont été tout de suite très accueillants, très bienveillants aussi. Ils nous ont jamais pris de haut, ils ont toujours pris le temps de nous expliquer les choses, de nous écouter et de nous rassurer. La surdit  de Yanis  tait jamais point e comme un frein, il a jamais  t  moqu    l' cole. C'est un signe de ce que les enseignants font du handicap. Donc, on avait une confiance totale. Et c'est pareil pour l'IJS, quand les ma tres de l' cole nous en ont parl , on avait confiance et on n'a pas  t  d c s. [...] Vraiment   ce moment-l , on n'avait aucune raison de jouer les parents savants. C'est vrai, on  tait tellement bien entour s »
P re de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, restaurateur (m nage   dominante petit ind pendant – IVB)

Avec les professionnels de l'IJS, ils gardent pendant des ann es ce m me rapport confiant ; ils ne cherchent ni   se renseigner davantage sur les p dagogies et l'offre scolaire ni   opposer une exp rience et des connaissances personnelles aux experts professionnels. Quand Maylis rentre   l' cole maternelle, treize ans apr s son fr re, Keran et sa femme adoptent la m me posture de confiance et la scolarisent, confiants, dans la m me  cole. Cependant, des tensions s'installent rapidement. En fin de petite section, Maylis d veloppe des retards de langage et s'isole de plus en plus   la r cr ation comme dans les activit s p dagogiques. Keran rencontre l'enseignante qui estime que Maylis doit  tre inscrite dans une classe   niveau unique l'ann e suivante pour limiter les informations diff renci es   saisir et cr er un cadre propice pour son d veloppement personnel. Mais,   la rentr e suivante, Maylis est inscrite en classe de cycle (petite, moyenne et grande sections r unies dans une m me classe). L'enseignante explique   Keran l'avantage p dagogique d'une telle classe, mais celui-ci se sent « trahi ». Keran se dit alors perdu et

²¹¹ P re de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, IVb.

incapable d'émettre un avis argumenté sur la modalité de scolarisation de sa fille, alors même que l'institution le rend responsable et décisionnaire du parcours de ses enfants.

« Là, ça a été une déconvenue énorme. Les enseignants nous disaient tout et son contraire. On nous avait promis une classe unique en nous la présentant comme la meilleure solution et paf à la rentrée, on nous dit que finalement ce sera une classe de cycle, mais que ce sera aussi parfait pour Maylis. Et là on était perdu, il faut croire qui ? Qui a raison ? Qui sait le mieux ce qui est bien pour notre fille, sa maîtresse qui l'a eue un an ou cette nouvelle qui sortait d'une formation spécialisée il paraît ? Franchement, j'en savais rien, je m'étais jamais vraiment renseigné sur ce qu'il fallait comme conditions d'apprentissage de la langue pour un enfant sourd. Je faisais confiance aux professionnels qui suivaient mes enfants. Mais là ils n'étaient pas d'accord. Et on n'a pas le droit de se tromper pour son gamin, il a pas de deuxième chance de faire une scolarité sans souffrance. »

Père de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, restaurateur (ménage à dominante petit indépendant – IVB)

Pour combler ce sentiment d'incompétence et prendre position dans la tension entre experts professionnels, Keran décide de se saisir de sa place d'expert profane. Pour ce faire, il s'engage dans une recherche d'informations sur la surdité et les apprentissages de la langue pour les enfants sourds. Il interroge les professionnels de l'IJS qui suivent Yanis — et en qui il garde confiance —, l'orthophoniste de Maylis. Il fait également des recherches sur internet et lit des ouvrages de pédagogie. Fort de ses nouvelles connaissances, Keran se sent légitime à donner son avis et à asseoir sa décision scolaire sur d'autres appuis que l'expertise professionnelle. Il décide alors de ne pas s'opposer à la scolarisation de Maylis en classe de cycle, mais négocie avec l'enseignante pour que l'apprentissage de la langue orale soit médié par la langue française parlée complétée que l'AESH affectée à l'accompagnement de Maylis maîtrise²¹². Il prend alors une posture d'expert de connaissance auprès des enseignants et intervient plus régulièrement dans les apprentissages de sa fille et le choix des compensations scolaires. La rupture de confiance avec les professionnels fait également changer Keran de perspective sur la place que doit avoir le handicap à l'école. Si, jusqu'alors, il avait fait de la surdité une différence identitaire à assumer, la tension avec les enseignants de Maylis le pousse à voir la surdité de sa fille comme un problème à résoudre pour qu'elle puisse mener à bien ses apprentissages. En fin de moyenne section, les difficultés de langage de Maylis se sont aggravées et l'AESH maîtrisant la LfPC n'est plus sous contrat avec l'Éducation nationale. Keran, se sentant désormais suffisamment connaisseur du fonctionnement de l'institution scolaire pour affirmer que l'école ne saura pas permettre à Maylis de rattraper

²¹² La maîtrise de la LfPC n'est pas liée à son affectation auprès de Maylis. Elle l'a appris pour communiquer avec son neveu sourd et ne l'avait pas spécifié à l'institution.

son retard avant l'école élémentaire, il décide d'instruire sa fille en famille jusqu'à l'entrée en CP. Il veut ainsi lui permettre de combler son retard pour pouvoir, ensuite, reprendre une scolarité ordinaire, sans que sa surdité ne limite ses apprentissages. Il met en place une stratégie de réduction de l'écart à la norme scolaire et adopte une posture d'expert de connaissance.

«Ça se passait mieux après, mais Maylis était toujours en décalage et elle était qu'en moyenne section. C'est super de vouloir faire du handicap une force, comme on l'a fait pour Yanis, mais encore faut-il que ce soit pas une souffrance dans les apprentissages. Là elle était trop en décalage, c'était n'importe quoi. Alors bon, on s'était vachement formés cette année-là aux pédagogies adaptées et tout alors, on s'est dit qu'il valait peut-être mieux qu'elle fasse sa grande section avec nous pour qu'elle soit dans un cadre calme, qui lui permette de rattraper son retard. On l'a gardée à la maison un an, elle a vraiment progressé, elle avait atteint tous les items de grande section alors on l'a réinscrite à l'école.»
Père de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, restaurateur (ménage à dominante petit indépendant – IVB)

L'évolution de la posture parentale de Keran par rapport à l'école n'influence pas seulement la scolarité de Maylis, mais aussi celle de Yanis. Keran explique s'être aussi saisi de son rôle d'expert dans la scolarité de Yanis en participant plus à son suivi scolaire, en donnant davantage son avis aux professionnels de l'IJS ou encore en se renseignant de lui-même sur les formations accessibles pour son fils.

« Ce n'est pas que je ne faisais pas confiance à l'IJS, ils y étaient pour rien dans tout ça, mais je voulais aussi participer, j'y avais pris goût [rires] ! »
Père de Yanis et Maylis, 19 et 6 ans, TFA, IJS et Ulis, restaurateur (ménage à dominante petit indépendant – IVB)

A l'instar de Keran, les parents qui passent d'une posture d'expert malgré eux à celle d'expert de connaissance, le font suite à une crise de défiance envers l'expertise professionnelle des enseignants. Ils combleront alors la perte des références sur lesquelles ils basaient leurs décisions scolaires par la recherche d'information et de connaissance sur la surdité. Ces dernières vont leur permettre de se sentir légitimes à intervenir dans la scolarité de leur enfant et vont orienter leur carrière de parent vers de nouvelles représentations de l'école inclusive.

II- Devenir experts malgré eux, renoncer à l'expertise

Si la première dynamique de carrière identifiée consiste à passer d'une posture de refus du rôle d'expertise à celui d'expert de connaissance, la seconde dynamique emprunte le chemin inverse. Parmi ceux dont le rapport à l'école a évolué pendant leur

carrière parentale, certains sont passés d'experts assumés à experts malgré eux. Certains parents, experts de connaissance ou d'expérience, considèrent au cours de la scolarité de leur enfant que cette posture n'est plus tenable et se mettent en retrait de l'expertise scolaire. Cette partie vise donc à comprendre comment, et pour quelles raisons, des parents qui se positionnaient en tant qu'experts d'expérience ou de connaissance deviennent des parents experts malgré eux, s'effaçant de l'expertise scolaire et remettant leurs décisions à l'expertise des professionnels. Ces parents montrent dans leur récit que la survenue d'un événement médical ou scolaire qui sort du champ de compétence parentale ébranle en profondeur leur sentiment d'expertise et les pousse à renoncer à leur posture d'experts (1.), à l'image de ce qu'exprime Marie la mère de Eliott (2.).

II.1 - Quand un trouble vient ébranler les certitudes parentales

Cette seconde dynamique de changement, bien que relativement peu courante dans la carrière de parents d'enfant en situation de handicap, permet d'éclairer d'une autre lumière les évolutions d'expertise et de pointer que celles-ci ne vont pas toujours dans le sens d'un développement de la spécialisation profane. Parmi les 41 parents catégorisés « experts malgré eux » que compte notre population, 4 parents (3 d'enfant avec un TSA et 1 d'enfant avec un TFA) ont fait le récit d'un changement de posture de ce type. Ces 4 parents sont exclusivement des mères ; elles présentent des profils familiaux et sociaux variés. Une mère est issue des classes supérieures, 2 des classes moyennes et la dernière intègre plutôt les classes populaires. Leur statut familial est tout aussi varié : deux sont des mères monoparentales, une avec plusieurs enfants, l'autre avec un enfant unique ; les deux autres mères sont mariées avec plusieurs enfants. Malgré l'hétérogénéité sociale de ces mères, une chose les réunit : le fait d'avoir développé une expertise des politiques de handicap à l'école avant même d'endosser le rôle de parents d'enfant en situation de handicap, voire même avant d'endosser celui de parent. Deux mères sont ainsi expertes d'expertise pour être elles-mêmes en situation de handicap : la mère d'Eliott, elle-même sourde, a été scolarisée dans un institut de jeunes sourds toute sa scolarité et la mère de Joy, ayant connu des limitations physiques à l'adolescence, a vécu une scolarisation en milieu ordinaire avec des adaptations matérielles et organisationnelles. La socialisation professionnelle des deux autres mères leur permet un accès privilégié à la culture scolaire antérieure au handicap de leur enfant : la mère de Robin est enseignante d'histoire en

collège et la mère de Kamal a, quant à elle, été orthophoniste avec une spécialisation dans les troubles Dys.

Ces femmes possèdent, avant même de devenir parent, une forme d'expertise sur les questions de handicap à l'école. Dès lors qu'elles deviennent mères d'un enfant en situation de handicap, elles investissent pleinement leur rôle de parent expert et disent ressentir une double légitimité expérientielle à se positionner dans ce rôle institutionnel : d'une part, elles estiment connaître les enjeux du handicap à l'école pour prendre des décisions adaptées et pertinentes pour leur enfant et d'autre part, elles considèrent que leur expertise, antérieure à leur expérience de parents, leur confère une place plus respectée au sein de l'école inclusive.

*« Je me suis sentie tout de suite acceptée et respectée par les enseignants de Robin. Je sais que c'est pas le cas de tous les parents, mais moi avec mon étiquette de prof, ça a été très facile. J'ai tout de suite compris tous les enjeux et les termes, on parlait le même langage avec les profs : MDPH, AESH, PAP, PPS. Ça facilite la communication. Donc c'est vrai que par cette facilité d'entrée, j'ai toujours eu l'impression d'être écoutée et d'avoir un rôle important dans la scolarité de mon fils. Peut-être beaucoup plus que si j'avais pas montré patte blanche. »
Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre-IA)*

Fortes de ce sentiment de légitimité, ces mères ont une vision très précise du projet scolaire qu'elles souhaitent développer pour leur enfant et s'y investissent fortement. En fonction de l'origine de leur expertise — professionnelle ou expérientielle — elles adoptent des visions différentes de l'inclusion scolaire et de ce que doit apporter l'École à leurs enfants, mais elles partagent le fait d'avoir imaginé et anticipé dans sa globalité la scolarité de l'enfant et de conduire des actions éducatives stratégiques pour mener à bien leur projet éducatif. À titre d'exemple, la mère de Kamal décrit sa stratégie de prise en charge médicosociale précoce pour son fils qui visait à réduire son retard langagier avant l'entrée en maternelle.

*« C'est sûr que d'être formée aux difficultés langagières des Dys m'a vraiment aidée à faire les choses précocement pour Kamal. Il a été diagnostiqué très tôt donc tout de suite derrière on a mis en place un suivi médicosocial complet : il était pas encore à la crèche, qu'il avait déjà orthophoniste, ergothérapeute, spécialiste de la LfPC... on faisait que ça [rires], mais on croyait vraiment que ça pouvait l'aider à limiter les problèmes à l'école. On voulait pas qu'il galère dès la maternelle. »
Mère de Kamal, 16 ans, TFA, Ulis TFA, inactive (ménage à dominante petit indépendant - IVA)*

À l'image du père de Yanis et Maylis, c'est à partir d'un événement précis et circonstancié que ces mères expliquent s'être engagées dans un processus de changement de posture. Cet événement peut être protéiforme : pour certaines, il correspond au diagnostic d'un trouble inattendu ou plus important que prévu, il peut aussi être lié à un

fait de scolarité, mais à chaque fois, l'événement déclencheur intervient en dehors du champ d'expertise parentale. Par exemple, la mère de Robin, projetée, pour son fils atteint d'un TSA assimilé au syndrome d'Asperger, une scolarité en classe ordinaire. Elle a déjà inclus dans sa classe plusieurs enfants en situation de handicap et dit connaître les enjeux d'une telle scolarisation. Cependant, quand en CM1, les enseignants proposent aux parents de Robin de l'orienter vers un dispositif Ulis, ceux-ci se sentent « pour la première fois impuissants ». La mère explique dans l'entretien que l'Ulis était alors un nouveau dispositif, qu'elle associait directement à l'enseignement spécialisé, et qui sortait donc pour elle complètement de son champ d'expertise professionnelle.

« Jusque-là je maîtrisais parce que j'ai été formée en tant que prof à savoir accueillir des enfants avec un trouble dans ma classe. Je savais les difficultés, comment aider mon fils pour que ça se passe le mieux possible. Je pouvais en parler avec les profs. Mais là, l'Ulis, c'était le début, j'y connaissais rien. Je savais même pas la différence avec l'ancien dispositif, la Clis. Il passait dans un autre monde, un monde où je ne savais plus, où ma compétence de prof s'arrêtait. Il y a un diplôme pour l'enseignement spécialisé, je l'ai pas donc je me suis jamais aventurée professionnellement dans ces contrées. À partir du moment, où on a inscrit Robin en Ulis on est passé dans un monde inconnu »

Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre-IA)

De la même manière, la mère de Joy, qui d'expérience connaît la scolarisation adaptée, avait développé une stratégie pour que sa fille puisse, malgré son TSA, être scolarisée en milieu ordinaire et éviter la stigmatisation liée à une orientation en ESMS. Quand le neuropédiatre lui annonce que le TSA de sa fille implique une déficience intellectuelle, la mère de Joy se sent démunie face à la perspective de l'enseignement spécialisé, qu'elle a tant redouté et dans lequel elle n'a aucune expérience.

« Non seulement ma fille allait aller dans une structure que je voulais éviter et en plus j'avais plus les moyens de faire jouer mon expérience. J'étais devenue une débutante, je ne savais plus rien. [...] C'est pas parce que vous maîtrisez les additions après avoir fait des exercices que vous pouvez faire des dérivées, bah je me suis sentie aussi démunie que devant un exercice de dérivées ! »

Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

Cet événement déclencheur constitue pour les parents une perte de repères qui ébranle leur sentiment de légitimité à l'égard de l'école. Orientant la scolarité de leur enfant vers un secteur inconnu de leur expertise professionnelle ou expérimentielle, ces mères ont le sentiment d'être « prise[s] à défaut »²¹³ dans leur expertise. Elles racontent ainsi ne pas avoir su, pour la première fois, proposer une analyse argumentée des besoins

²¹³ Mère de Kamal, 16 ans, TFA, Ulis TFA, inactive (ménage à dominante petit indépendant- IVA)

de leur enfant aux professionnels. Cette absence de « répartie » face à l'institution est vécue comme une remise en cause de leur légitimité à participer aux expertises éducatives pour leur enfant.

« Moi qui avais toujours fait de grands discours aux enseignants, qui avais toujours tout compris, et proposé plein d'adaptations. Là, j'étais devenue l'ignorante. On me l'a pas fait ressentir, mais moi je voyais bien que je savais plus quoi dire, je comprenais plus les acronymes c'est vous dire ! Comme un gamin qui va au tableau alors qu'il sait pas sa leçon, je me sentais mal d'aller aux rendez-vous. C'était la première fois parce que quand j'y allais comme pro ou comme mère je savais quoi dire ! Là, rien... Bah du coup, je me suis moins impliquée à l'école, je n'avais plus rien à y faire. J'ai moins demandé de rendez-vous aux maîtresses, je leur faisais confiance. »

Mère de Kamal, 16 ans, TFA, Ulis TFA, inactive (ménage à dominante petit indépendant - IVB)

Ce sentiment d'être devenues illégitimes dans l'institution scolaire pousse ces mères à opter pour une position plus en retrait de l'école. Désormais, elles ne projettent plus de stratégies scolaires.

« Quand vous savez rien, vous faites confiance et ben c'est ce que je fais désormais. Je ne connais pas l'IME, pire je pars avec un énorme a priori alors je laisse faire les professionnels. Quand il y a une décision à prendre, j'écoute leur avis, c'est ma nouvelle vie de mère d'élève. C'est un peu bizarre moi qui avais tellement d'idéaux, qui m'investissais à fond, mais c'est peut-être mieux. Ça évite l'entêtement parental qui peut être nocif. »

Mère de Joy, 20 ans, TSA, IME, hôtesse d'accueil (ménage monoactif d'employé – VIA)

Ces mères limitent leurs actions et les recentrent sur les enjeux d'éducatif et de *care*. La mère de Joy, dit ne plus suivre quotidiennement les apprentissages de Joy depuis qu'elle est en IME ; elle donne priorité à l'accompagnement social de sa fille pour que celle-ci rencontre d'autres personnes avec TSA. De la même manière, la mère de Robin explique ainsi que si son expertise d'enseignante n'a pas pu servir la scolarité de Robin, il est « vain d'essayer encore d'en rajouter ». Elle s'implique alors moins fortement dans les devoirs de son fils : « je deviens une mère normale » dit-elle. Cette position de retrait envers l'école fait petit à petit glisser ces mères vers une posture d'expertes malgré elles. Elles changent de perspective et considèrent désormais le handicap comme une différence de l'enfant à accepter et à assumer. Il leur semble désormais vain d'espérer une école ordinaire pour les enfants porteurs de trouble et elles s'engagent alors dans une démarche d'acceptation scolaire de la différence.

« Moi je me suis battue contre les ados qui parlaient de handicap, je leur faisais tout un cours sur la notion d'environnement handicapant et tout. J'étais vraiment à fond là-dedans. J'y croyais. Et puis Robin est allé en Ulis et là je me suis rendu compte que cette vision était trop idéaliste par rapport à la réalité. Aujourd'hui à l'école, un enfant est handicapé, certes en partie par son environnement, mais il se traîne un handicap qui va influencer ses apprentissages, sa socialisation et son identité. Son handicap, sa différence fait partie de son identité. Alors maintenant je me bats pour qu'en formation, on confronte les grands idéaux à la réalité et qu'on entende la voix de ceux qui n'en ont pas, parce que les parents qui vivent les choses savent la

réalité mieux que nous, les profs, finalement. »
Mère de Robin, 19 ans, TSA, inclusion individuelle, enseignante (ménage à dominante cadre-IA)

Finalement, la survenue d'un événement scolaire ou médical qui a des conséquences scolaires en dehors de leur champ d'expertise, fait basculer le rapport à l'école de ces parents. Ils doutent de leur légitimité à intercéder auprès des professionnels. Ils adoptent alors une posture à la fois de retrait et de « confiance obligée », à l'image des parents experts malgré eux dont ils finissent aussi par partager la perception du handicap et de l'inclusion.

II.2 - L'exemple de Marie, la mère d'Eliott

Parmi les quatre parents renonçant à leur position d'experts au sein de l'école inclusive, Marie, la mère d'Eliott a particulièrement attiré notre attention. Elle a un parcours typique d'expert d'expérience. Elle a 39 ans et est atteinte d'une déficience auditive congénitale ; elle est opérée à l'âge de 3 ans pour la pose d'un implant cochléaire, technologie alors novatrice. Malgré cet implant, elle ne peut être scolarisée en classe ordinaire comme le souhaitaient ses parents et passe la majorité de sa scolarité dans l'internat d'un institut de jeunes sourds de la région parisienne. Elle y raconte avoir très mal vécu cette période où « tout tourn [ait] autour de l'oral comme si la surdité était un mal à effacer », et ses apprentissages scolaires lui semblaient limités par ses difficultés d'expression orale. Jeune adulte, elle décide de ne plus porter d'implant et de communiquer en LSF. Elle devient parallèlement couturière indépendante pour l'industrie du spectacle vivant. Marie a deux enfants qu'elle élève seule : Eliott et Léa, sa fille cadette de 12 ans atteinte d'un trouble de la fonction auditive et scolarisée en classe bilingue²¹⁴. Eliott, l'aîné a, quant à lui, 14 ans au moment de l'entretien. Il est né avec une déficience auditive profonde, mais à l'âge de 5 ans les médecins lui diagnostiquent aussi un syndrome de l'X fragile, syndrome qui génère chez lui un trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle et troubles de la communication. Il communique relativement peu et exclusivement en langue des signes française. Après avoir été scolarisé dans une Ulis-TFA spécialisée dans la prise en charge de la surdité et pris en charge par un SSEFS, Eliott est, au moment de l'entretien toujours en milieu ordinaire avec l'important appui d'un Ulis TSA (plus des trois quarts de son temps de scolarisation).

²¹⁴ Pour des raisons de maintien de l'anonymat de cette famille, les informations non essentielles à l'analyse (prénom, âge et sexe des enfants, nombre d'enfants dans la fratrie, région d'origine de la mère par ex.) sont susceptibles d'avoir été modifiées.

Il attend une place dans un IME où les professionnels pourront communiquer avec lui en LSF. Le parcours singulier d'Eliott va modifier le rapport de Marie à l'école.

Au début de sa carrière parentale, Marie adopte à l'égard de l'école une posture d'experte d'expérience. Elle a des attentes très précises pour la scolarisation de ses enfants, souhaite que leur surdité soit acceptée et respectée et qu'elle ne constitue pas un frein à leurs apprentissages. Pour éviter que l'expérience douloureuse de sa propre scolarité ne se répète avec ses enfants, Marie décide de ne pas les appareiller et de les scolariser dans une structure qui leur permette de considérer leur surdité comme une identité culturelle. Pour réaliser ce projet, et alors qu'Eliott n'est pas encore en âge d'aller à l'école, Marie entreprend de déménager en région lyonnaise pour se rapprocher des classes bilingues. Elle fait de sa propre expérience de la surdité à l'école un horizon scolaire à éviter et un repère qui structure ses représentations parentales. Elle développe une vision très précise de la position que doit jouer l'école inclusive dans la scolarisation des enfants avec un TFA pour éviter la ségrégation et la limitation scolaire de ces enfants : un cadre propice à la reconnaissance sociale « d'une culture sourde dans laquelle les enfants peuvent s'épanouir sans ségrégation scolaire »²¹⁵. Un événement vient cependant bouleverser cette perspective. Le diagnostic du syndrome de l'X fragile d'Eliott, alors qu'il est scolarisé en classe bilingue, est un choc.

*« C'était assez paradoxal, je me suis retrouvée très mal à l'aise face à ce diagnostic en fait. Depuis que mes enfants sont nés, je me bats pour qu'on les considère pas comme handicapés. Leur surdité n'est pas un handicap, je suis sourde, mon ex-mari aussi, les enfants sont sourds, on communique tous en LSF. La surdité est pour nous tout au plus une singularité, mais pas un handicap. Ils sont en classe bilingue donc à l'école c'est comme à la maison, la surdité c'est la norme, voilà. Avec le diagnostic d'Eliott, on faisait entrer le handicap dans nos vies. On n'y avait jamais réfléchi. Quand on nous disait : "et s'il est handicapé ?" on pensait bien sûr à la surdité et on rétorquait que c'était pas un handicap. On ne pensait pas qu'il puisse avoir un autre trouble. Et ben là, on avait plus le choix, il fallait faire face au handicap, au vrai »
Mère d'Eliott, 14 ans, TFA et TSA, Ulis TSA, couturière indépendante (ménage à dominante petit indépendant-IVA)*

Marie raconte que le diagnostic la propulse alors dans un dilemme qui change sa vision du handicap et de l'inclusion scolaire. L'institution scolaire a segmenté l'offre inclusive en fonction des besoins que chaque trouble implique ; il n'existe pas de dispositifs inclusifs spécifiquement dédiés aux enfants polyhandicapés. Or, Eliott présente à la fois des besoins liés à sa surdité et des besoins associés à son TSA. Face à cette offre imparfaite, sa mère a donc dû faire un choix entre la scolarisation en classe

²¹⁵ Mère d'Eliott, 14 ans, TFA et TSA, Ulis TSA, couturière indépendante (ménage à dominante petit indépendant-IVA)

bilingue qui permet la transmission d'une culture sourde à Eliott, mais n'offre pas une réponse adéquate aux besoins liés au TSA, et la scolarisation avec un dispositif spécialisé, comme les Ulis TSA, qui correspondent plus aux besoins éducatifs d'Eliott, mais où la LSF — seul moyen de communication d'Eliott — n'est pas maîtrisée par les intervenants professionnels. Ce dilemme scolaire n'a pas poussé Marie à changer véritablement de conception de la surdité ; pour elle, il s'agit toujours d'une différence culturelle que la société devrait reconnaître et accepter. En revanche, il l'a amené à reconsidérer la représentation sociale et scolaire des sourds.

« J'avais un regard biaisé sur la surdité. Je côtoie que des gens qui sont persuadés que la surdité est une culture, on fait tout ensemble : on sort, on va à l'école, on travaille, on fait des familles. On vit en milieu fermé, en autarcie. J'en avais oublié que dans la vraie société la surdité était encore gérée comme un handicap. Quand j'ai dû choisir entre la classe bilingue et l'Ulis TSA je me suis vraiment rendu compte que la surdité était déjà dans un truc à part. C'est sûr que ça fait réfléchir à la manière dont on pense, je crois pas que l'institution ait raison de penser comme ça, mais c'est la réalité. Et si on veut penser le meilleur parcours pour son enfant, pour qu'il ait les meilleures possibilités de progresser bah faut aussi penser un peu comme eux. »

Mère d'Eliott, 14 ans, TFA et TSA, Ulis TSA, couturière indépendante (ménage à dominante petit indépendant-IVA)

L'Ulis TSA ne correspond plus aux besoins d'Eliott. En concertation avec les professionnels, Marie décide de faire une demande d'IME, rapidement acceptée par la MDPH. Cependant, deux ans après, Eliott reste scolarisé dans son collège avec l'aide du dispositif Ulis, car aucun IME n'a de professionnel signant, pour lui permettre de communiquer et de s'exprimer. Pour Marie, cette méconnaissance de la LSF par les professionnels des secteurs scolaire et médicosocial fait de la surdité un handicap pour son fils. Elle se met en retrait de son rôle d'expert d'expérience. Ainsi, le fait de privilégier une scolarité en dispositif TSA plutôt qu'en classe bilingue est une décision prise au regard de l'expertise professionnelle des enseignants de classes bilingues et de l'enseignant référent.

« Autant pour la surdité, je peux me prononcer, je sais précisément ce que je veux pour mes enfants, enfin surtout ce que je ne veux pas. Je ne veux pas qu'ils souffrent autant que moi, je veux qu'on les accepte tels qu'ils sont. Mais avec l'autisme, moi je ne suis pas assez au courant. Je ne sais pas grand-chose de l'autisme, je sais pas ce qu'il faut faire pour qu'il progresse et communique plus. Bon alors c'est sûr qu'avec mon expérience, je réfléchis toujours à ce qu'il ne souffre pas comme moi, mais j'ai pas de repère. Alors, je laisse les professionnels me guider. Je leur fais confiance c'est eux qui savent. »

Mère d'Eliott, 14 ans, TFA et TSA, Ulis TSA, couturière indépendante (ménage à dominante petit indépendant-IVA)

Cette nouvelle vision du handicap et de l'inclusion scolaire a aussi une influence sur l'éducation de Léa, la sœur cadette d'Eliott, elle aussi atteinte de surdité. Du fait de

son expérience, Marie décide de la scolariser en classe bilingue pour lui offrir un cadre scolaire où les apprentissages sont adaptés à la surdité. En revanche, elle l'a aussi inscrite à la Maison de la Jeunesse et de la Culture (MJC) de son quartier où elle côtoie deux fois par semaine des enfants entendants, ne signant pas, pour lui apprendre à voir aussi sa surdité comme une différence par rapport à la norme.

« C'est sûr que l'expérience avec Elliott m'a donné une autre approche des choses pour Léa. La priorité restait de ne pas reproduire avec elle ce que j'ai vécu en IJS. Alors je l'ai inscrite en classe bilingue pour qu'elle vive sereinement sa surdité, qu'elle apprenne avec des enfants qui ont la même conception du monde qu'elle. Mais j'ai pris conscience que c'était vain de vouloir normaliser la surdité en la mettant en classe bilingue. Elle est normalisée, mais dans une communauté restreinte. Moi je veux que ma fille ait le choix, qu'elle soit libre de ce qu'elle veut faire parce que finalement c'est ça qui m'a le plus pesé : ne pas être libre de mon choix de langue ni de mon métier. Alors je ne peux pas reproduire ça avec elle en ne lui permettant pas de vivre aussi dans la société normale. »

Mère d'Elliott, 14 ans, TFA et TSA, Ulis TSA, couturière indépendante (ménage à dominante petit indépendant-IVA)

Le récit de Marie met en lumière la manière dont la survenue d'un événement en dehors du champ d'expertise parentale peut bousculer la vision du handicap et le rapport à l'école. Le diagnostic d'un trouble du spectre autistique chez son fils pousse ainsi Marie à réinterroger sa place d'experte d'expérience et à mobiliser une autre vision du handicap et de l'inclusion scolaire. À travers cet exemple et celui de Keran, le père de Yanis et Maylis, cette section met en lumière différentes dynamiques d'évolution du rapport parental à l'école et du rôle d'expert.

Section 3 - Que faire de son expertise ?

Si les précédentes sections ont exposé la pluralité des types d'expertise que peuvent adopter les parents durant leur carrière de parent d'élève en situation de handicap, elles n'ont en revanche pas abordé la question de l'usage de cette expertise profane. Pour en comprendre les effets dans toutes ses dimensions, il est intéressant de prendre du champ dans l'analyse en observant l'expertise parentale non plus seulement par son rapport à l'école de l'enfant mais aussi au prisme de leur propre parcours. Alors que l'inclusion scolaire, nous l'avons vu, est particulièrement éprouvante pour les carrières professionnelles des mères, il est donc intéressant de se demander comment elle se saisissent de leur expertise profane dans le milieu professionnel²¹⁶. Autrement dit, il s'agit

²¹⁶ Il existe d'autres usages, non professionnels, de l'expertise scolaire profane notamment à travers l'engagement associatif. Le parcours parental en dehors de l'expérience de la scolarisation inclusive ayant été secondaire dans la composition de notre échantillon, nous n'avons pas suffisamment de parents faisant

d'avoir une réflexion sur l'usage professionnel que les parents font — ou projettent de faire — de cette expérience dans leur propre trajectoire. Cette section interroge l'appropriation de l'expertise inclusive des parents à travers leur projet professionnel. Il s'agit à la fois de définir comment ces parents transforment leur expertise parentale en compétence professionnelle et quelles sont les formes que cela prend en fonction de leurs dispositions sociales et de leur rapport à l'école inclusive. La première partie présente les différents types de professionnalisation de l'expertise, et les parents qui y ont recours. La seconde partie interroge plus particulièrement les parents qui ont réalisé un projet de reconversion professionnelle qui s'appuie sur leur expertise profane et montre en quoi le passage d'une position de parent à celle de professionnel est particulièrement difficile à négocier au sein de l'école inclusive.

I - Une expertise à valoriser

Pour comprendre les enjeux et les caractéristiques de la professionnalisation de l'expérience parentale de l'inclusion, l'approche de l'expérience parentale par le temps long de la carrière offre un éclairage particulièrement intéressant. Elle permet de concevoir la socialisation comme un processus continu, non uniquement limité à des étapes de socialisation initiale et secondaire et d'observer comment dans ces ajustements sociaux perpétuels, la professionnalisation de l'expérience inclusive intervient (Darmon, 2016). La professionnalisation de l'inclusion peut se manifester de manières très variées. D'abord, il peut s'agir de tourner plus spécifiquement ses pratiques professionnelles vers des enjeux inclusifs ou éducatifs. Mais cela peut aussi passer par la reconversion vers les nombreux métiers qui interviennent dans les enjeux inclusifs : dans l'institution scolaire, comme par exemple les métiers d'enseignant, d'AESH ou d'enseignant spécialisé dans les enjeux de scolarisation en situation de handicap ; mais en dehors de l'institution scolaire également, dans le secteur médicosocial avec le métier d'éducateur par exemple ou dans le champ associatif. Pour comprendre le positionnement des parents face à cette offre professionnelle de l'inclusion scolaire, il faut prendre en compte le temps de leur carrière et constater que leur position antérieure et leurs dispositions sociales les orientent vers une professionnalisation différente de l'inclusion.

un usage militant de leur expertise mais non dédié aux enjeux de la scolarisation de l'enfant. Cela pourrait faire l'objet de recherches complémentaires intéressantes sur l'influence de l'expérience inclusive sur le rapport ordinaire aux associations ou plus largement encore à l'État.

I.1 - Comment professionnaliser son expertise parentale ?

Lors de notre enquête, un tiers des parents (34/96) ont évoqué le fait d'avoir fait évoluer leurs pratiques professionnelles en fonction de leur expérience de parent d'élève en situation de handicap ; Pour 13 d'entre eux, cela se manifeste par le fait d'avoir fait évoluer leurs pratiques professionnelles quotidiennes, en portant plus d'attention aux situations de handicap professionnelles par exemple. Les 21 autres parents ont exprimé leur envie d'aller plus loin dans la démarche et de réorienter leur carrière professionnelle vers des métiers en lien avec l'inclusion scolaire²¹⁷. Tous n'en sont en pas au même stade de réalisation de ce projet : 11 sont en formation ou se sont déjà réorientés ; 6 se sont renseignés pour le faire et 4 expriment cette envie de manière abstraite.

Quel que soit le type d'adaptation professionnelle et son degré de réalisation, ces parents partagent deux importantes caractéristiques. Premièrement, ce sont essentiellement des parents pour qui l'inclusion a eu une forte influence sur leur vie personnelle, ce sont d'ailleurs majoritairement des mères. Sur le plan familial, on retrouve 3 monoparents et 2 parents séparés. Plus important encore, sur le plan professionnel, 16 parents sur les 21 qui souhaitent s'engager dans une reconversion professionnelle vers les métiers de l'inclusion sont des parents qui ont réduit leur activité professionnelle à la suite de la scolarisation de leur enfant.

Pour les parents fortement bousculés dans leur parcours par la scolarisation de leur enfant en situation de handicap, avoir un projet professionnel en lien est une manière d'offrir à ces bouleversements une place cohérente dans leur propre parcours de vie. Le fait de mettre à l'arrêt leurs projets personnels, qu'ils soient professionnels ou familiaux, crée ainsi une rupture dans leur parcours personnel qu'ils jugent définitive. Construire un projet professionnel autour de leur nouvelle situation permet aux parents de lutter contre leur propre invisibilisation en se projetant de nouveau en tant que professionnels et plus largement en tant qu'individus avec des projets personnels entièrement dédiés à leur propre parcours. La mère de Maud envisage de devenir AESH, quand sa fille aura moins besoin de soutien scolaire. Elle parle de son projet comme un moyen de ne pas s'oublier en tant que personne. Face à son isolement social et professionnel, son projet de reconversion l'autorise à imaginer une fin à cette période bouleversée et à considérer son

²¹⁷ 6 autres parents se sont professionnalisés dans des métiers liés au handicap (aide-soignant, traducteur en LSF et directrice salariée d'une association qui prend en charge les besoins à domicile des personnes en situation de handicap) sans lien toutefois avec l'inclusion scolaire.

dévouement total à sa fille comme un élément circonscrit dans le temps qui ne la caractérise pas définitivement.

« Je vous dis que je veux être AESH, mais en fait je ne le ferai peut-être jamais. Et ce n'est pas grave ! Pour moi, ce projet c'est mon échappatoire. Ça me permet de penser à moi, de me dire qu'un jour je reprendrai un travail à temps plein, que j'aurai de nouveau des collègues, que je retournerai voir des amis. J'ai l'impression de voir une lumière au bout du tunnel [...] Je trouve ça beau aussi de me dire que j'ai pas planté tous mes projets pros pour rien, que ça me servira à exercer de nouvelles fonctions, à découvrir un nouveau secteur d'activité. J'aime bien me dire que ça m'ouvre des portes même si au fond ça m'en a quand même fermées plusieurs à la tronche [rires] »

Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre - IB).

S'imaginer un nouveau projet professionnel est un moyen de continuer à investir leur propre parcours et à lui offrir une cohérence. La projection professionnelle permet aux parents de trouver un sens positif à la rupture de parcours qu'ils vivent pour s'occuper de la scolarité de l'enfant en situation de handicap. Celle-ci n'est ni vaine ni entièrement négative si elle constitue le terreau d'un nouveau projet professionnel. La mère de Léo explique ainsi que son projet abouti de devenir AESH a été motivé par l'envie de trouver une cohérence. Elle avait la volonté de ne plus concevoir sa prise de temps partiel de son ancien métier de serveuse « sous un jour sacrificiel et négatif » et d'en faire un événement de vie auquel elle s'est adaptée et qui lui a permis de développer de nouveaux projets professionnels.

« Quand je parle du handicap de Léo, je me sens moins mal qu'avant parce que là au moins je peux le présenter de manière positive. Je suis une fille qui voit beaucoup le côté clair des choses, et c'était pas moi de dire que j'avais été larguée à cause du handicap de mon fils, que j'avais été obligée de prendre un mi-temps. J'aime pas trop jouer les pleureuses comme ça, me faire plaindre et tout. J'aime pas subir les choses comme ça là. J'avais l'impression de me définir comme la mère qui a tout sacrifié pour que son fils ait une éducation quitte à s'abandonner. Alors, j'ai repris les choses en main et je me suis bougée pour que ça devienne une expérience positive. Maintenant, dire que je suis AESH grâce à mon fils, ça me permet de parler de moi et de donner un sens à toute cette galère qui m'est tombée dessus »

Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)

En revanche, tous les parents n'abordent pas l'intégration de leur expérience inclusive de la même manière. En se basant sur la typologie des socialisations continues développée par Muriel Darmon (2016), nous faisons le constat que les parents utilisent leur expérience de l'inclusion soit comme une socialisation de renforcement de leur position initiale, soit comme une reconversion de leurs habitudes professionnelles, soit de manière plus radicale comme une transformation.

Dans le cadre d'un modèle de socialisation continue, une socialisation peut être un important processus de modelage de l'individu « sans être nécessairement

transformatrice » (Darmon, 2016, p. 116). Les processus aux effets « fixateurs » sont qualifiés par Muriel Darmon de « socialisation de renforcement ». Elle donne l'exemple de l'École nationale d'administration qui constitue un « parachèvement » des socialisations antérieures, qu'elles soient familiales ou scolaires (Eyméri, 2001) en accentuant leurs caractéristiques sans les modifier. Cette institution constitue moins un lieu de formation qu'« une instance de mise en conformité » et de « conformation ». Dans l'école inclusive, les parents qui font de leur expérience inclusive profane une forme de renforcement de leur position professionnelle sont surtout les parents déjà professionnels de l'inclusion avant leur expérience parentale et les parents experts d'expérience qu'ils soient ou non professionnels de l'inclusion. En amont de la scolarisation de leur enfant, ces parents ont déjà intégré les enjeux de handicap et d'inclusion dans leur parcours. Les parents enseignants et professionnels de l'inclusion ont été formés à ces enjeux en amont et se sont déjà appropriés la philosophie inclusive. Ce sont des parents qui, par leur expérience profane de parents, vont enrichir leurs compétences professionnelles. Pour certains, il s'agit de parachever leur engagement dans l'inclusion en faisant de leur expérience parentale un vecteur de spécialisation de leur profession. 7 enseignants veulent profiter de leur confrontation parentale aux enjeux de l'inclusion pour se spécialiser dans l'accueil des élèves en situation de handicap. 4 ont déjà réalisé cette spécialisation lors de l'entretien : deux mères ont passé le Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'école inclusive (CAPPEI) pour devenir coordinatrice d'Ulis et deux parents ont obtenu un poste d'enseignant en classe bilingue. Le père de Rafaël, par exemple, est entendant. Il signe avec sa femme et ses enfants mais n'imaginait pas faire de ce mode de communication une spécificité professionnelle. Après avoir commencé à accompagner son fils dans ses apprentissages bilingues, il a senti le besoin de faire de cette expérience singulière de l'apprentissage une dimension de sa professionnalité. Il a donc fait une formation pour devenir enseignant spécialisé en classe bilingue. Pour d'autres, cette conformation ne passe pas par la reconnaissance institutionnelle de leur spécialisation mais plutôt par une adaptation de leurs pratiques. La mère de Jeanne et Alice, experte d'expérience explique avoir mieux intégré les enjeux de l'inclusion à sa pratique professionnelle de responsable des ressources humaines depuis que ces filles sont scolarisées. La mère de d'Octave et Maya, directrice de Sessad, dit, elle aussi, être plus attentive à envoyer un professionnel de la structure à chaque ESS d'enfant tant elle s'est trouvée démunie, seule face aux enseignants lors des ESS d'Oscar.

*« J'étais évidemment convaincue de l'inclusion et tout ça avant, mais là j'ai vu comment ça se passait. Ça m'a renforcée dans l'idée qu'il fallait le faire mais ça m'a surtout permis d'être vigilante sur certains points. On se rend pas compte en tant que professionnel ce que vivent les parents. Maintenant que j'ai la double expérience, j'ai l'impression d'avoir un double pouvoir ! »
Mère d'Octave et Maya, 15 et 12 ans, TFA, inclusion individuelle et déscolarisé, directrice de Sessad (ménage à dominante cadre - IA)*

Si une socialisation continue peut ne pas être transformatrice, elle peut aussi l'être mais de manière limitée, dans le temps ou dans les domaines qu'elle touche. Cette socialisation peut être qualifiée de « socialisation de transformation » (Darmon, 2016). L'effet de la socialisation de transformation peut tout d'abord être limité dans le temps. Comme le montre Erving Goffman (1968), les opérations de « redressement » opérées dans les institutions totales, comme les asiles ou les prisons, n'ont pas d'effet durable une fois que le reclus en est sorti. La limitation des effets des socialisations de transformation peut également être relative aux domaines sur lesquels elles s'exercent. La socialisation scolaire des élèves de classes populaires peut être limitée à un domaine scolaire particulier sans radicalement changer la socialisation familiale de l'enfant (Thin, 1998 ; Lahire, 2012). Dans le contexte de la socialisation parentale aux enjeux de l'inclusion, nous n'observons pas de parents pour qui la socialisation de transformation soit limitée dans le temps. Cela est sans doute dû au thème de l'entretien, qui favorise les discours sur l'importance de l'expérience inclusive et à sa temporalité : lors de l'entretien, les enjeux de scolarisation sont encore d'actualité pour ces parents qui ont encore des enfants en âge d'être scolarisés. En revanche, nous observons que des transformations professionnelles sont parfois engagées par les parents experts malgré eux. Si ces parents n'investissent pas leur rôle d'expert à l'école, ils ne s'estiment pas non plus légitimes pour transformer radicalement leurs pratiques professionnelles ou leur carrière en réaction à ce rôle scolaire. En revanche, ils disent que l'expérience sensible de l'inclusion scolaire leur a permis d'adapter certaines de leurs pratiques professionnelles ou d'approcher différemment certains aspects de leur professionnalité. La mère de Maud et celle de Jérôme, Mathias et Julia, toutes deux expertes malgré elles, ont des postes très différents dans leur entreprise : la première est cadre et a des responsabilités importantes dans la gestion du personnel ; la seconde est employée dans une PME avec un travail essentiellement comptable et gestionnaire. Pourtant, elles disent avoir mobilisé leur expérience de l'inclusion pour réorienter certaines de leurs pratiques. La mère de Maud explique être plus attentive aux demandes d'adaptation du temps ou de l'environnement de ses employés : « si ça aide ma fille d'être dans un environnement sécurisé pour

travailler, je ne vois pourquoi je refuserais cela à mes employés qui me le demandent »²¹⁸, explique-t-elle. La mère de Jérôme, Mathias et Julia a, elle aussi, fait évoluer ses pratiques et les représentations qu'elle a de ses collègues :

« Avant, j'étais très jugeante, très stricte. Pour moi, quand tu venais au boulot, tu ne pouvais négocier tes temps de travail, tes conditions non plus. Je me disais que les parents qui faisaient ça, c'était des... des fainéants, pour être polie [rires] mais maintenant que je l'ai vécu, que j'ai pas osé demander de l'aide. Qu'il a fallu que je me retrouve dans la galère pour oser le faire, bah j'ai changé d'avis. J'aide mes collègues quand ils ont besoin, je peux faire leur boulot s'ils ont un truc plus urgent. »
Mère de Jérôme, Mathias et Julia, 16, 12 et 10 ans, TSA, Ulis et inclusion individuelle, employée d'une PME (ménage à dominante cadre – IIA)

Plus extrême dans la transformation, certains parents s'engagent dans une socialisation de « conversion », c'est-à-dire de « transformation radicale et totale, sur le modèle de la conversion religieuse » (Darmon, 2016, p. 118). Très étudiée en sociologie, cette rupture radicale consiste, comme l'exprime Muriel Darmon, à remplacer des « dispositions irréversibles par d'autres dispositions irréversibles » (2016, p.118). La conversion peut alors être vue comme une éducation qui prend du temps et demande de la pratique pour produire des effets de socialisation. Dans le cadre de l'expertise parentale, la socialisation de conversion consiste à prendre l'expérience profane de l'inclusion scolaire comme point de départ d'une nouvelle professionnalisation, en rupture totale avec le métier originel. Cette forme d'investissement de l'inclusion scolaire est surtout pratiquée par les parents experts de connaissance pour qui l'expérience de l'école inclusive a créé une importante reconfiguration professionnelle. Parmi les 10 parents qui sont en formation ou exercent un métier lié à l'inclusion scolaire, tous avaient un profil d'expert de connaissance. Ces derniers investissent fortement leur rôle d'expert pendant leur carrière de parents d'élèves grâce aux développements de connaissances factuelles et pratiques sur l'inclusion scolaire et le handicap. En plus d'une expérience sensible de l'inclusion, ces parents développent un bagage de connaissances théoriques sur la philosophie inclusive, ses modalités de mise en œuvre dans le contexte scolaire français actuel et ses différents enjeux. Ces dernières sont transposables au-delà de leur expérience individuelle et peuvent être mobilisées dans le cadre d'une formation professionnelle aux métiers de l'inclusion. Grâce à ces connaissances objectives, indépendantes de la subjectivité de leur expérience, les parents experts de connaissance s'engagent plus facilement que les autres dans un processus de valorisation professionnelle de leur

²¹⁸ Mère de Maud, 15 ans, TSA, IME, cadre d'une entreprise privée (ménage à dominante cadre -IB).

expertise parentale. Ils le font d'autant plus quand leur carrière professionnelle a été éprouvée par cette scolarisation par un arrêt ou une diminution du temps de travail. Les parents ont alors peur que le retour sur le marché de l'emploi soit difficile et préfèrent faire évoluer totalement leur projet professionnel pour valoriser leurs nouvelles compétences et leur nouvelle expérience de l'inclusion. La mère de Maxime était secrétaire jusqu'à l'entrée en maternelle de son fils. Fortement investie dans la recherche de connaissances sur l'autisme et sur les pratiques éducatives adaptées, elle a débuté quelques mois avant l'entretien une formation pour devenir éducatrice, dans l'objectif de faire, après quelques mois d'expérience, une spécialisation pour devenir éducatrice spécialisée.

*« Ça faisait un moment que ça me trottait dans la tête, mais ce qui m'a convaincue de le faire c'est la coordinatrice de l'Ulis de Maxime qui, à la fin d'une réunion, m'a dit : "vous m'impressionnez, vous êtes très informée sur l'inclusion, les procédures et les politiques, y a beaucoup de profs qui auraient à apprendre de vous pour casser leurs préjugés". Alors je me suis dit que ça valait peut-être le coup d'utiliser toutes ces connaissances glanées pendant les 15 ans de scolarité de Maxime pour me construire un nouveau projet pro. »
Mère de Maxime, 19 ans, TSA, Ulis, secrétaire (ménage à dominante petit indépendant -IVB)*

Les parents qui font évoluer leurs pratiques professionnelles le font de manière très différente en fonction de leurs dispositions sociales et de leur manière d'aborder l'expertise profane parentale. Si l'enjeu pour eux consiste à s'approprier la perturbation provoquée par l'inclusion scolaire, ils peuvent le faire soit en spécialisant leurs pratiques professionnelles déjà tournées vers l'inclusion en changeant leur approche du même contexte professionnel, soit en décidant de faire évoluer radicalement leurs pratiques professionnelles en changeant de métier. Cette manière radicale de s'approprier son expertise profane, et en particulier son expertise de connaissance passe souvent par le métier d'AESH.

I.2 - AESH, un rôle de médiation prisé par les parents en reconversion

Les parents qui veulent profiter de leurs savoirs profanes fondés sur leur expérience de l'école inclusive pour engager un changement professionnel radical sont essentiellement des parents dits experts de connaissance qui ont subi une forte perturbation de leur vie professionnelle liée à la scolarisation de leur enfant en situation de handicap. En devenant des experts de connaissance, ils engrangent des savoirs mais ceux-ci sont situés, « produits par des acteurs sociaux sur la base de leur place dans la société. » (Epstein, 2001, p. 234-235). Ils n'ont donc pas tous les mêmes connaissances

de l'inclusion scolaire ni le même rapport à ces connaissances. Les parents dotés à l'origine d'un fort capital scolaire et d'un diplôme de l'enseignement supérieur sont les plus enclins à développer des projets de réorientation vers les métiers de l'enseignement et de l'éducation. Une mère de classe supérieure, experte de connaissance, a entrepris de faire une préparation pour passer le concours de professeur des écoles et trois autres parents de classes moyennes et supérieures envisagent une orientation en tant qu'éducateur spécialisé. Un père concrétise, au moment de l'entretien, ce projet en préparant le concours d'entrée dans la formation. Les parents avec un capital scolaire moins important se tournent plutôt vers le soutien éducatif des élèves en situation de handicap. Les parents de classes moyennes inférieures et populaires, envisagent souvent de devenir AESH et d'apporter à d'autres enfants en situation de handicap leur expérience de l'accompagnement en milieu ordinaire. 10 parents, dont 4 ont déjà été recrutés sur un poste, évoquent ainsi leur envie de devenir AESH. Ce métier du *care scolaire* est exclusivement envisagé par des mères dans notre population ; les pères de ces classes sociales dont la carrière professionnelle a été éprouvée par l'inclusion n'envisagent pas de se reconverter.

Le métier d'AESH est particulièrement prisé par les mères qui n'ont pas d'expérience professionnelle dans le secteur scolaire, car il présente de nombreux avantages. Sur la forme, d'abord, le métier d'AESH est un métier relativement accessible qui permet aux parents de se reconverter sans nécessiter de moyens trop importants, notamment en temps, moyens qu'elles n'ont pas. Avant 2016, seule l'obtention d'un baccalauréat était nécessaire à l'exercice du métier d'AESH ; aucune formation n'était requise. Depuis 2016, le métier d'AESH s'est professionnalisé et est désormais conditionné à l'obtention du diplôme d'État d'accompagnement éducatif et social (DAES, diplôme de niveau V) ou à la justification d'une expérience de 9 mois en tant qu'AESH contractuel. Malgré cela, AESH reste un métier attractif : la formation est toujours accessible à toute personne titulaire d'un baccalauréat et elle est relativement rapide, 60 h minimum, réalisable en distanciel. N'ayant pas beaucoup de temps libre à consacrer à leurs propres activités, ces mères voient donc dans ce processus de professionnalisation une entrée stratégique vers la sphère professionnelle de l'inclusion scolaire. La formation est donc assez peu chronophage et les parents retrouvent cet avantage en exerçant le métier. Soumis aux temps scolaires — horaires journaliers et rythmes des vacances — le métier d'AESH permet aux parents dont l'enfant est encore scolarisé d'être présents et disponibles sur les temps extrascolaires pour continuer à

l'accompagner dans sa scolarité. Ils peuvent donc facilement exercer ce métier lorsque l'enfant est encore scolarisé. Les conditions d'exercice constituent ainsi pour les parents le meilleur compromis entre leur volonté de se réaffirmer en tant que professionnel et leurs impératifs de parent d'enfant en situation de handicap.

La mère de Cassandra qui avait arrêté son emploi au début de la scolarité de sa fille pour adapter son temps de scolarisation à sa fatigabilité et l'accompagner dans ses rendez-vous médicaux voit les besoins quotidiens de sa fille réduits par sa prise en charge en IME. Se souvenant de l'importance de l'AESH dans le début de la scolarité de sa fille, elle envisage de mettre à profit ses connaissances sur l'inclusion à travers ce métier. Le fait d'être AESH lui permettrait selon elle d'avoir une activité personnelle sur un temps où sa fille est à l'IEM et n'a pas besoin de son aide et d'être disponible pour elle sur tous les temps périscolaires.

« J'ai découvert ce métier quand Cassandra a eu une AESH en fin de maternelle, je crois. À ce moment-là il était pas question que je fasse ça, elle avait trop besoin de moi pour aller chez l'orthophoniste et couper du bruit de la classe. Mais j'avais gardé l'idée en tête et quand elle est allée en IME, là je me suis dit pourquoi pas ? C'est récent faut que j'y réfléchisse mais pourquoi pas ? Dès qu'elle sort de l'IME, je serai disponible je sortirai de l'école aussi. Dès qu'elle est en vacances, je le serai aussi. »

Mère de Cassandra, 13 ans, TFA, IME, inactive (ménage inactif-VIIA)

Leur volonté de devenir AESH ne tient pas seulement à ces avantages pratiques, ce métier constitue aussi un choix qui répond à leur position sociale. Les mères qui se projettent en tant qu'AESH sont des expertes de connaissance, issues des classes populaires essentiellement, qui veulent faire fructifier leur compréhension de l'inclusion. Sans grand capital scolaire, elles considèrent que les métiers d'enseignement sont inaccessibles. Ils nécessitent des connaissances et des compétences que leur seule expertise profane ne leur a pas permis d'acquérir. En revanche, le métier d'AESH constitue à leurs yeux un métier d'accompagnement accessible puisque plus proche du rôle d'expert profane qu'elles exercent. De leur point de vue loyaliste proche de celui de l'institution scolaire, les AESH ont pour mission de limiter les écarts à la norme scolaire et de faire en sorte d'adapter les situations handicapantes. À l'image de ce qu'exprime la mère de Myriam et Chayneze, les mères perçoivent les AESH comme des médiateurs parentaux en milieu scolaire, des médiateurs qui prennent le relais des parents dans leur rôle d'accompagnement de l'enfant, le milieu scolaire étant inaccessible aux parents.. Elles ont une conception domestique de l'accompagnement, très proche des missions de care dans lesquelles elles sont souvent mobilisées dans leur vie. Dès lors, elles estiment

qu'à travers cette profession, leur expertise profane peut trouver une valorisation professionnelle adéquate.

« Je me suis beaucoup renseignée pour aider mes filles, mais j'ai pas les compétences pédagogiques. Par contre, je me vois bien AESH dans le futur. C'est un très beau métier. En fait, ça ressemble à ce que je fais à la maison. L'AESH accompagne l'élève dans ses apprentissages. Il y a une relation forte avec les enfants. C'est lui qui gère toutes les adaptations, s'il faut que l'enfant sorte de la classe pour se reposer, s'il faut lui lire la consigne, ou n'importe quoi. Ça, je m'y vois carrément parce que c'est un peu ce que je fais déjà avec mes filles. »

Mère de Myriam et Chaïne, 15 et 9 ans, TFA, inclusion individuelle et IJS, inactive (ménage à dominante monactif d'ouvrier -VIB).

Les mères qui sont effectivement devenues AESH estiment que ce métier, tout en valorisant leurs connaissances, constitue une fonction professionnelle qui donne un sens à leur « parcours du combattant ». Si le cœur de l'activité est l'accompagnement des enfants, ce métier d'AESH a surtout pour elles un rôle d'accompagnement des parents dans leur mission d'expertise parentale. Ces mères AESH y voient une manière de porter la voix des parents au sein de l'instruction scolaire et en même temps d'offrir à ces derniers, souvent confrontés pour la première fois aux enjeux inclusifs, des informations tirées de leur propre expertise. Elles expriment ainsi que leur volonté d'être utiles aux autres comme elles auraient aimé être accompagnées dans leur relation avec l'école au début de leur confrontation avec les politiques d'inclusion scolaire les a guidées vers ce choix professionnel. Par sa dimension d'intermédiaire entre les familles et l'école, le métier d'AESH devient alors pour ces mères un moyen de faire un usage de leur expertise en dehors de la sphère privée et de lui donner une reconnaissance sociale. Ce métier, en mobilisant leur expertise pour d'autres enfants, dans d'autres situations, leur permet de publiciser celle-ci et de donner un sens moins personnel au travail de recherche d'informations et de connaissances fait dans le cadre privé pour leur enfant. Ainsi, la mère d'Eryne, ancienne femme de ménage, devenue AESH malgré le jeune âge de sa fille (6 ans), ancienne femme de ménage, explique que sa réorientation professionnelle lui a permis de donner un sens à toutes les démarches de recherches et d'informations qu'elle a menées pour la scolarisation de sa fille.

« Pendant mon congé parental, j'ai fait énormément de recherche sur l'autisme, mais aussi sur les différentes formes de scolarisation, les avantages, les inconvénients. Comme je vous disais, je voulais vraiment maîtriser la question avant de scolariser ma fille pour être sûre de faire le bon choix. Une fois qu'on a choisi l'UEMA, qu'Eryne était scolarisée toute la journée, je me voyais mal reprendre mon boulot dans mon bureau et laisser de côté tout ce travail de recherche que j'avais fait. Dans la classe de mon beau-fils, il y avait une AESH qui discutait beaucoup avec les parents des enfants dont elle s'occupait à l'école. Je me suis dit que c'était un moyen intelligent de ne pas garder ces infos pour moi et permettre à d'autres parents de

moins galérer. C'est utile au moins. »

Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

Les mères expertes de connaissance, issues des classes populaires, qui veulent changer d'orientation professionnelle portent donc sur le métier d'AESH un regard assez différent des missions institutionnelles qui lui sont assignées. Elles y voient un rôle de médiation entre l'école et les familles qui leur permet de valoriser socialement et professionnellement leur expertise profane. En fonction de leur position sociale et de leur rapport profane à l'école inclusive, les parents mobilisent différemment leur expérience de parent d'enfant en situation de handicap. Cette expérience ne constitue pas toujours un vecteur de transformation radicale de la socialisation professionnelle même pour ceux qui disent qu'elle les a faits évoluer. Pour les parents professionnels de l'inclusion, elle sert essentiellement à conformer et renforcer leurs pratiques et représentations inclusives initiales. Pour les parents experts malgré eux qui témoignent d'une évolution de pratiques, cette expérience induit une transformation limitée qui se manifeste par une plus forte sensibilisation aux enjeux de handicap et d'éducation spécialisée. Pour les parents experts de connaissance, plus enclins à convertir leur parcours professionnel notamment quand celui-ci a été beaucoup éprouvé par cette expérience scolaire inclusive, elle les pousse à imaginer -et parfois réaliser-une reconversion professionnelle.

II - Une transformation difficile des compétences parentales en compétences professionnelles

L'expertise parentale peut servir des volontés de reconversion professionnelle. Il nous semble important de compléter notre étude de l'usage de l'expertise parentale en s'intéressant à la manière dont elle est effectivement mobilisée par les parents dans leur nouveau métier. Parmi les parents de notre population, 4 mères ont effectivement réalisé leur nouveau projet professionnel et exercent au moment de notre rencontre leurs nouvelles fonctions. Toutes sont devenues AESH et accompagnent des enfants en situation

de handicap en école primaire²¹⁹. À travers le récit de leur nouvelle professionnalité, cette partie analyse la manière dont leur vision du métier d'AESH se confronte à la difficulté à s'imposer en tant que professionnels dans l'institution scolaire malgré leurs connaissances (1.) et comment cette difficulté les engage à développer des pratiques de médiation entre les parents des enfants qu'ils accompagnent et les professionnels pour faciliter l'inclusion scolaire (2).

II.1 - Se faire reconnaître dans l'ordinaire de la classe inclusive

Le métier d'accompagnant d'élèves en situation de handicap, dont on retrouve les premières expérimentations au sein de l'Éducation nationale en 1986 (Bordeau & Bourget, 2009) a mis très longtemps à s'imposer dans l'institution scolaire. S'il se développe beaucoup dès 2005 avec la mise en œuvre de l'inclusion scolaire, le rôle d'AESH alors appelé auxiliaire de vie scolaire (AVS) est soumis à des contrats de travail précaires et temporaires, notamment les emplois aidés, et l'exercice de leurs fonctions ne nécessite aucune formation spécifique. Les AVS ne sont donc pas considérés comme faisant partie de la communauté éducative ; en dehors de l'accompagnement de l'enfant, les textes ne prévoyaient pas qu'ils puissent participer à la construction des projets de scolarité par exemple (Bossard, 2015). Ce n'est qu'à partir des années 2010 que le métier d'AESH connaît un début de professionnalisation. Désormais soumis à l'obtention d'un diplôme spécifique et pouvant occuper des fonctions en CDI, les AESH se professionnalisent progressivement. Très largement féminisée, cette profession est désormais considérée comme un « élément clé » (MEN, 2022) de la communauté éducative ; les AESH sont invités à participer activement à la construction des projets individualisés de scolarisation des enfants en situation de handicap, notamment en apportant leur expertise en ESS.

Les recherches qui portent sur la professionnalisation du métier d'AESH mettent en avant les difficultés qu'ont effectivement ces professionnels à intégrer la communauté

219 De nombreux travaux sociologiques ont mis en lumière le fait que l'expertise était devenue une ressource majeure des associations pour se faire entendre et défendre leurs causes, à travers le développement d'un savoir associatif (Offerlé, 1998). En se portant sur le front du savoir, les associations se confrontent souvent à des experts déjà en place, ceux dont la profession a institué le monopole de la légitimité que ce soit dans le secteur médical, judiciaire ou de l'ingénierie. Il serait donc intéressant d'analyser la manière dont les connaissances profanes d'un parent d'enfant en situation de handicap peuvent servir la cause associative à travers sa professionnalisation. Cependant, nous n'avons aucun parent qui réponde à ce critère dans notre population. Cette approche pourrait faire l'objet de recherches complémentaires à venir.

éducative et à s'y imposer comme acteurs légitimes. Malgré une structuration de la profession, les AESH n'ont pas vraiment investi leur rôle de partenaires professionnels (Bossard, 2015). Si les AESH sont appelés à travailler en collaboration avec les enseignants, à partager avec eux un espace de travail, des objectifs communs de progression de l'enfant en situation de handicap, leur statut plus précaire et moins valorisé au sein de la communauté éducative les maintient dans une position institutionnelle d'infériorité (Bossard, 2015). Ces deux professionnels agissent de manière simultanée sur l'éducation d'un même enfant ; chaque action éducative de l'un a donc des conséquences sur l'autre. Les marges d'autonomie sont donc relativement réduites. Or ces acteurs éducatifs ont souvent des parcours et des cultures professionnels très variés. Ils ont ainsi des approches très différentes qui rendent difficiles la négociation d'un terrain d'entente sur lequel bâtir un projet inclusif concerté (Thomazet & Merini, 2014). En pratique donc, les AESH conservent une posture de retrait et d'adaptation par rapport aux enseignants. En effet, le partenariat pour construire un projet d'accompagnement concerté « ne va pas de soi » (Benoit, 2012). Enseignants et AESH partagent constamment leur environnement professionnel.

Si ces recherches ne font pas état de parents devenus AESH à la suite d'une expérience parentale de l'inclusion scolaire, nos entretiens permettent d'observer une permanence des analyses dans ce contexte. Les parents d'enfant en situation de handicap devenus AESH expriment leur sentiment de ne pas réussir à imposer leur légitimité et leur impuissance à intégrer la communauté éducative. La mère de Mila compare son rôle dans les équipes éducatives à celui d'une assistante de cadre « qui assiste dans des tâches concrètes celui qui pense et qui décide »²²⁰. Ces parents-AESH se mettent alors au service des enseignants et renoncent à proposer leur perspective lors des phases de construction du projet éducatif de l'enfant. Le récit de leurs pratiques met particulièrement en avant leur sentiment de passivité et d'exécution face à des tâches éducatives sur lesquelles ils estiment ne pas avoir de capacité d'influence. Ces parents comparent souvent leur position dans la communauté éducative en tant qu'AESH à la position extérieure qu'ils avaient en tant que parents. Paradoxalement, malgré leur statut de professionnels, ils estiment être moins légitimes pour les enseignants en tant qu'AESH qu'en tant que parents et, de fait, moins pouvoir peser sur la construction des projets éducatifs des élèves.

²²⁰ Mère de Mila, 17 ans, TFA, inclusion individuelle, comptable (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

« C'est drôle parce qu'en tant que parent je me sentais pas vraiment à ma place dans la communauté éducative parce que j'étais pas pro. Maintenant que je suis AESH, je me rends compte que j'étais plutôt bien entendue en tant que parent, c'est pire quand on est AESH, alors qu'on est professionnel et tous les jours à l'école avec les enseignants. C'est particulier. Là je me retrouve dans une situation où j'aide l'enseignant, ni plus ni moins. Ça se passe bien, hein, mais je me sens pas du tout écoutée. Personne ne pense jamais à me demander mon avis sur les enfants ou à me demander comment je vis les choses. On n'est pas vraiment reconnu comme des professionnels en fait. »

Mère de Mila, 17 ans, TFA, inclusion individuelle, comptable (ménage à dominante intermédiaire-IIIB)

La difficulté des AESH à trouver une place dans la communauté éducative n'est pas rendue plus facile pour les parents reconvertis. Ni leur expérience de l'inclusion, ni leur expertise de connaissance ne leur permet de s'y intégrer plus facilement ; au contraire, les parents estiment que leurs connaissances objectives et expérientielles de l'inclusion renforcent leur mise en retrait des activités de réflexion collaborative sur la scolarité de l'enfant. Leurs savoirs ne leur semblent pas reconnus comme des savoirs légitimes au sein de l'institution notamment par qu'ils sont d'abord issus d'une démarche autodidacte et non seulement d'un cursus de formation professionnel. Aux yeux de ces parents-AESH, les enseignants se sentiraient menacés par la présence d'un autre professionnel à la culture différente au sein de la classe. Pour conserver tout leur pouvoir de décision et d'autonomie sur leur environnement professionnel, ils seraient alors particulièrement vigilants à limiter les situations de négociation partenariale et à ne laisser aux AESH que des tâches d'exécution. La mère d'Eryne explique avoir eu le sentiment de participer à une lutte de légitimité au sein de la classe avec l'enseignante de l'élève dont elle était l'AESH. Elle raconte qu'en ESS, l'enseignante remettait en question la légitimité de ses analyses en les faisant apparaître comme « l'avis d'une mère subjective et aveuglée par sa douleur »²²¹ quand ses propres avis semblaient fondés sur une « expertise objective issue d'années de pratiques de formation universitaire »²²².

« [À propos de l'ESS de l'élève dont elle est AESH] c'est vraiment là que je me suis rendue compte que j'aurais pas trop d'influence en tant qu'AESH. Tous les professionnels ont donné leur avis, j'ai donné le mien quand mon tour est arrivé. Et là l'enseignante qui pour les autres prenait des notes, a arrêté de prendre des notes et a dit : "Merci A [prénom de l'AESH] pour votre témoignage. En tant que maman, vous connaissez la douleur des parents de X [prénom de l'enfant], c'est précieux de vous entendre". C'était positif sur la forme, mais dans le fond elle me rabaissait, j'étais que la mère d'une enfant handicapée qui parlait de sa propre douleur, pas une professionnelle même pas une aide pour l'enfant, juste la mère d'un autre enfant. Elle était hyper condescendante. »

Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

²²¹ Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

²²² Ibid.

Face à leurs difficultés à faire valoir leur légitimité professionnelle, les mères devenues AESH renoncent à investir pleinement leur rôle dans la communauté éducative et redéfinissent une manière de valoriser leurs compétences parentales au sein de l'institution scolaire. Aucune des mères rencontrées ne souhaite imposer son expertise aux enseignants de peur de créer des situations conflictuelles. Elles estiment que cela serait dommageable pour elles, dans la mesure où un conflit irait à l'encontre du bon développement de leur nouvelle socialisation professionnelle, mais aussi pour l'élève en situation de handicap qui se retrouverait pris entre deux injonctions contradictoires. Dès lors, elles font plutôt le choix d'adopter une position de retrait vis-à-vis de la communauté éducative, en renonçant à revendiquer leurs compétences auprès des professionnels et à investir plus fortement la relation avec l'enfant et sa famille. De cette manière, elles se positionnent à la frontière de l'école inclusive, ni tout à fait au sein de la communauté éducative, ni vraiment en dehors. Elles estiment alors avoir une posture professionnelle plus adaptée à leur profil : elles peuvent à la fois valoriser leurs compétences dans l'accompagnement en aidant l'élève dans son travail en classe et rendre utiles leurs connaissances de l'inclusion en donnant des conseils expérimentés aux parents. La mère de Léo raconte ainsi avoir trouvé un équilibre professionnel en renonçant à être vue comme une professionnelle légitime par l'enseignante de l'enfant qu'elle accompagne et en focalisant ses actions sur les besoins de l'enfant et de sa famille.

*« Je me suis rendue compte qu'il était complètement inutile d'essayer de lui faire comprendre que j'étais compétente par mes savoirs et savoir-faire. Je me suis dit que ce n'était pas pour être reconnue par elle que je faisais ce métier, mais pour aider d'autres enfants et d'autres familles, pour qu'elles ne connaissent pas la même galère que moi. Alors c'est là-dessus que je me suis focalisée, aider comme j'aurais aimé être aidée »
Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)*

Les difficultés à s'imposer grâce à leurs savoirs en tant que professionnelles au sein de l'institution scolaire recentrent les mères vers des pratiques plus à la marge de la communauté éducative, davantage axées sur leur expérience de parents d'enfant en situation de handicap. Les mères d'enfant en situation de handicap que leur expertise parentale a motivé à mener une reconversion en AESH investissent alors ce métier au travers de leur expertise d'expérience et tissent un lien privilégié avec les parents des élèves qu'ils accompagnent.

II.2 - Quel type d'expérience pour quelle légitimité ?

Les mères-AESH, en abandonnant leur volonté de s'intégrer professionnellement à la communauté éducative par le biais de leurs savoirs, se construisent un rôle de pair-aidant auprès des parents, en se faisant médiatrice entre les professionnels et eux. La pair-aidance est un concept qui a émergé relativement récemment et qui pointe les situations dans lesquelles une personne ayant l'expérience personnelle d'une situation apporte un soutien moral ou pratique à un tiers qui vit la même situation (Troisoeufs, 2020). Cette valorisation du savoir expérientiel s'est surtout affirmée dans le secteur médical où elle a fait l'objet d'une volonté de professionnalisation à travers le métier de médiateurs de santé pairs (Demailly, 2014). Pour les AESH, la posture de pair-aidance n'est pas une mission professionnelle, notamment parce qu'elles ne sont pas nécessairement parents en situation de handicap. Mais quand elles le sont, les AESH adoptent à l'égard des parents cette posture de pair-aidance. Ce positionnement consiste, comme le décrit la mère d'Eryne, à « être le messager qui franchit le portail de l'école ». Ces mères-AESH ont un profil qui leur permet de jouer ce rôle de médiation entre deux environnements parfois clivés : en tant que professionnelles, elles participent aux activités scolaires quotidiennes de l'élève, ce qui leur permet d'apporter aux parents des informations sur le déroulement de la scolarité de leur enfant, et en parallèle, en tant que parents d'enfant en situation de handicap, elles sont sensibilisées aux difficultés de la scolarisation inclusive et peuvent limiter les situations de tension par leur accompagnement de l'élève et le dialogue avec les enseignants.

« Finalement, moi je me suis positionnée comme une entremetteuse [rires]. C'est vraiment ce qui me manquait à moi en tant que mère, quelqu'un de l'école qui m'écoute et me comprend. Du coup, maintenant que je suis AESH je fais ça. Je discute beaucoup avec les parents pour leur dire comment ça va en classe, je les préviens quand il y a eu un petit problème ou quoi que ce soit. Ça leur permet de voir les choses venir avant que la maîtresse leur en parle et à l'inverse, je les écoute et j'essaye de prévenir les enseignants quand les parents ont des doutes ou qu'ils galèrent. Parce que ça, ils le voient pas forcément, ils ont beaucoup d'élèves. En fait, j'ai un rôle de facilitateur. »
Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

Les mères-AESH jouent de leurs différentes approches de l'inclusion scolaire pour être reconnues comme médiatrices légitimes par les enseignants et les parents. Elles se positionnent à la fois comme auxiliaires pédagogiques pour les parents et comme experts parentaux pour les enseignants. La mère de Léo explique que revendiquer son expérience de parent d'enfant en situation de handicap plutôt que chercher à imposer sa légitimité à travers ses connaissances formelles de l'inclusion lui a permis d'avoir plus de reconnaissance auprès des enseignants. La légitimité professionnelle des enseignants

est moins troublée par la présence d'un AESH qui justifie son action par sa propre expérience que si celui-ci ne le faisait en mettant en avant des connaissances proches de celles de l'enseignant. Ces deux professionnels peuvent alors construire une relation équilibrée où chacun a des fonctions distinctes qui ne menacent pas l'autonomie d'action de l'autre. Ce nouveau positionnement trouvé, les enseignants avec qui travaille la mère de Léo ont vu un avantage pratique à lui faire confiance en tant que professionnelle d'expérience. Les enseignants se consacrent à leurs tâches pédagogiques et laissent à la mère de Léo un rôle de *care* et d'échange d'informations avec les parents. En revendiquant son expérience au lieu de ses connaissances, la mère de Léo estime ainsi avoir gagné sa légitimité auprès des enseignants en tant qu'aide supplétive « éclairée »

*« Contre toute attente, c'est pas mes connaissances super pointues sur le handicap qui m'ont permis de m'intégrer à l'école, c'est juste le fait que je suis mère d'un enfant TSA. Le fait de parler de mon fils, de m'appuyer sur ce qui a marché ou pas avec lui pour aider les autres enfants, ça m'a aidée avec les maîtresses. Surtout quand j'ai dit qu'il était en IME parce qu'il avait des difficultés, là elles se sont dit : "waouh c'est une mère qui sait faire ce qu'il faut, elle se défile pas !" et depuis elles me regardent autrement. Maintenant ça se passe hyper bien. »
Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)*

Après des parents d'enfants accompagnés, les mères-AESH mobilisent moins leur expérience que leur statut de professionnel de l'éducation inclusive à l'inverse de l'attitude qu'elles adoptent auprès des enseignants. Elles font rarement allusion à leur propre vécu qu'elles estiment trop singulier pour que les parents s'y identifient. Elles n'occultent pas complètement cette expérience dont elles se servent pour « entrer en empathie avec les parents »²²³, mais elles estiment que celle-ci doit rester au second plan de cette relation. Elles souhaitent se présenter aux parents comme des professionnels dont la légitimité repose sur des savoirs formels et notamment sur leur connaissance de l'offre inclusive. Ces mères devenues AESH le sont toutes dans des quartiers Rep + et accompagnent les enfants de familles qu'elles décrivent comme pauvres et éloignées de l'école. Elles estiment que ces parents leur donnent leur confiance si elles savent comprendre et traduire les enjeux scolaires dans des termes plus accessibles pour eux. La mère de Léo, par exemple, évoque ainsi avoir échoué à tisser une relation avec les parents d'une élève dyslexique en comparant trop la situation de l'enfant à celle de son fils. Elle adopte depuis une position très différente qui consiste à entrer en relation avec les parents en leur « traduisant tous les trucs jargonneux qui font qu'on ne comprend rien à ce qui se passe en classe » et à taire son expérience individuelle au profit d'informations pratiques.

²²³ Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)

« Maintenant ce que je fais quand je m'occupe d'un nouvel enfant, c'est que je vais voir ses parents et je leur traduis ce qui se passe avec des mots simples et des exemples concrets. Vous savez quand vous allez voir un enseignant, il vous dit des choses très générales, comme par exemple que l'enfant a du mal à rentrer en communication avec les autres. Bah ça veut rien dire si vous le vivez pas. Alors moi je dis aux parents que dans la récré il est seul ou que dans le rang il pousse ses copains. Là c'est concret, on voit bien le problème. C'est comme ça en fait que je tisse un lien avec les parents, en leur parlant du quotidien simplement. »
Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)

L'établissement de leur légitimité professionnelle dans la relation avec les parents des élèves qu'elles accompagnent permet aux mères-AESH d'avoir un rôle de médiation et de faire entrer des informations à l'école. En gagnant la confiance des parents, elles peuvent aussi transmettre aux enseignants des informations sur leurs besoins et leurs représentations. Elles voient dans ce rôle un moyen de réduire les situations de tension entre les familles et l'école. En tant que parents, elles considèrent l'inclusion comme une modalité de scolarisation précaire qu'une situation de tension peut remettre en question. Être un médiateur d'une morale éducative à l'égard des parents, et notamment des parents de classes populaires, les plus éloignés de l'école, leur permet alors de jouer un rôle de réduction des tensions et de devenir pleinement acteur de l'inclusion des élèves.

« J'ai vraiment compris que j'avais un rôle important le jour où ça a failli péter entre la mère F [prénom de l'élève accompagné] et l'école. La maîtresse disait qu'il fallait une Ulis et la mère voulait pas parce que son fils était pas débile. J'ai été comme cette mère, mais je voyais bien aussi qu'en classe c'était l'enfer, alors je suis allée discuter avec la maîtresse. Je lui ai dit qu'il fallait pas qu'elle le prenne mal si la mère refusait, elle avait peur c'est tout comme moi à l'époque. Et après je suis allée voir la mère et je lui ai expliqué combien son fils souffrait en classe, parce que c'est ça, c'est pas juste une question d'apprentissage. Et la réunion d'après, ça a été nickel et F. est maintenant en Ulis. Une jolie happy end ! »
Mère d'Eryne, 6 ans, TSA, UEMA, AESH (ménage à dominante intermédiaire -IIIA)

Toutes les mères-AESH rencontrées ont ce type de relation avec les parents d'au moins un élève qu'elles accompagnent. La posture qu'elles adoptent alors constitue pour elles un idéal professionnel. Elle leur permet de faire de leur expérience de parents d'enfant en situation de handicap un atout et un événement qui trouve une cohérence dans leur carrière professionnelle et aussi de valoriser leurs connaissances sur l'inclusion scolaire. Ce rôle de médiation constitue alors pour elles la consécration de ce qu'elles voulaient accomplir en tant qu'AESH : devenir une ressource pour faciliter l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap.

« Ça commençait pas très bien. C'est difficile de s'intégrer à l'école quand on est AESH. Mais en acceptant ses spécificités, on se construit une place à soi dans laquelle on peut s'épanouir. Moi je m'éclate dans mon rôle, maintenant j'ai la confiance des parents et des enseignants et je fais en sorte que les deux mondes se rencontrent. Ça me permet de donner un sens à tout ce que j'ai vécu. »
Mère de Léo, 8 ans, TSA, IME, AESH (ménage à dominante petit indépendant-IVB)

Le métier d'AESH est un projet de reconversion professionnelle choisi par de nombreuses mères, expertes de connaissance, dont la carrière professionnelle a été éprouvée par l'inclusion scolaire. Ce métier d'accompagnement proche des pratiques de care scolaire constitue pour ces mères un projet intéressant de conversion de leur socialisation professionnelle. S'il ne leur permet pas réellement de se faire une place légitime auprès des professionnels de l'école inclusive, il leur permet en revanche de mobiliser leurs savoirs expérientiels pour accompagner l'expérience parentale inclusive, notamment des parents les plus éloignés de l'école.

Conclusion

Ce chapitre montre que les parents d'élève en situation de handicap se saisissent assez différemment de l'expertise profane que leur confèrent les politiques publiques d'inclusion. Guidés par les dispositions sociales et l'expérience du handicap à l'école avec lesquelles ils entrent dans la carrière de parent d'élève en situation de handicap, ils endossent ce rôle de manière différente. Les parents ayant vécu par le passé une expérience du handicap à l'école, y compris en dehors des politiques d'inclusion, adoptent une posture de prise de parole (*voice*) dans l'institution pour défendre une vision culturaliste de l'inclusion scolaire. Ces experts d'expérience défendent alors une scolarisation en milieu ordinaire mais avec un enseignement spécialisé qui prend en considération les caractéristiques identitaires et culturelles de l'enfant. Les parents qui n'ont pas cette antériorité avec les politiques de handicap à l'École mais qui, en revanche, se trouvent vulnérabilisés socialement et professionnellement par la scolarisation de leur enfant en situation de handicap adoptent une position de refus du statut d'expert (*exit*). Sans se désinvestir de la scolarisation de leur enfant, ils deviennent des experts malgré eux et s'en remettent à l'expertise professionnelle pour construire le parcours scolaire de l'enfant. Entre ces deux positions, les parents qui éprouvent moins, socialement et professionnellement, d'effets de l'inclusion, adoptent une position d'expert de connaissance et se conforment aux attentes scolaires (*loyalty*). Ils cherchent à légitimer leur position d'expert à travers le développement d'un savoir sur le handicap et sa prise en charge éducative et se conforment facilement aux normes de parentalité de l'école inclusive. Ces différentes approches de l'expertise, si elles sont marquées par les conditions d'entrée dans la carrière de parent d'élève ne sont pas pour autant figées, et peuvent évoluer. Elles se modifient notamment lorsqu'une friction normative oppose les

parents à l'école et met en difficulté leur position et celle de leur enfant : un expert malgré lui peut alors devenir expert de connaissance et à l'inverse, des experts de connaissance ou d'expérience peuvent abandonner leur investissement du rôle d'expert devenant des experts malgré eux. Cette perspective dynamique a aussi permis de montrer que le rôle d'expert peut influencer les professionnalisés et les carrières professionnelles, notamment pour les experts malgré eux et les experts de connaissance ; certains allant jusqu'à faire de leur expertise profane un vecteur de légitimité professionnelle au sein de l'école inclusive.

Conclusion. Ce que l'inclusion fait aux parents.

L'analyse sociologique des politiques publiques d'inclusion scolaire par leur réception traduit une approche bidimensionnelle des échanges que les parents d'enfants en situation de handicap peuvent entretenir avec cette action publique ; elle considère à la fois les usages et les effets de cette politique publique sur leurs ressortissants indirects. Après avoir considéré les usages de l'inclusion par les parents dans la partie précédente, les chapitres ici regroupés avaient pour objectif d'identifier les différents effets de l'inclusion scolaire sur les parents d'enfant en situation de handicap et de comprendre dans quelle mesure et selon quelles modalités le rôle prescrit de coéducateur, accentué par les attentes d'expertise profane de l'institution scolaire à leur égard, modifie leurs pratiques et représentations.

À travers les différents chapitres, notre recherche a mis en lumière trois différentes implications de l'action publique inclusive sur les parents : elle a à la fois des effets sur leurs pratiques sociales et professionnelles, sur leurs représentations de leur rôle de coéducateur mais aussi sur leurs pratiques éducatives. D'abord, la scolarisation des élèves en situation de handicap a un effet de renforcement des bouleversements sociaux déjà induits par le diagnostic d'un handicap, que celui-ci soit posé avant la scolarisation ou en cours de scolarité. Au cours de la scolarité primaire, la confrontation avec l'école anticipe ou aggrave, selon les cas, la précarisation et l'isolement des parents, et notamment des mères qui sont le plus souvent chargées des missions de *care* et de *care scolaire*. Ces conséquences sur les mères sont d'autant plus importantes que le trouble de l'enfant rend l'inclusion difficile et que celui-ci est scolarisé selon des modalités ordinaires. Cette épreuve sociale et professionnelle, qui intervient dès les premiers temps de la confrontation du handicap à l'institution scolaire, modèle largement les carrières parentales et notamment leur rapport à l'école inclusive. Parfois même au-delà puisque certains parents vont jusqu'à mobiliser leur expérience profane de l'école inclusive dans leurs pratiques professionnelles.

Sur le temps long des carrières parentales, les représentations que les parents ont de leur parentalité sont plus éprouvées par la scolarisation que par le diagnostic du trouble,

en remettant davantage en cause leurs normes éducatives. La nature et l'intensité du trouble ont alors un rôle important sur leur approche des normes éducatives. Plus le handicap de l'enfant limite sa capacité à répondre aux injonctions sociales de réussite scolaire et de diplomation, plus les parents doivent repenser leurs objectifs éducatifs pour limiter les tensions normatives avec l'école. Ils repensent alors leur parentalité à travers une approche de la réussite tournée vers l'autonomie de l'enfant et l'adaptation de sa scolarité à ses besoins. L'inclusion scolaire les éprouve aussi dans leur rapport à leur identité de parent. Ceux qui ont le sentiment d'être le plus éprouvés par la scolarisation de leur enfant ne voient souvent pas comment se défaire de leur identité de parent d'élèves en situation de handicap et reconstruisent toutes leurs activités parentales autour de cette parentalité scolaire différente. Ils peuvent notamment avoir recours à des associations ou des réseaux numériques de parents d'enfant en situation de handicap pour reconstruire leur identité parentale. En revanche, les parents qui s'estiment moins éprouvés cherchent à se construire une identité de parent en dehors des enjeux d'inclusion scolaire et à se définir comme des parents ordinaires ; ils se tournent alors plus vers des associations ou des activités qui ne mettent pas en avant le handicap de l'enfant. Au sein de l'école, les politiques d'inclusion scolaire ont aussi des effets sur la manière dont les parents se positionnent - et parfois se repositionnent - en tant qu'experts ; nous identifions trois types d'appropriation de l'expertise. La première, l'expertise d'expérience, est endossée par les parents qui ont déjà expérimenté les enjeux de handicap à l'école et consiste à valoriser une approche culturaliste de l'inclusion en préférant une scolarisation en milieu ordinaire qui considère le trouble comme une spécificité culturelle plutôt que comme un handicap. Les deux autres types d'expertise sont plus influencés par l'intensité de l'épreuve sociale que constitue pour les parents la scolarisation d'un enfant en situation de handicap. Si les parents ont le sentiment d'avoir perdu leurs repères sociaux et professionnels en scolarisant leur enfant, alors ils sont plus enclins à ne pas se saisir de leur rôle de coéducateur et à devenir des experts malgré eux. Ils s'en remettent alors aux professionnels pour construire le parcours scolaire de leur enfant. A l'inverse, les parents les moins éprouvés par l'inclusion scolaire se saisissent plus facilement de ce rôle et deviennent des experts de connaissance. Ils ont une vision de l'inclusion qui se rapproche de celle proposée par l'institution et cherchent à construire à leur enfant une scolarité inclusive en milieu ordinaire.

Toujours en approchant l'expérience scolaire à partir du temps long des carrières parentales, la confrontation des normes éducatives parentales aux attentes scolaires a des

effets sur les parents en orientant aussi leurs pratiques éducatives quotidiennes. Les dispositions socioprofessionnelles et le rapport initial à l'école et ses acteurs ont alors une forte influence et modèlent les effets de l'inclusion scolaire. Les parents ne construisent pas leurs choix scolaires selon les mêmes modalités qu'en situation ordinaire. Pour avoir des informations localisées de l'offre scolaire, ils renoncent à mobiliser leurs réseaux sociaux qu'ils ne jugent pas suffisamment compétents ou trop stigmatisants. Ils font alors appel à une médiation professionnelle pour être informés et surtout obtenir un soutien au sein de l'institution scolaire. S'ils se sentent souvent peu légitimes, notamment en cas de conflit de normes, à imposer leurs choix, ils font appel à des professionnels dont l'expertise est reconnue scolairement pour négocier leurs choix. De la même manière, lorsque les parents, principalement ceux des classes populaires, sont socialement éloignés de l'école et de ses professionnels, ils font appel aux autres enfants de la fratrie pour les aider dans leur rôle d'accompagnateur scolaire auprès de l'enfant en situation de handicap : les frères et sœurs sont alors mobilisés pour faciliter l'inclusion scolaire. Les effets de cette action publiques dépassent donc le seul cadre de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap et participe à remodeler plus globalement le rapport des parents à leur parentalité et à leurs pratiques sociales.

Conclusion générale

« À bien y regarder, l'école c'est comme l'État finalement. Churchill disait que la démocratie était le pire régime à l'exception de tous les autres. L'inclusion, c'est la pire des scolarisations... à l'exception de toutes les autres ! »
Père de Lucien, 8 ans, TSA, UEEA, cadre du secteur privé (ménage à dominante cadre — IB).

Ce constat, que le père de Lucien fait en toute fin d'entretien, renferme à lui seul tout l'enjeu de cette recherche doctorale. Que pensent les parents d'enfant en situation de handicap de l'inclusion scolaire ? La souhaitent-ils à tout prix ? Notre ambition pour cette recherche était d'analyser la manière dont les parents d'enfant en situation de handicap abordent cet important tournant éducatif, initié en France en 2005, dans la prise en charge éducative des élèves en situation de handicap. En nous inscrivant dans la lignée de travaux compréhensifs centrés sur l'individu, nous voulions éclairer les politiques publiques d'inclusion scolaire à travers l'expérience individuelle — objective et subjective — de leurs ressortissants, pour saisir la manière dont ces derniers participent à leur concrétisation. La notion de réception a alors constitué un cadre d'analyse particulièrement éclairant dans la mesure où, en conjuguant variables objectivables et représentations subjectives des individus, elle a permis d'interroger conjointement les effets et les usages de cette politique publique. S'ils ne sont pas directement destinataires de ces politiques, les parents d'élève en situation de handicap ont pourtant un rôle central dans leur réalisation dans la mesure où l'institution scolaire leur confie un statut d'expert de l'enfant qui doit accompagner celui-ci dans sa scolarité et faire pour lui des choix éducatifs qui répondent à ses besoins.

La conclusion générale de cette recherche propose une vision synthétique de la réception des politiques publiques d'inclusion par les parents d'enfant en situation de handicap en mettant en lien les effets et les usages constatés. Elle propose une typologie des réceptions parentales et offre des perspectives de poursuite. Nouer ensemble la réception d'une politique publique, l'expérience de l'institution scolaire et la notion de carrière parentale a permis de faire émerger plusieurs résultats.

Trois séries de résultats

Quelle que soit la nature du trouble de l'enfant, l'inclusion constitue, pour la plupart de nos 81 interviewés, une norme scolaire à travers laquelle penser les choix scolaires pour leur enfant. Plus encore, elle représente, pour une part des parents, un modèle éducatif à atteindre. Ils font de la scolarisation de l'enfant en milieu ordinaire un idéal de scolarité qui lui permet de suivre des apprentissages adaptés et de tisser des liens avec d'autres enfants dans un environnement qui respecte et s'adapte à sa différence. Toutefois, l'inclusion n'est à leurs yeux jamais garantie, et relève la plupart du temps d'une négociation erratique avec les acteurs éducatifs, en premier lieu les enseignants. Certains d'entre eux engagent un travail auprès de l'enfant à travers des pratiques de soutien scolaire en dehors de l'institution scolaire, en mobilisant un accompagnement médicosocial ou en s'investissant fortement dans ses apprentissages. Les pratiques parentales sont toujours guidées par l'idée de réduire autant que possible les écarts à la norme scolaire.

Cette quête de la modalité scolaire la plus inclusive, la plus normative, prend en revanche des formes différentes en fonction des parents. Contrairement à ce qui pourrait être attendu, ni la nature du handicap ni la conception que les parents en ont, ne déterminent fondamentalement leur usage des politiques d'inclusion scolaire. Ce sont plutôt leur attachement matériel et symbolique au territoire et leur position socioprofessionnelle qui les orientent vers des pratiques et des usages différenciés de l'offre inclusive.

Malgré des différences contextuelles importantes d'offre scolaire pour les enfants avec un TSA ou avec un TFA, les parents décrivent des représentations de l'inclusion scolaire plutôt influencées par la dimension symbolique du territoire : les parents de zones rurales et de Rep+ fortement ancrés symboliquement et socialement dans leur territoire ont tendance à privilégier une offre inclusive de proximité pour favoriser l'autochtonie de l'enfant. À l'inverse, ceux des zones urbaines et périurbaines, plus faiblement attachés à leur lieu de vie et plus mobiles, convoquent moins le territoire dans leur discours et choisissent de manière déterritorialisée les modalités scolaires de leur enfant. Ils préfèrent mettre l'accent sur la spécialisation de l'offre. Parallèlement, les parents conservent leur approche socialement située de l'école et transposent leurs visées éducatives au contexte singulier de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap. En confrontant leurs

attentes scolaires au contexte inclusif, ils se sentent d'abord mis en échec par le handicap de leur enfant ; ils développent alors des pratiques d'entrée dans le champ du handicap scolaire différenciées puis mobilisent des compensations scolaires différentes en fonction de leurs visées éducatives socialement situées. Les parents de classes supérieures et moyennes supérieures choisissent de favoriser une scolarité tournée vers le bien-être et l'épanouissement de l'enfant en situation de handicap. Pour se conformer aux normes scolaires, les parents de classes moyennes adoptent des stratégies scolaires tournées vers l'autonomie de l'enfant. Les professionnels de l'inclusion, largement issus des classes moyennes, se distinguent en valorisant le développement du capital scolaire de l'enfant. Enfin, les parents de classes populaires recherchent une inclusion professionnelle et sociale pour leur enfant en valorisant les offres qui mettent l'accent sur cette dimension.

En conjuguant ces deux grandes variables d'influence des usages de l'inclusion scolaire que sont l'autochtonie et la catégorie socioprofessionnelle, nous avons obtenu huit approches différentes de l'inclusion scolaire, résumées dans le tableau ci-dessous. En fonction de ces approches, les parents font des choix scolaires très hétérogènes, notamment en ce qui concerne l'inclusion en milieu ordinaire. Si le milieu scolaire ordinaire constitue la modalité scolaire la plus valorisée, ils ne cherchent pas tous à maintenir cette modalité éducative « à tout prix ». Ceux qui recherchent une proximité de scolarisation ou la conformation à des normes d'autonomie et d'apprentissage s'engagent fortement dans le maintien d'une scolarité en milieu ordinaire, en jouant de différentes compensations. Les parents les plus mobiles ou ceux ayant des attentes scolaires différentes de l'institution tentent moins de préserver « à tout prix » une scolarisation inclusive en milieu ordinaire et préfèrent mobiliser des offres de l'enseignement spécialisé.

L'inclusion scolaire, au-delà de l'adhésion qu'elle remporte, est convoquée différemment selon les dispositions socioprofessionnelles des parents et leur attachement au territoire : l'inclusion en milieu ordinaire ne se fait pas « à tout prix », elle résulte plutôt de la manière dont les parents transposent leurs attentes scolaires ordinaires à l'offre inclusive.

Tableau 10: Profils parentaux d'usage de l'offre scolaire

	Urbain et Périurbain	Rural et Rep +
Classes moyennes supérieures et classes supérieures	<p>Bien-être et spécialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation matérielle • Dispositifs « extra-ordinaires » 	<p>Bien-être et proximité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation matérielle • Dispositif spécialisé le plus proche
Professionnels de l'inclusion	<p>Capital scolaire et spécialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation matérielle • Inclusion collective la plus spécialisée 	<p>Capital scolaire et proximité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation matérielle • Inclusion collective spécialisée la plus proche
Classes moyennes	<p>Autonomie et spécialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation individuelle (matérielle ou humaine) • Inclusion collective spécialisée 	<p>Autonomie et proximité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation individuelle (matérielle ou humaine) • Inclusion collective de proximité
Classes moyennes inférieures et classes populaires	<p>Professionnalisation et spécialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation humaine • Enseignement spécialisé avec spécialité dans le trouble 	<p>Professionnalisation et proximité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compensation humaine • Enseignement spécialisé sans spécialité

La deuxième série de résultats concerne les implications de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap sur l'expérience et la carrière parentales. La politique inclusive est une politique de « proximité » au sens où cette action publique prend pour cible une population d'élèves fortement exposée aux risques d'échec scolaire et social et opère envers leurs parents une logique de responsabilité individuelle (Guiliani & Payet, 2014). Les parents sont responsables de la situation scolaire de l'enfant en situation de handicap et sont tenus de la prendre en charge en endossant un rôle partenaires et d'experts. Ainsi que le montre Frédérique Giuliani et Jean-Paul Payet (2014), une politique de proximité engage les parents à participer activement à la scolarisation de l'enfant, accroître leurs compétences parentales et les conformer aux attentes scolaires. L'expérience des politiques d'inclusion scolaire inscrit les parents d'enfant en situation de handicap dans cette dynamique. Elle éprouve la place de parent d'élève au sein de l'école et modifie leurs pratiques éducatives. Elle renforce ainsi les perturbations sociales

et professionnelles que peut initialement engendrer le diagnostic d'un handicap de l'enfant. En effet, la confrontation du trouble de l'enfant avec les normes scolaires implique une forme de mobilisation éducative des parents, souvent contraints de réduire les temps dédiés aux activités professionnelles ou sociales, en particulier les mères. À contrario, la scolarisation en milieu spécialisé nécessite moins d'investissement quotidien.

Sur le temps long des carrières parentales, les représentations que les parents ont de leur parentalité sont plus éprouvées par la scolarisation que par le diagnostic du trouble. L'école inclusive, participe à une entreprise de normalisation des familles et engendre des tensions normatives récurrentes. La nature et l'intensité du trouble ont en cela un effet différenciateur : plus le handicap scolaire de l'enfant limite sa capacité à répondre aux injonctions sociales de réussite scolaire et de d'obtention d'un diplôme, plus les parents doivent repenser leurs objectifs éducatifs pour limiter les tensions normatives avec l'école. L'inclusion scolaire les éprouve met à mal aussi dans leur rapport à leur identité de parent, depuis celles et ceux qui reconstruisent toutes leurs activités parentales autour de cette parentalité scolaire différente à celles et ceux qui ne souhaitent pas être assignés au handicap de leur enfant. Nous identifions par ailleurs trois types d'appropriation de l'expertise que l'institution sollicite à leur égard : l'expertise d'expérience, endossée par les parents qui ont déjà expérimenté les enjeux de handicap à l'école, et qui valorisent une approche culturaliste de l'inclusion. Par ailleurs si les parents ont le sentiment d'avoir perdu certains repères sociaux et professionnels en scolarisant leur enfant, alors ils sont plus enclins à ne pas endosser leur rôle de coéducateurs et à devenir des experts malgré eux qui s'en remettent aux professionnels pour construire le parcours scolaire de leur enfant. À l'inverse, les parents les moins éprouvés par l'inclusion scolaire assument plus facilement ce rôle et deviennent des experts de connaissance.

Dans leurs pratiques éducatives quotidiennes également, la confrontation des normes éducatives parentales aux attentes scolaires a des effets sur les parents. En fonction de leurs dispositions socioprofessionnelles et le rapport initial à l'école et ses acteurs, ces derniers adoptent des pratiques différentes pour répondre à leur responsabilisation par l'institution scolaire. En cas de situation conflictuelle, ils cherchent à se rapprocher de professionnels qu'ils estiment les plus proches socialement d'eux pour leur servir de médiateurs scolaires. En mobilisant ainsi un professionnel dont ils estiment partager les représentations éducatives, ils souhaitent convaincre la communauté

éducative de la légitimité de leur position. Lorsque la situation scolaire de l'enfant en situation de handicap n'engendre pas de tensions normatives, les parents des classes supérieures et moyennes ne cherchent pas de médiations avec l'école et adoptent des relations de proximité avec les professionnels qui entourent l'enfant. En revanche, les parents de classes populaires, plus éloignés socialement de l'école et de ses acteurs, maintiennent une stratégie de médiation en passant notamment par la fratrie. Ils peuvent mobiliser les frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap pour les aider dans leur rôle d'accompagnateur scolaire et faciliter l'inclusion scolaire au quotidien.

Plus généralement, et contrairement à ce que nous avons pu projeter en choisissant de mener une étude comparative entre les parents d'enfant avec un TSA et ceux avec un TFA, la dernière série de résultats concerne les limites du recours à l'inclusion. S'ils font de l'inclusion en milieu ordinaire un idéal d'éducation pour leur enfant en situation de handicap, les parents n'en font en revanche pas tous un droit à revendiquer « à tout prix » : l'inclusion peut présenter plus de difficultés que d'avantages dans la mesure où elle les responsabilise et les éprouve beaucoup sans que cela ait nécessairement de résultat sur l'évolution scolaire de l'enfant. La nature du trouble a une faible influence sur la manière dont les parents reçoivent l'inclusion scolaire, mais c'est l'intensité des besoins générés dans l'environnement scolaire par ce trouble qui peut orienter les effets et les usages de cette politique publique. Face aux difficultés rencontrées pour inclure leur enfant, de nombreux parents expriment leur refus de voir advenir une école « tout inclusif » : l'enseignement spécialisé, bien que toujours choisi à défaut d'une scolarisation en classe ordinaire, représente une échappatoire nécessaire et les parents estiment qu'il doit exister une solution éducative alternative en dehors du milieu ordinaire. Près de vingt ans après les premières politiques d'inclusion scolaire, cette action publique reçoit conceptuellement une forte adhésion de ces ressortissants ; mais, ceux-ci restent en revanche, par expérience, méfiants de son application.

Perspectives de recherche

Notre recherche apporte sa contribution à la sociologie de l'éducation en analysant les politiques d'inclusion scolaire au regard de leur réception par les parents d'enfant en situation de handicap. Nous avons décidé de porter la focale sur le discours des parents d'enfant avec un TSA ou un TFA sur leur carrière parentale. À l'issue de ces quatre années de recherche, il nous semblerait intéressant de l'élargir sous plusieurs aspects.

D'abord, si nous nous sommes attachée à interroger la réception de l'inclusion à travers le recours aux offres inclusives, nous avons fait le choix de la penser dans le cadre de familles dont l'enfant était reconnu en situation de handicap par la MDPH. Pour poursuivre cette recherche et affiner la compréhension du rapport parental à l'inclusion scolaire, il serait donc intéressant d'interroger les parents qui, malgré un diagnostic médical et/ou un décalage à la norme scolaire de leur enfant, font le choix de ne pas recourir à la notification MDPH et à l'offre scolaire inclusive. En s'appuyant sur ce que nous avons montré sur les différentes stratégies de reconnaissance de handicap, le cas extrême du non-recours à l'offre scolaire inclusive par refus d'une possible notification, pourrait illustrer un autre rapport à l'école inclusive et au statut de parent d'enfant en situation de handicap.

Il nous semblerait aussi intéressant de prolonger ce travail par une perspective complémentaire, celle des professionnels qui entourent l'élève et les modalités de leurs relations aux parents. A l'issue des réunions des Équipes de suivi scolaire (ESS) auxquelles nous avons assisté, nous nous sommes contentée d'entendre le récit qu'en faisaient les parents : dans une perspective d'écologie des professions, il pourrait être pertinent d'observer les pratiques plus ou moins coordonnées des différents acteurs qui concourent à la scolarisation des enfants et participent à modeler la place effective que les parents prennent dans la communauté éducative.

Enfin, une dimension théorique nous semble aussi particulièrement attrayante pour prolonger les résultats de notre recherche. Si nous montrons que le rapport à l'école inclusive des parents qui en sont ressortissants peut avoir une influence sur leurs pratiques sociales et professionnelles, cette analyse pourrait être étendue en intégrant cette expérience dans une perspective plus large du « rapport à l'État », c'est-à-dire à l'expérience des services publics (de santé, de justice, sociaux...). Dans un article datant de 2020, plusieurs sociologues de l'éducation défendent l'idée qu'une analyse des usages et des socialisations dans l'institution scolaire par ses acteurs peut éclairer le rapport ordinaire que ces derniers entretiennent avec l'État et les services publics (Barrault-Stella, Bongrand et al., 2020). Au-delà des enjeux de scolarité sur lesquels nous nous sommes focalisées, cette approche peut permettre par exemple d'interroger en quoi et comment l'expérience parentale du handicap peut modifier le rapport aux autres institutions étatiques et à l'appropriation d'autres rôles institutionnellement prescrits.

Bibliographie

- Abbott, A. (1990). A Primer on Sequence Methods. *Organization Science*, 1(4), 375-392.
- Adapei. (2022, mai 8). *Histoire de l'Adapei 69*. Adapei 69. <https://www.adapei69.fr/ladapei-69/historique>
- Agier, M. (2015). *Anthropologie de la ville*. Presses Universitaires de France
- Agrikoliansky, É. (2001). Carrières militantes et vocation à la morale : Les militants de la LDH dans les années 1980. *Revue française de science politique*, 51 (1 -2), 27 -46.
- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19 (4), 43 -73.
- Allenbach, M., Frangieh, B., Merini, C., & Thomazet, S. (2021). Le travail collectif en situation d'intermétiers. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 92 (6), 87 -104.
- Alpe, Y., & Barthes, A. (2014). Les élèves ruraux face à la stigmatisation des territoires. *Agora débats/jeunesses*, 68 (3), 7 -23.
- Alpe, Y., & Fauguet, J.-L. (2008). Enseigner dans le rural : Un « métier » à part ? *Travail et formation en éducation*, 2, en ligne. <https://journals.openedition.org/tfe/767>
- Amaré, S., & Moncel, A. (2010). Éducation généraliste et éducation adaptée, l'enseignant spécialisé artisan d'une rencontre. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51 (3), 157 -166.
- Amrous, N. (2012). *L'emploi des travailleurs handicapés dans les établissements de 20 salariés ou plus du secteur privé : Bilan de l'année 2010*. Dares. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/publications/2012-079-l-emploi-des-travailleurs-handicapes-dans-les-etablissements-de-20>
- Amsellem-Mainguy, Y. (2021). *Les filles du coin. Vivre et grandir en milieu rural*. Presses de Sciences Po
- Aouani, S., Orange, S., & Renard, F. (2019). Les ressources de la proximité. Capital d'autochtonie et engagements locaux des jeunes femmes d'origine populaire et rurale. *Revue française des affaires sociales*, 2, 167 -189.
- Arrêté du 17 août 2006 relatif aux enseignants référents et à leurs secteurs d'intervention., (2006).
- ARS Provence Alpes Côte d'Azur. (2022). *Lutter contre la stigmatisation et les violences envers les personnes vivant en ESMS*. <https://www.paca.ars.sante.fr/index.php/lutter-contre-la-stigmatisation-et-les-violences-envers-les-personnes-vivant-avec-un-probleme-de>
- Article 33 — Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales. - Légifrance, (1991).
- Article L111-1 du Code de l'Éducation (mise à jour le 9 novembre 2022).

- Articles D351-10 à D351-16 : Sous-section 2 : Les équipes de suivi de la scolarisation., Code de l'Éducation.
- Asdih, C., Larivée, S. J., Pithon, G., & Kalubi, J.-C. (2008). *Construire une communauté éducative*. De boeck Sup.
- Attias-Donfut, C., & Segalen, M. (2007). *Grands-Parents. La famille à travers les générations*. Odile Jacob
- Audren, G., & Baby-Collin, V. (2017). Ségrégation socio-spatiale et ethnicisation des territoires scolaires à Marseille. *Belgeo. Revue belge de géographie*, 2 -3, en ligne. <https://doi.org/10.4000/belgeo.18726>
- Audren, G., Dorier, É., & Rouquier, D. (2019). Géographie de la fragmentation urbaine et territoires scolaires : Effets des contextes locaux sur les pratiques scolaires à Marseille. In I. Danic, O. David, B. Fontar, A. Grimault-Leprince, & M. Le Mentec, *Les espaces de construction des inégalités éducatives* (p. 67 -83). Presses universitaires de Rennes.
- Avril, C. (2018). Sous le care, le travail des femmes de milieux populaires. Pour une critique empirique d'une notion à succès. In M. Muriani (dir.), *Je travaille, donc je suis* (p. 205 -216). La Découverte.
- Bachmann, L., Golay, D., Messant, F., Modak, M., Palazzo, C., & Rosende, M. (2004). Famille-travail : Une perspective radicale ? *Nouvelles Questions Féministes*, 23 (3), 4 -10.
- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2014). *Le déroulement du deuil « normal » : Vol. 6e éd.* (p. 26 -34). Presses Universitaires de France.
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013). Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613-624.
- Bailenson, J. N. (2021). Nonverbal Overload : A Theoretical Argument for the Causes of Zoom Fatigue. *Technology, Mind, and Behavior*, 2 (1), en ligne. <https://doi.org/10.1037/tmb0000030>
- Ball, S., Bowe, R., & Gewirtz, S. (1996). School Choice, social class and distinction : The realization of social advantage in education. *Journal of Education policy*, 1(11), 5-51.
- Ball, S. J. (1998). 'I Heard It on the Grapevine' : 'Hot' knowledge and school choice. *British Journal of Sociology of Education*, 19(3), 377-400.
- Ball, S. J. (2003). *Class Strategies and the Education Market : The Middle Classes and Social Advantage* (1st edition). Routledge.
- Ballion, R. (1982). *Les consommateurs d'école/stratégies éducatives des familles*. Stock.
- Ballion, R. (1986). Le choix du collège : Le comportement « éclairé » des familles. *Revue française de sociologie*, 27 (4), 719 -734.
- Barbot, J. (2012). 6 – Mener un entretien de face à face. In S. Paugam, *L'enquête sociologique* (p. 115 -141). Presses Universitaires de France

- Barrault-Stella, L. (2013). *Gouverner par accommodements : Stratégies autour de la carte scolaire*. Dalloz.
- Barrault-Stella, L. (2014 a). Former de bons représentants. Les apprentissages militants formels et informels au sein d'une association de parents d'élèves. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 47 (1), 95 -115.
- Barrault-Stella, L. (2014b). Jouer avec l'instrument. Les usages institutionnels et sociaux de la carte scolaire. In C. Halpern, P. Lascoumes, & P. Le Galès, *L'instrumentation de l'action publique* (p. 397 -416). Presses de Sciences Po
- Barrault-Stella, L. (2014 c). Les rapports à l'institution scolaire de familles populaires dans les mondes ruraux contemporains. *Agora débats/jeunesses*, 67 (2), 21 -36.
- Barrault-Stella, L., Bongrand, P., Huguée, C., & Siblot, Y. (2020). Les rapports à l'école comme rapports à l'État. *Politix*, 130 (2), 7 -22.
- Barrault-Stella, L., & Goastellec, G. (2015). Introduction : L'éducation entre sociologie et science politique, des convergences contemporaines à leurs limites. *Éducation et sociétés*, 36 (2), 5 -18.
- Barrault-Stella, L., & Huguée, C. (2020). Maîtriser l'école, instrumentaliser l'État ? Les rapports à l'école et aux institutions publiques dans les classes supérieures. *Politix*, 130 (2), 103 -135.
- Barrier, J., Pillon, J.-M., & Quéré, O. (2015). Les cadres intermédiaires de la fonction publique. Travail administratif et recompositions managériales de l'État. *Gouvernement et action publique*, 4 (4), 9 -32.
- Barthélemy, M. (1995). Des militants de l'école : Les associations de parents d'élèves en France. *Revue française de sociologie*, 36 (3), 439 -472.
- Barthélemy, M. (2021). Les parents d'élèves, militants ou consommateurs ? In C. Andrieu, G. Le Béguet, & D. Tartakowsky, *Associations et champ politique : La loi de 1901* (p. 577 -594). Éditions de la Sorbonne.
- Baudelot, C., & Leclercq, C. (2005). *Les effets de l'éducation*. La Documentation française.
- Baudot, P.-Y., Borelle, C., & Revillard, A. (2013). Politiques du handicap. Introduction. *Terrains & travaux*, 23 (2), 5 -15.
- Baudot, P.-Y., & Revillard, A. (2015). *L'État des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*. Presses de Sciences Po
- Bauduret, J. (2000). *L'autisme : Évaluation des actions conduites (1995-2000)* [Rapport au parlement]. Direction générale de l'action sociale. <https://www.vie-publique.fr/rapport/24711-lautisme-evaluation-des-actions-conduites-1995-2000-rapport-au-pa>
- Bautier, E., & Rocher, J.-Y. (1998). *L'expérience scolaire des « nouveaux lycéens » : Démocratisation ou massification ?* Armand Colin.
- Bazin, C., & Malet, J. (2014). *Développement du numérique dans les associations et nouvelles formes de mobilisations citoyennes* [Recherches et solidarités]. Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports.

- Becker, H. S. (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Éditions Métailié
- Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier* (5^e éd.). La Découverte.
- Bedoin, D. (2018). *Sociologie du monde des sourds*. La Découverte.
- Bedoin, D., & Janner-Raimondi, M. (2016). Rôles de l'auxiliaire de vie scolaire auprès de jeunes enfants en situation de handicap. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 57 (1), 67 -80.
- Béliard, A. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer : Variations sociales*. ERES.
- Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2009). Aux frontières du handicap psychique : Genèse et usages des catégories médico-administratives. *Revue française des affaires sociales*, 1 -2, 99 -117.
- Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2014). Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé. *Revue française de sociologie*, 55 (3), 507 -536.
- Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2019). Familles et handicaps mentaux ou psychiques. *Savoir/Agir*, 47 (1), 73 -82.
- Bellamy. (2022). *25 000 jeunes accompagnés par les structures pour enfants et adolescents handicapés sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance [Etudes et résultats]*. Drees. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/25-000-jeunes-accompagnes-par-les-structures>
- Belmont, B., Plaisance, É., & Vérillon, A. (2011). Conditions d'emploi des auxiliaires de vie scolaire et qualité de l'accompagnement des élèves handicapés. *Revue française de pédagogie*, 174 (1), 91 -106.
- Belorgey, N. (2010). *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. La Découverte.
- Ben Ayed, C. (2019). La politique de mixité sociale à l'école : Lutte contre les inégalités ou ethnicisation de l'espace scolaire ? In I. Danic, O. David, B. Fontar, A. Grimault-Leprince, & M. Le Mentec, *Les espaces de construction des inégalités éducatives* (p. 107 -127). Presses universitaires de Rennes.
- Benoit, H. (2012). Pluralité des acteurs et pratiques inclusives : Les paradoxes de la collaboration. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57 (1), 65 -78.
- Benoit, H. (2013). Éducation des jeunes sourds : Interférence et hybridation des discours autour de la figure du déni. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 64 (4), 117 -133.
- Benoit, H., & Mauguin, M. (2016). Du discours juridique à son application : Liberté de choix entre une éducation bilingue et une éducation oraliste pour les sourds. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 75 (3), 31 -46.
- Bereni, Chauvin, Jaunait, A., & Revillard. (2015). *Introduction aux gender studies*. De Boeck Supérieur.

- Bereni, L., & Jacquemart, A. (2018). Diriger comme un homme moderne. Les élites masculines de l'administration française face à la norme d'égalité des sexes. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 223 (3), 72 -87.
- Bereni, L., & Revillard, A. (2015). Un « mal nécessaire » ? Les hauts fonctionnaires et les quotas. *Travail, genre et sociétés*, 34 (2), 163 -168.
- Bergeron, T. (2022). *Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés sont accompagnés dans des structures dédiées fin 2018*. (Études et résultats N° 1231). Drees. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/pres-de-170-000-enfants-et-adolescents#:~:text=Fin%202018%2C%20167%20310%20enfants,des%20moins%20de%2020%20ans.s.>
- Bergeron, T., & Eideliman, J.-S. (2018). *Les personnes accueillies dans les établissements et services médicosociaux pour enfants et adultes handicapés en 2014* [Les dossiers de la Drees]. Drees. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/#xd_co_f=YtlkMWM3NjltYzdiZC00ZDJiLTg3ZWQtYWZhYzc0ZjVmMzUx~
- Bernard, Y. (2003). *Quelques traits de la pédagogie curative de l'enfant sourd : Une approche des problématiques de l'Antiquité au début du XXe siècle* [Université de Savoie, Paris VI]. <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/presentations/orl/b.php>
- Berroy, S., Delage, M., Fleury, A., Fol, S., Guérois, M., Maulat, J., Raad, L., & Vallée, J. (2017). Mobilité au quotidien et ancrage local dans les espaces périurbains. *Annales de géographie*, 713 (1), 31 -55.
- Bertaux, D. (1980). L'Approche Biographique Sa Validité Méthodologique, Ses Potentialités. *Cahiers internationaux de sociologie*, 69, 197 -225.
- Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie —4e éd.* (4e édition). Armand Colin.
- Bertin, F. (2003). Intégration scolaire des élèves sourds et éducation bilingue (français-LSF) : Des objectifs contradictoires ? *La nouvelle revue de l'AS, Adaptation et intégration scolaires*, 21, 139 -148.
- Berzin, C. (2010). *Accueillir les élèves en situation de handicap*. Canopé - CRDP de l'Aisne.
- Bessin, marc, Bidart, C., & Grossetti, M. (2010). *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. La Découverte.
- Bettelheim, B. (1967). *La Forteresse vide : L'autisme infantile et la naissance du soi*. Galimard.
- Bidart, C. (2006). Crises, décisions et temporalités : Autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120 (1), 29 -57.
- Bigot. (2008). *Les classes moyennes sous pression* (N° 249 ; Cahier de recherches). Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie. <https://www.credoc.fr/publications/les-classes-moyennes-sous-pression-1>

- Blanchard, Botton, Miletto, & Caro. (2018). *Panorama des Inégalités scolaires d'origine territoriale en France*. (Justice à l'École et territoires). CNESCO. https://www.cnesco.fr/wp-content/uploads/2018/10/181025_Cnesco_synthese_IDF.pdf
- Blanchard, M., & Cayouette-Remblière, J. (2011). Penser les choix scolaires. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, 175, 5 -14.
- Blanchard, M., & Cayouette-Remblière, J. (2016). *Sociologie de l'école*. La Découverte
- Blin, L. (2014). Situation de handicap et rang de naissance : Les facteurs favorisant le changement hiérarchique. *Recherches & éducations*, 12, 168 -177.
- Bodin, R. (2018). *L'institution du handicap : Esquisse pour une théorie sociologique du handicap*. La Dispute.
- Boissonnat, V., & Mormiche, P. (2003). Handicap et inégalités sociales : Premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance ». *Revue française des affaires sociales*, 1 -2, 267 -285.
- Boltanski, L. (1977). *Prime Éducation Et Morale De Classe* (2018 ed.). Walter de Gruyter.
- Bongrand, P., & Glasman, D. (2018). Instruction(s) en famille. Explorations sociologiques d'un phénomène émergent. *Revue française de pédagogie*, 205 (4), 5 -19.
- Bordeau, M., & Bourget, G. (2009). Le personnel accompagnant scolaire, une approche socio-historique. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 45 (1), 55 -69.
- Borelle, C. (2013). *Le traitement social de l'autisme : Étude sociologique du diagnostic médical* [Thèse de doctorat, UGA, Grenoble]. <https://www.theses.fr/2013GRENH002>
- Borelle, C. (2015). Le traitement de la subjectivité du destinataire de soin comme opérateur micro-politique. Le cas des enfants diagnostiqués autistes. *Sciences sociales et santé*, 33 (3), 43 -64.
- Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme : Une approche sociologique* (1er édition). Transvalor - Presses des mines.
- Borelle, C. (2019). Chapitre 1. Expertise d'expérience et responsabilité. L'évolution de la place des parents d'enfants avec un TSA. In C. Derguy & E. Cappe, *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 31 -45). Dunod
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Bossard, S. (2015). *Précarité et rapports sociaux dans les métiers de service aux personnes : Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) dans l'Éducation nationale* [These de doctorat, Lille 1]. <https://www.theses.fr/2015LIL12009>
- Bourdieu, P. (1979). *La Distinction : Critique sociale du jugement*. Les Editions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 62 (1), 69 -72.

- Bourgarel, S., Marabet, B., Gérardin, I., Agénor, L., & Schmitt, M. (2020). *Le Non-recours aux établissements et services médicosociaux handicap*. Ancreai. <https://ancreai.org/etudes/etude-le-non-recours-aux-etablissements-et-services-medico-sociaux-handicap-02-2020/>
- Bourrier, M., & Kimber, L. (2022). Apprivoiser la distance : Un défi paradoxal, une expérience exigeante, un cadre revisité. *Socio-anthropologie*, 45, 9 -24.
- Boussard, Demazière, & Milburn. (2010). *L'injonction au professionnalisme*. Presses Universitaires de Rennes.
- Bouvier, G., & Niel, X. (2010). *Les discriminations liées au handicap et à la santé*. Insee Premières. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280906>
- Boyer, D., & Céroux, B. (2010). Les limites des politiques publiques de soutien à la paternité. *Travail, genre et sociétés*, 24 (2), 47 -62.
- Bozon, M., & Chamboredon, J.-C. (1980). L'organisation sociale de la chasse en France et la signification de la pratique. *Ethnologie française*, 10 (1), 65 -88.
- Bresson, N., & Mellier, D. (2015). La parentalité en souffrance à l'école. *Dialogue*, 207 (1), 83 -96.
- Bressoux, P. (2009). Des contextes scolaires inégaux : Effet-établissement, effet-classe et effets du groupe de pairs. In A. van Zanten & M. Duru-Bellat, *Sociologie du système éducatif. Les inégalités scolaires* (p. 131 -148). Presses Universitaires de France.
- Bride & Priou. (2009). L'entrée en sixième. *Café pédagogiques*, 482, 56.
- Broccolichi, S. (1995). Inquiétudes parentales et sens des migrations d'élèves. L'évitement croissant de collèges publics dans un district de banlieue parisienne. *Sociétés Contemporaines*, 21, 15 -27.
- Broccolichi, S., Ben Ayed, C., Mathey-Pierre, C., & Trancart, D. (2007). Fragmentations territoriales et inégalités scolaires : Des relations complexes entre la distribution spatiale, les conditions de scolarisation et la réussite des élèves. *Éducation & formations*, 74, 31 -48.
- Brugailles, C., & Sebille, P. (2009). La participation des pères aux soins et à l'éducation des enfants : L'influence des rapports sociaux de sexe entre les parents et entre les générations. *Politiques sociales et familiales*, 95 (1), 19 -32. <https://doi.org/10.3406/caf.2009.2426>
- Bruneau, I., Laferté, G., Mischi, J., & Renahy, N. (2018). *Mondes ruraux et classes sociales*. Editions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Buisson, G., & de la Rosa, gabriel. (2020). *Parents d'enfant handicapé : Davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles* | [Etudes et resultats]. Drees. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/parents-denfant-handicape-davantage-de-familles-monoparentales-une>
- Buisson, G., Le Pape, M.-C., & Virost, P. (2019). Des parentalités bouscullées : Comment les parents s'adaptent au gré des expériences de vie. *Revue française des affaires sociales*, 4, 5 -24.

- Buisson-Fenet, H. (2004). Un “usager” insaisissable ? Réflexion sur une modernisation mal ajustée du service public d’éducation. *Education et sociétés*, 14 (2), 155 -166.
- Buisson-Fenet, H. (2008). *L’administration de l’Éducation nationale*. Presses Universitaires de France
- Buisson-Fenet, H., & Courtot, C. (2020, juillet 2). *À prendre ou à laisser ? Le validisme parental à l’aune du non-recours aux engagements scolaires notifiés*. Conférence Alter 2021, communication en visioconférence.
- Buisson-Fenet, H., & Courtot, C. (à paraître). L’attachement à l’institution scolaire de parents qui instruisent en famille leur enfant en situation de handicap. In P. Bongrand, *L’instruction en famille en France au tournant des années 2020* (Presses universitaire de Rennes).
- Buisson-Fenet, H., & Dutercq, Y. (2015). Les cadres de l’encadrement : La gouvernance intermédiaire des systèmes éducatifs en question. *Recherche et formation*, 78, 9 -18.
- Buisson-Fenet, H., & van Zanten, A. (2014). 5 Sciences politiques et éducation. In Beillerot & Mosconi, *Traité des sciences et des pratiques de l’éducation* (p. 53 -63). Dunod.
- Buton, F. (1999). *Les corps saisis par l’Etat : L’éducation des sourds-muets et des aveugles au XIXe siècle : contribution à la socio-histoire de l’Etat, 1789-1885* [These de doctorat, Paris, EHESS]. <https://www.theses.fr/1999EHES0002>
- Buton, F. (2009). *L’administration des faveurs—François Buton*. Presses Universitaires de Rennes.
- Buton, F. (2020). *L’administration des faveurs : L’État, les sourds et les aveugles (1789-1885)*. Presses universitaires de Rennes.
- Buton, F., Bernard, A., & Mottez, B. (1997). La croisade de l’enseignement. *Vacarme*, 2 (2), 46 -46.
- Caille, J.-P. (2005). Le vécu des phases d’orientation en fin de troisième et de seconde. *Education et formations*, 1 (72), 77 -99.
- Caillouette, J., Dallaire, N., Boyer, G., & Garon, S. (2007). Territorialité, action publique et développement des communautés. *Économie et Solidarités*, 38, 16.
- Cailly, L., & Dodier, R. (2007). La diversité des modes d’habiter des espaces périurbains dans les villes intermédiaires : Différenciations sociales, démographiques et de genre. *Noréis. Environnement, aménagement, société*, 205, 67 -80.
- Calafat, G. (2011). Expertise et compétences. Procédures, contextes et situations de légitimation. *Hypothèses*, 14 (1), 95 -107.
- Campbell, A. (1954). *The voter decides*. Row, Peterson.
- Campbell, A. L. (2012). Policy Makes Mass Politics. *Annual Review of Political Science*, 15(1), 333-351.
- Camus, J. le. (1997). Le père et le jeune enfant. *Enfance*, 50 (3), 325 -336.
- Canisius Kamanzi, P., Uzenat, M., & St-Onge, M. (2021). Dynamiques sociospatiales du quartier et parcours scolaires. *Revue française de pédagogie*, 210 (1), 113 -137.
- Caraglio, M. (2017). *Les élèves en situation de handicap*. Presses Universitaires de France

- Caraglio, M., & Delaubier, J.-P. (2012). *La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale* (N° 2012 -100 ; p. 163). IGAENR. <https://www.education.gouv.fr/la-mise-en-oeuvre-de-la-loi-du-11-fevrier-2005-dans-l-education-nationale-2189#:~:text=l%C3%A9ducation%20nationale-.La%20mise%20en%20%C5%93uvre%20de%20la%20loi%20du,2005%20dans%20l%C3%A9ducation%20nationale&text=L'objet%20de%20ce%20rapport,handicap%C3%A9es%20dans%20l%C3%A9ducation%20nationale.>
- Caro, P. (2018). *Inégalités scolaires d'origine territoriales en France métropolitaine et d'outre-mer* [Rapport du Cnesco]. Ministère de l'Éducation nationale. <https://www.vie-publique.fr/en-bref/20033-le-cnesco-propose-une-geographie-des-inegalites-scolaires>
- Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : La relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences Sociales et Santé*, 19 (1), 79 -106.
- Castel, R. (2003). *L'Insecurité sociale : Qu'est-ce qu'être protégé ?* Seuil.
- Cayouette-Remblière, J. (2014). Les classes populaires face à l'impératif scolaire. Orienter les choix dans un contexte de scolarisation totale. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 205 (5), 58 -71.
- Cayouette-Remblière, J. (2016). *L'école qui classe. 530 élèves du primaire au bac*. Presses Universitaires de France
- Cervera, M., Parron, A., & Ville, I. (2016). *Parcours institutionnels des publics accompagnés par des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques* (p. 298 -) [Research Report]. PHS-EHESS, Aire, CNSA. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02971158>
- Chamak, B. (2005). Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : Le rôle des associations en France. *Cahiers de recherche sociologique*, 41 -42, 169 -190.
- Chamak, B. (2008). Autism and social movements : French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 76-96.
- Chamak, B. (2019). Les nouvelles représentations parentales de l'autisme : In Byldovski, *Recherches en psychopathologie de l'enfant* (p. 163 -177). Érès.
- Champollion, P. (2005). *Impact de la scolarisation en « zone de montagne » sur la réussite scolaire et l'orientation des élèves du CM2 jusqu'à la fin du collège* [These de doctorat, Aix-Marseille 1]. <https://www.theses.fr/2005AIX10085>
- Champollion, P. (2012). *Scolarisation en « zone de montagne », réussite et orientaiton*. Editions universitaires européennes.
- Champollion, P. (2013). *Des inégalités d'éducation et d'orientation d'origine territoriale*. Editions L'Harmattan.
- Champollion, P. (2017). *Rapports entre orientation et territorialité : Éléments de théorisation à partir du cas de l'école rurale montagnarde*. Iste Editions.

- Champollion, P. (2022). *La territorialité : Un concept-clé pour contextualiser l'éducation* (Iste Editions).
- Champollion, P., & Legardez, A. (2010). Scolarisation en micro-territoires ruraux montagnards : Les cas de la haute vallée de l'Ubaye et du plateau ardéchois ». In Alpe, P. Champollion, & Poirey, *L'Enseignement scolaire en milieu rural et montagnard, Après le collège*. (Presses Universitaires Franc Comtoises, Vol. 1 -5, p. 91 -96).
- Chantseva, V. (2021). Rendre « propre » son enfant selon son « rythme » individuel. Contraintes temporelles contradictoires d'un apprentissage d'hygiène. *Revue des politiques sociales et familiales*, 139 -140 (2 -3), 27 -43.
- Chapoulie, J.-M. (2019). *L'école d'État conquiert la France. Croissance de la scolarisation et politique scolaire au XIXe et au XXe siècle*. Presses universitaires de Rennes.
- Charleroy, A. (2014). *Institutions pour personnes en situation de handicap en Rhône-Alpes*. CNAHES. <https://www.cnahes.org/wp-content/uploads/2019/06/CHRONO-HANDICAP-LYON-2013-N%C2%B0-02-modif-VILLE.pdf>
- Charlot, B., Bautier, El., & Rochex, J.-Y. (1992). *Ecole et savoir dans les banlieues...et ailleurs* (Armand Colin).
- Charmes, É. (2013). Les communes périurbaines face à la métropole : Sécession ou intégration fonctionnelle ? *Métropolitiques*. <https://metropolitiques.eu/Les-communes-periurbaines-face-a.html>
- Charmes, É. (2020). Le périurbain ou la revanche du village. *Constructif*, 55 (1), 53 -57.
- Charmes, É. (2021). *Métropole et éloignement résidentiel. Vivre dans le périurbain lyonnais*. Autrement
- Chauvière (dir.), M. (2000). *L'école face aux handicaps : Education spéciale ou éducation intégrative ?* Presses universitaires de France.
- Chauvière, M. (2003). Parents, institutions et professionnels. Entre concurrence et relations de service. *Enfances & Psy*, 21 (1), 13 -22.
- Chauvière, M., & Plaisance, É. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance*, 27 (1), 31.
- Chevallier-Rodrigues, É., Courtinat-Camps, A., & de Léonardis, M. (2016). Dix années de politique inclusive à l'école : Quel bilan ? *Carrefours de l'éducation*, 42 (2), 215 -239.
- Chevallier-Rodrigues, É., Courtinat-Camps, A., & de Léonardis, M. (2019). Modalités de scolarisation et estime de soi d'élèves en situation de handicap. *Bulletin de psychologie*, Numéro 564(6), 433 -440.
- Chevallier-Rodrigues, E., Courtinat-Camps, Amélie, & de Léonardis, M. (2015). Estime de soi chez des élèves scolarisés en classe d'inclusion scolaire (CLIS). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63 (76 -83), 8.

- Chossy. (2003). *Rapport sur le projet de loi, adopté avec modification par le Sénat, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (N° 1599). Assemblée Nationale. <https://www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r1599.asp>
- Circulaire n° 2009-087 : Actualisation de l'organisation des CLIS, (2009).
- Cité scolaire Elie Vignal. (s. d.). *La cité scolaire Elie Vignal—Histoire et mission*. Cité scolaire Elie Vignal. Consulté 17 juin 2022, à l'adresse <https://elie-vignal.ent.auvergnerrhonealpes.fr/la-cite-scolaire-elie-vignal/le-site-de-caluire-561.htm>
- Cluzel, S., & Philbert, M.-C. (2015). L'accompagnement des jeunes en situation de handicap : L'ambition d'un métier. *Contraste*, 42 (2), 205 -222.
- Coenen-Huther, J., Kellerhals, J., von Allmen, M., Hagmann, H.-M., Jeannerat, F. C., & Widmer, E. (1994). *Les réseaux de solidarité dans la famille*. Réalités sociales.
- Colin, Geraci, Leybaert, & Ptit. (2021). *La scolarisation des élèves sourds en France État des lieux et recommandations*. Conseil scientifique de l'Éducation nationale. https://www.reseau-canope.fr/fileadmin/user_upload/Projets/conseil_scientifique_education_nationale/WEB_La_scolarisation_des_eleves_sourds_en_France.pdf
- Commaillie, J., & Lacour, S. (2018). Les Legal Consciousness Studies comme laboratoire d'un régime renouvelé de connaissance sur le droit. Présentation du dossier. *Droit et société*, 100 (3), 547 -558.
- Constantino, J. N., & Charman, T. (2012). Gender Bias, Female Resilience, and the Sex Ratio in Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 756-758.
- Coquard, B. (2019). *Ceux qui restent. Faire sa vie dans les campagnes en déclin*. La Découverte
- Corbett, B. A., Schwartzman, J. M., Libsack, E. J., Muscatello, R. A., Lerner, M. D., Simmons, G. L., & White, S. W. (2020). Camouflaging in Autism : Examining Sex-Based and Compensatory Models in Social Cognition and Communication. *Autism Research*, 14(1), 127-142.
- Couet, C. (2006). *La mobilité résidentielle des adultes : Existe-t-il des « parcours type » ?* Insee. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1373139?sommaire=1373141>
- Coulmon, B. (2012). *Le prénom : Catégorie sociale*. Site personnel : <https://coulmont.com/bac/>
- Courtot, C. (2018). *L'influence des inspecteurs de l'Éducation nationale à l'épreuve de la recomposition de l'État : Le cas de l'académie de Lyon (1960-2018)*. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02542675>
- Couturier, Y., Larose, F., & Bédard, J. (2009). Continuités et discontinuités de l'intervention éducative et de l'intervention socioéducative en milieu scolaire défavorisé. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 42 (4), 59 -79.
- CREAI ARA. (2020a). *Origines et missions – CREAI*. <https://www.creai-ara.org/origines-et-missions/>

- CREAI ARA. (2020b). *Synthèse régionale : Portrait des Unités d'enseignement en maternelle autisme de la région Auvergne-Rhône-Alpes*. CREAI Auvergne Rhône Alpes. <http://www.creai-ara.org/wp-content/uploads/2021/02/synthese-etude-sur-les-UEMA-de-la-region-ARA-2021.pdf>
- Crener. (1997). Le milieu associatif de 1983 à 1996 : Plus ouvert et tourné vers l'intérêt individuel <https://documentation.insp.gouv.fr/insp/doc/SYRACUSE/198342/le-milieu-associatif-de-1983-a-1996-plus-ouvert-et-tourne-vers-l-interet-individuel-emmanuelle-crenn>
- Cresson, G. (2011). Le care : Soins à autrui et objet de controverses. *Travail, genre et sociétés*, 26 (2), 195 -198.
- Cret, B., Robelet, M., & Jaubert, G. (2013). La (dé) construction politique des associations gestionnaires d'établissements. *Terrains & travaux*, 23 (2), 39 -58.
- Crouzier, M.-F. (2010). Inclusion scolaire : Tensions et mutations pour les professionnels de l'éducation. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51 (3), 27 -41.
- Da-Costa Lasne, A. (2012). *La singulière réussite scolaire des enfants d'enseignants : Des pratiques éducatives parentales spécifiques ?* [These de doctorat, Dijon]. <https://www.theses.fr/2012DIJOL027>
- Dalle, P. (2005). Histoire et philosophie du projet bilingue. L'ANPES et le rôle des parents. *La nouvelle revue de l' AIS : adaptation et intégration scolaires, Hors-série*, 7 -18.
- Darmon, M. (2003). *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. La Découverte ;
- Darmon, M. (2008). La notion de carrière : Un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 82 (2), 149 -167.
- Darmon, M. (2016). *La socialisation : Vol. 3e éd.* Armand Colin
- Dawson, R. E., & Prewitt, K. (1969). *Political socialization : By Richard E. Dawson and Kenneth Prewitt*. Little, Brown.
- Dayan, C., & Scelles, R. (2017). La fratrie face au handicap. *Spirale*, 81 (1), 70 -78.
- Dayan, D. (1992). Les mystères de la réception. *Le Débat*, 71 (4), 141 -157.
- Debroux, J. (2015). Entre espace social et espace résidentiel : Des représentations différenciées de la « mobilité » en zone périurbaine. *SociologieS*. En ligne <https://doi.org/10.4000/sociologies.5161>
- Déchaux, J.-H. (2009). *Sociologie de la famille*. La Découverte
- Déchaux, J.-H. (2014). Le sacre de l'enfant. Regards sur une passion contemporaine. *Revue française de sociologie*, 55 (3), 537 -561.
- Decorme, H., Lecroard, A., & Bertrand, P. (2020). *Accès à l'école : Des difficultés localisées dans quelques territoires* (Insee Analyses). INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4299128>
- Décret n° 2017-169 du 10 février 2017 relatif au certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive et à la formation professionnelle spécialisée, 2017-169 (2017).
- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 - Légifrance, (1989). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006706562

- Delay, C. (2011). Les classes populaires à l'école : La rencontre ambivalente entre deux cultures à légitimité inégale. In *Les classes populaires à l'école : La rencontre ambivalente entre deux cultures à légitimité inégale*. Presses universitaires de Rennes.
- Demailly, L. (2008). *Politiques de la relation approche sociologique des métiers et activités professionnelles relationnelles*. Presses universitaires du Septentrion.
- Demailly, L. (2014). Les médiateurs pairs en santé mentale. *La nouvelle revue du travail*, 5, en ligne. <https://doi.org/10.4000/nrt.1952>
- Demailly, L., & Dembinski, O. (2000). La réorganisation managériale de l'école et de l'hôpital. *Education et Société*, 6, 43 -64.
- Demaziere, D., Roquet, P., & Wittorski, R. (2012). *La professionnalisation mise en objet*. Editions L'Harmattan.
- Depp. (2019). *Repères et références statistiques 2019 (RERS N° 2019)*. Ministère de l'Éducation nationale.
- Depp. (2020). *Repères et références statistiques 2020 (RERS n°2020)*. Ministère de l'Éducation nationale.
- Depp. (2021b). *Géographie de l'Ecole - 2021 (Géographie de l'Ecole N° 13)*. Ministère de l'Éducation nationale.
- Depp. (2021a). *Repères et références statistiques 2021 (RERS N° 2021)*. Ministère de l'Éducation nationale. <https://www.education.gouv.fr/reperes-et-references-statistiques-2021-308228>
- Derguy, C., & Cappe, E. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Dessertine, D. (1990). *La société lyonnaise pour le sauvetage de l'enfance (1890—1960). Face à l'enfance en danger, un siècle d'expérience de l'internat et du placement familial*. Érès
- Dessertine, D. (2015). La fondation Richard. Des infirmes et incurables aux handicapés rééducables, la recherche d'une activité pour chacun (1853-1970). *Revue d'histoire de la protection sociale*, 8 (1), 66 -86.
- Di Méo, G. (2004). Composantes spatiales, formes et processus géographiques des identités//Spatial components, geographical forms and process of identities. *Annales de géographie*, 113 (638), 339 -362.
- Diederich, N., & Moysse, D. (2013). *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal*. Eres.
- Dodds, S., & Hess, A. C. (2020). Adapting research methodology during COVID-19 : Lessons for transformative service research. *Journal of Service Management*, 32(2), 203-217.
- Dodier, R. (2007). Les périurbains et la ville : Entre individualisme et logiques collectives. Itinéraires croisés en Pays de la Loire. *Les Annales de la Recherche Urbaine*, 102 (1), 31 -39.
- Donzelot, J. (1977). *La police des familles—Postface de Gilles Deleuze—Edition originale (Collection « Critique » édition)*. Editions de minuit.
- Donzelot, J., & Deleuze, G. (2005). *La police des familles (Nouvelle éd édition)*. Les Editions de Minuit.

- Dorison, C. (2006). Des classes de perfectionnement aux classes d'intégration scolaire. L'évolution de la référence à la catégorie de déficience. *Le français aujourd'hui*, 152 (1), 51 -59.
- Downes, N., & Cappe, É. (2019). Expériences des couples, des grands-parents et de la fratrie : Revue de la littérature nationale et internationale. In C. Derguy & E. Cappe, *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 211 -226). Dunod.
- Drees. (2003). *La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés* (p. 216) [Etudes et résultats]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
- DSDEN Rhône. (2015). *Elie Vignal : Un singularité revendiquée (document interne d'information)*. archives personnelles d'un IEN.
- DSDEN Rhône. (2020). *Enquête 3/12 Rhône pour la rentrée 2020* (DSDEN Rhône). des Ministère de l'Éducation nationale ; archives personnelles d'un IEN.
- Dubar, C., & Nicourd, S. (2017). *Les biographies en sociologie*. La Découverte
- Dubet (dir.). (1997). *Ecole, familles : Le malentendu*. Textuel.
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Seuil.
- Dubet, F. (2002). *Le Déclin de l'institution*. Seuil.
- Dubet, F., & Martuccelli, D. (1996a). *A l'école. Sociologie de l'expérience scolaire*. Seuil.
- Dubet, F., & Martuccelli, D. (1996b). Les parents et l'école : Classes populaires et classes moyennes. *Lien social et Politiques*, 35, 109 -121.
- Dubois, M. J. (2019). *Aun nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005, (Rapport d'enquête N° 2178)*. Assemblée Nationale.
- Dubois, V. (1999). *La vie au guichet*. Economica.
- Ducquet-Metayer, C., & Monso, O. (2019). *Typologie des communes rurales et urbaines : Méthodologie de construction*. Insee & Ministère de l'Éducation nationale.
- Dumoulin, C., Thériault, P., & Duval, J. (2014). Opinion parentale sur des pratiques efficaces de collaboration école-famille au primaire. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 36 (2), 117 -140.
- Dumoulin, L. (2001). *L'expertise comme nouvelle raison politique ? : Discours, usages et effets de l'expertise judiciaire* [These de doctorat, Grenoble 2]. <https://www.theses.fr/2001GRE21012>
- Dupont, H. (2018). La place de l'usager dans le système social et médicosocial. Vers un accompagnement total ? *Savoir/Agir*, 43 (1), 13 -21.
- Dupont, H. (2021). Le recours à l'établissement spécialisé : Un usage ségrégant du handicap. *Mouvements*, 107 (3), 123 -131.
- Dupuy, C., & Pollard, J. (2013). Les limites du pouvoir de l'État dans les territoires. Les politiques de l'État dans le secteur de l'éducation et du logement en France. *Sciences de la société*, 90, 22 -41.
- Duran, P. (2009). *Penser l'action publique*. LGDJ.

- Dureau, F., & Imbert, C. (2019). Mobilité dans la ville et changements urbains. In Scioldo-Zürcher, *Etudier les migrations internationales* (p. 171 -202). Presses universitaires François-Rabelais.
- Durler, H. (2015). *L'autonomie obligatoire*. Presses Universitaires de Rennes.
- Duru-Bellat, M. (2002). *Les inégalités sociales à l'école. Genèse et mythes*. Presses Universitaires de France
- Duru-Bellat, M. (2004). *L'école des filles : Quelle formation pour quels rôles sociaux ?* (Revised édition). Editions L'Harmattan.
- Duru-Bellat, M., Farges, G., & van Zanten, A. (2018). Chapitre 8. Les pratiques éducatives des familles. In *Sociologie de l'école* (p. 181 -205). Armand Colin.
- Duru-Bellat, M., Jarousse, J.-P., & Mingat, A. (1993). Les scolarités de la maternelle au lycée. Etapes et processus dans la production des inégalités sociales. *Revue française de sociologie*, 34 (1), 43 -60.
- Dutercq, Y. (2001). Les parents d'élèves : Entre absence et consommation. *Revue française de pédagogie*, 134 (1), 111 -121.
- Duvoux, N. (2015). *Les oubliés du rêve américain. Philanthropie, État et pauvreté urbaine aux États-Unis*. Presses Universitaires de France
- Ébersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*. Érès.
- Ebersold, S. (2009). « Inclusion ». *Recherche et formation*, 61, 71 -83.
- Ébersold, S. (2012). Parcours de scolarisation et coopération : Enjeux conceptuels et méthodologiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57 (1), 55 -64.
- Ébersold, S. (2017). *Éducation inclusive : Privilège ou droit ?* Presses universitaires de Grenoble ;
- Ébersold, S. (2019). L'accessibilité ou la solidarité reconfigurée ? *Vie sociale*, 27 (3), 93 -108.
- Ebersold, S., & Bazin, A.-L. (2005). *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*. Presses Universitaires de Rennes.
- Ebersold, S., Plaisance, E., & Zander, C. (2016). *Ecole inclusive pour les élèves en situation de handicap. Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels* (p. 57) [Rapport de recherche]. CNESCO.
- Ehlinger, V., Spilka, S., & Godeau, E. (2016). Présentation de l'enquête HBSC sur la santé et les comportements de santé des collégiens de France en 2014. *Agora débats/jeunesses, Hors série*(4), 7 -22.
- Eideliman, J.-S. (2008). « Spécialistes par obligation » *Des parents face au handicap mental : Théories diagnostiques et arrangements pratiques* [Phdthesis, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS)]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00333296>
- Eideliman, J.-S. (2009). Familles à l'épreuve. *Ethnologie française*, 39 (3), 435 -442.
- Eideliman, J.-S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27 (1), 81 -98.

- Eideliman, J.-S. (2012). *La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales*. L'Harmattan.
- Encrevé, F. (2008). Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du xix^e siècle. *Le Mouvement Social*, 223 (2), 83 -98.
- Épagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal ». Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap. *Reliance*, 26 (4), 43 -50.
- Epstein, S. (2001). *La Grande Révolte des malades : Histoire du sida, tome 2. Les Empecheurs de penser en Rond*.
- Etchegaray, A., Bourgarel, S., Mazurek, H., & Rican, S. (2019). Géographie de la population des enfants en situation de handicap en France métropolitaine. *Santé Publique*, 31 (2), 255.
- Ewick, P., & Silbey, S. S. (1995). Subversive Stories and Hegemonic Tales : Toward a Sociology of Narrative. *Law & Society Review*, 29(2), 197-226.
- Ewick, P., & Silbey, S. S. (1998). *The Common Place of Law : Stories from Everyday Life*. University of Chicago Press.
- Eymeri, J.-M. (2001). *La fabrique des énarques*. Economica.
- Farges, G. (2017). *Les mondes enseignants : Identités et clivages*. Presses universitaires de France.
- Farges, G. (2018). Du secondaire au supérieur, « l'effet parent enseignant » au regard de l'hétérogénéité des statuts parentaux. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, 203, 69 -90.
- Feder Kittay, E. (2015). Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 3 (9), 25 -37.
- Felouzis, G., Maroy, C., & van Zanten, A. (2013). *Les marchés scolaires. Sociologie d'une politique publique d'éducation*. Presses Universitaires de France
- Felouzis, G., & Perroton, J. (2007). Les « marchés scolaires » : Une analyse en termes d'économie de la qualité. *Revue française de sociologie*, 48 (4), 693 -722.
- Felstiner, W., Abel, R. L., & Sarat, A. (1991). L'émergence et la transformation des litiges : Réaliser, reprocher, réclamer. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 4 (16), 41 -54.
- Ferré, V., & Bedoin, D. (2021). Professionnalisation de la fonction de personne ressource du métier d'enseignant spécialisé : Quelles activités, quelle identité ? *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 89 -90, 2 (3 -4), 231 -244.
- Ferret, N. (2022). Ethnographier sur la plateforme Twitch. *Socio-anthropologie*, 45, 139 -155.
- Fillieule, O. (2001). Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. Post scriptum. *Revue française de science politique*, 51(1-2), 199-215.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.

- Fontaine, S., & Hamon, J.-F. (2010). La représentation sociale de l'école des parents et des enseignants à La Réunion. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 85(1)*, 69 -109.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, 4 (2)*, en ligne.
- Fourez, G. (2006). *Éduquer. Enseignants, élèves, écoles, éthiques, sociétés : Vol. 3e éd.* De Boeck Supérieur
- Galasso-Chaudet, N., & Bergier, B. (2016). La prise en compte des élèves à « besoins éducatifs particuliers » au prisme des récits de pratiques enseignantes : Les logiques en jeu en contexte d'école inclusive. *Recherches en éducation, 24*, en ligne. <https://doi.org/10.4000/ree.5535>
- Galston, W. A. (2004). Civic Education and Political Participation. *PS: Political Science and Politics, 37(2)*, 263-266.
- Garcia, S. (2011). *Mères sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants.* La Découverte
- Garcia, S. (2013). *À l'école des dyslexiques. Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?* La Découverte
- Garcia, S. (2018). *Le goût de l'effort : La construction familiale des dispositions scolaires.* Presses Universitaires de France.
- Gardette, H. (Réalisateur). (2019, février 11). Le handicap a-t-il sa place à l'école ? In *Du grain à moudre*. France Culture, en ligne : <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/du-grain-a-moudre/le-handicap-a-t-il-sa-place-a-l-ecole-7502926>
- Gardou, C. (2012). *Parents d'enfants handicapés.* ERES.
- Gardou, C., & Plaisance, É. (2006). Vie scolaire. In *Handicap : Le temps des engagements* (p. 159 -196). Presses Universitaires de France
- Gargiulo, M., & Scelles, R. (2013). Famille et handicap : Mutations dans les pratiques. *Dialogue, 200 (2)*, 85 -96.
- Garnier, B. (2017). *Les grands enjeux du système éducatif français —2e éd. - Concours et métiers de l'éducation.* Dunod.
- Gateaux-Mennecier. (1990). *Débilité légère : Une construction idéologique.* CNRS Editions.
- Gaxie, D. (1978). *Le Cens caché. Inégalités culturelles et ségrégation politique.* Seuil.
- Génolini, J.-P., & Tournebize, A. (2010). Scolarisation des élèves en situation de handicap physique. Les représentations professionnelles des enseignants d'éducation physique et sportive. *Staps, 88 (2)*, 25 -42.
- Gerard, Bartoli, & Hauser. (2018). *Le handicap au sein des établissements scolaire* [Rapport d'enquête]. Harris Interactive. https://harris-interactive.fr/opinion_polls/le-handicap-au-sein-des-etablissements-scolaires/

- Giband, D., & Siino, C. (2013). La citoyenneté urbaine pour penser les transformations de la ville ? *Annales de géographie*, 694 (6), 644 -661.
- Gilles, É. (2013). L'inclusion, enjeu majeur dans la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers et levier de l'évolution des pratiques pédagogiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 63 (3), 311.
- Giuliani, F., & Payet, J.-P. (2014). Introduction. Les logiques scolaires de la proximité aux familles. *Éducation et sociétés*, 34 (2), 5 -21.
- Glasman, D. (1992a). « Parents » ou « familles » : Critique d'un vocabulaire générique. *Revue française de pédagogie*, 100 (1), 19 -33.
- Glasman, D. (1992b). *L'école hors de l'école*. ESF.
- Goffman, E. (1968). *ASILES. : Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne 1 : La présentation de soi*. Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Les Editions de Minuit.
- Gojard, S. (2010). *Le métier de mère*. La Dispute.
- Goldman, S. (2013). Opinion : Sex, gender and the diagnosis of autism—A biosocial view of the male preponderance. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(6), 675-679.
- Gombert. (2008). *L'école et ses stratégies*. Presses Universitaires de Rennes.
- Gombert, A., Feuilladiou, S., Gilles, P.-Y., & Roussey, J.-Y. (2008). La scolarisation d'élèves dyslexiques sévères en classe ordinaire de collège : Lien entre adaptations pédagogiques, points de vue des enseignants et vécu de l'expérience scolaire des élèves. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, 164, 123 -138.
- Gombert, P., & van Zanten, A. (2004). Le modèle éducatif du pôle « privé » des classes moyennes : Ancrages et traductions dans la banlieue parisienne. *Éducation et sociétés*, 14 (2), 67 -83.
- Goudet, J.-M. (2021). *Des soins (in) appropriés aux difficultés psychiques et scolaires : Une ethnographie de l'orientation médicale et scolaire d'enfants dans un quartier populaire de grande ville française* [These de doctorat, Paris, EHESS].
<https://www.theses.fr/2021EHES0148>
- Grafmeyer, Y., Authier, J.-Y., Authier, Bonvalet, C., & Lévy. (2019). Approches sociologiques des choix résidentiels. In *Elire domicile* (2^e éd., p. 215 -228). Presses Universitaires de Lyon.
- Granereau, S. (2016). Insertion. *Empan*, 104 (4), 76 -82.
- Grossetti, M. (2004). *Sociologie de l'imprévisible : Dynamiques de l'activité et des formes sociales*. Presses Universitaires de France.
- Gueneau, M. (2011). L'école en milieu rural : Dispersion en tous sens. *Pour*, 208 (1), 49 -55.
- Guérin-Pace, F. (2006). Sentiment d'appartenance et territoires identitaires. *L'Espace géographique*, 35 (4), 298 -308.

- Guinchard, Moraly, & Leturgeon. (2019). *Ecole inclusive : Scolarisation des enfants en situation de handicap dans la région - AuvergneRhône-Alpes—Rentré scolaire 2018*. CREAI Auvergne Rhône Alpes. http://www.creai-ara.org/wp-content/uploads/2019/10/Rapport-scolarisation-inclusive-2018_2019.pdf
- Guirimand, N., & Mazereau, P. (2016). Inclusion scolaire et professionnalités enseignantes entre attentes et contradictions. *Carrefours de l'éducation*, 42 (2), 47 -60.
- Gusfield, M. J. (2009). *La culture des problèmes publics*. Economica.
- Guyard, A., Lachenal, M., Ihl, S., van Bakel, M., Fauconnier, J., & Cans, C. (2013). Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. *Alter*, 7 (3), 176 -192.
- Haeusler, L., Laval, T., & Millot, C. (2014). *Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-santé »* (p. 156). Drees. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etude-quantitative-sur-le-handicap-auditif-partir-de-lenquete-handicap-sante>
- Hall, S., CCCS, Albaret, M., & Gamberini, M.-C. (1994). Codage/décodage. *Réseaux. Communication - Technologie - Société*, 12 (68), 27 -39.
- Harma, K., Gombert, A., & Roussey, J.-Y. (2014). Attitude et distance sociale des élèves non handicapés à l'égard de leurs pairs handicapés. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 46 (3), 414 -426.
- Harris Interactive. (2021). *Les Français et la scolarisation des élèves en situation de handicap* (p. 36). https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-et-la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-2/
- HAS. (2009). *Surdité de l'enfant : Accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_922867/fr/surdite-de-l-enfant-accompagnement-des-familles-et-suivi-de-l-enfant-de-0-a-6-ans-hors-accompagnement-scolaire
- Hassenteufel, P. (2011). *Sociologie politique : L'action publique*. Armand Colin
- Héas, S., & Régnier, P. (2022). Enquêter à distance : Une spécificité, une incongruité... ? *Socio-anthropologie*, 45, 25 -46.
- Hély, M., & Bernadeau-Moreau, De. (2007). La sphère de l'engagement associatif : Un monde de plus en plus sélectif. *La Vie des idées*, en ligne : <https://laviedesidees.fr/La-sphere-de-l-engagement.html>
- Hernandez, L., Oubrayrie-Roussel, N., & Prêteur, Y. (2014). De l'affirmation de soi dans le groupe de pairs à la démobilisation scolaire. *Enfance*, 2 (2), 135 -157.
- Hirschman. (1970). *Exit Voice & Loyalty – Responses to Decline On Firms Organizations & States* (rééd. 1990). Harvard University Press.
- Huger, D. (2015). Le couple à l'épreuve de l'arrivée d'un enfant « différent ».... *Tiers*, 12 (1), 25 -34.

- Iacob, M. (2004). *L'Empire du ventre : Pour une autre histoire de la maternité*. Fayard.
- IGEN & IGAENR. (2009). « *Vers une école de l'inclusion. L'école face au défi de l'inclusion* » (Administration & Éducation). IGAEN, IGEN. <https://www.vie-publique.fr/en-bref/19974-eleves-handicapes-pour-une-meilleure-inclusion-scolaire>
- Inglehart, R. (1977). *The Silent Revolution : Changing Values and Political Styles Among Western Publics*. Princeton University Press.
- Insee. (s. d.). *Catégories sociales – Tableaux de l'Économie Française* | Insee. Consulté 4 avril 2023, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1373359?sommaire=1373438>
- Insee. (2018). *L'Essentiel...sur Auvergne-Rhône-Alpes*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4479805>
- Inserm. (2017). *La science pour la santé : Trouble de l'audition et surdité*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-audition-surdites/>
- Jaeger, M. (2010). L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. *Vie sociale*, 1 (1), 13 -23.
- Kakpo, S. (2012). *Les devoirs à la maison. Mobilisation et désorientation des familles populaires*. Presses Universitaires de France
- Kakpo, S. (2013). La mobilisation scolaire des familles populaires françaises. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 62, 109 -118.
- Kakpo, S., & Rayou, P. (2018). Un accompagnement parental expert. Quand des parents enseignants se mobilisent. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, 203, 15 -28.
- Karpik, L. (1989). L'économie de la qualité. *Revue française de sociologie*, 30 (2), 187 -210.
- Karpik, L. (2007). *L'économie des singularités*. Gallimard.
- Kellerhals, J., & Montandon, C. (1991). *Les stratégies éducatives des familles*. Delachaux et Niestlé.
- Kendall, L., & Taylor, E. (2016). We can't make him fit into the system' : Parental reflections on the reasons why home education is the only option for their child who has special educational needs. *International Journal of Primary, Elementary and Early Years Education*, 3(44), 297-310.
- Kherroubi, M., & Lebon, F. (2017). Regards sur les mondes professionnels de la « co-éducation ». Introduction au dossier. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 50 (4), 7 -23.
- King, D., & Galès, P. L. (2011). La sociologie de l'Etat en recomposition. *Revue française de sociologie*, 52 (3), 453 -480.
- Korff-Sausse, S. (2001). La souffrance ignorée des pères. *Contraste : enfance et handicap*, n° 14, pp.- 61-75.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26 (4), 22 -29.
- Korff-Sausse, S. (2013). Quelle place pour les pères ? *Contraste*, 37 (1), 173 -184.
- Lacaille, A. (2011). *L'expérience scolaire en Ulis (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) d'élèves souffrant de troubles des fonctions cognitives*. Université d'Orléans.

- Lacouture, M. (2000). *Réseau scolaire et moyenne montagne : Les écoles des hautes terres du Puy-de-Dôme* [These de doctorat, Clermont-Ferrand 2]. <https://www.theses.fr/1999CLF20004>
- Laferté, G. (2014). Des études rurales à l'analyse des espaces sociaux localisés. *Sociologie*, 5 (4), 423 -439.
- Lahire, B. (1995). *Tableaux de familles. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*. Gallimard.
- Lahire, B. (1998). *L'homme pluriel : Les ressorts de l'action*. Nathan.
- Lahire, B. (2012). *Monde pluriel. Penser l'unité des sciences sociales*. Seuil.
- la Mache, D. (2012). Faire territoire au quotidien dans les grands ensembles HLM. *Métropoles*, 10.
- Lambert, A. (2015). « *Tous propriétaires !* ». *L'envers du décor pavillonnaire*. Le Seuil.
- Lancelevé, S. (2022). L'utilisation de Facebook Messenger dans la collecte de données biographiques. *Socio-anthropologie*, 45, 93 -110.
- Langton, K. P., & Jennings, M. K. (1968). Political Socialization and the High School Civics Curriculum in the United States*. *American Political Science Review*, 62(3), 852-867.
- Larivée, S., Kalubi, J.-C., & Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion : Entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32 (3), 525 -543.
- Laroque, L., & de Peretti, I. (2015). De l'école au collège. *Le français aujourd'hui*, 189 (2), 3 -12.
- Lascoumes, P. (2002). L'expertise, de la recherche d'une action rationnelle à la démocratisation des connaissances et des choix. *Revue française d'administration publique*, 103 (3), 369 -377.
- Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2007). *Gouverner par les instruments* (2ème). Presses de Sciences Po
- Lasne, A. (2018). Transmettre un capital culturel scolairement rentable : La spécificité des pratiques éducatives des parents enseignants. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, 203, 29 -47.
- Lasne, A. (2012). *La singulière réussite scolaire des enfants d'enseignants : Des pratiques éducatives parentales spécifiques ?* [Thèse de doctorat, Université de Bourgogne]. <https://theses.hal.science/tel-00781692>
- Laville, M. (2019). L'envers des équipes de suivi de scolarisation : Un indicateur de la qualité des relations interprofessionnelles ? *Carrefours de l'éducation*, 47 (1), 143 -158.
- Le Bail, J.-M. (2022). De l'AVS à l'AESH. Quelle professionnalité, quel rôle dans l'éducation inclusive ? *Administration & Éducation*, 173 (1), 111 -116.
- Le Laidier, S. (2015). À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. *Note d'information MEN*, Depp.
- Le Laidier, S. (2017). Les enfants en situation de handicap. *Éducation & formations*, 33 -57.
- Le Laidier, S. (2018). Les enseignants accueillant des élèves en situation de handicap à l'école/Sylvie Le Laidier. *Note d'information MEN*, Depp.

- Le Laidier, S. & Prouchandy. (2016). Pour la première fois, un regard sur les parcours à l'école primaire des élèves en situation de handicap. *Note d'information MEN*, Depp.
- Le Laidier, S., & Prouchandy, P. (2012). Scolarisation des jeunes handicapés. *Note d'information MEN*. Depp.
- Le Pape, M.-C. (2010). Familles et école : Un partenariat éducatif ? La prévention des conduites à risque juvéniles en milieu scolaire vue par les familles. *Agora débats/jeunesses*, 54 (1), 47 -59.
- Le Pape, M.-C. (2012). L'art d'être un « bon » parent : Quelques enjeux des nouvelles normes et pratiques éducatives contemporaines. *Les Cahiers français : documents d'actualité*, n° 371, p.36.
- Le Pape, M.-C. (2014). Qu'est-ce qu'un « bon » parent ? Analyse des images véhiculées par les affiches et brochures des campagnes de santé publique. In « *Être un bon parent* » : *Une injonction contemporaine* (p. 29 -52). Presses de l'EHESP.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Guérin.
- Leroy, G. (2022). *Sociologie des pédagogies alternatives*. La Découverte
- Lesain-Delabarre, J.-M. (2006). Considérer les parents comme les premiers acteurs de l'éducation d'un enfant handicapé : Vers un nouveau dogme ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 34 (2), 71 -88.
- Lesain-Delabarre, J.-M. (2012). Penser la coopération entre parents d'enfants handicapés et enseignants : Un défi. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57 (1), 79 -92.
- Lesain-Delabarre, J.-M. (2016). La scolarisation des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers en France. Cadre général, principes de mise en œuvre, focus sur les élèves handicapés. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 73 (1), 293 -316.
- Lewi-Dumon, N. (2010). Les « professeurs-ressources » : Un trait d'union pour la scolarisation des élèves handicapés dans l'enseignement secondaire. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51 (3), 191 -201.
- Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*. La Découverte
- Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy : Dilemmas of the individual in public services*. Russell Sage Foundation.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005-102 (2005).
- Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013-595 (2013).
- Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République (1), 2013-595 (2013).
- Longo, D. C., & Bond, L. (1984). Families of the Handicapped Child : Research and Practice. *Family Relations*, 33(1), 57-65.

- Lorcerie, F. (1998). La coopération des parents et des maîtres. Une approche non psychologique. *Diversité*, 114 (1), 20 -34.
- Loubat, J.-R. (2012). *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médicosociale*. Dunod
- MacDonald, J., & Lopes, E. (2015). Children with an autistic spectrum disorder : Educating at Home in Australia. *International Journal of Inclusive Education*, 1(18), 1-17.
- Manesse, D. (2008). Entre le CM2 et la 6e, un conflit de culture. *Cahiers pédagogiques*, 475, 45 -56.
- Mangin, D. (2004). *Infrastructures et formes de la ville contemporaine : La ville franchisée* (Vol. 157). Certu.
- Mann, M. (1986). *The Sources of Social Power : Volume 1: A History of Power from the Beginning to AD 1760* (Vol. 1). Cambridge University Press.
- Maroy, C. (2006). *École, régulation et marché : Une comparaison de six espaces scolaires locaux en Europe*. Presses universitaires de France.
- Martel, L. (2015). Accueillir et accompagner les étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur. Politiques publiques, politiques d'établissements et inégalités territoriales. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 69 (1), 91 -107.
- Martin, C. (2003). *La parentalité en question. Perspectives sociologiques*. Drees.
- Martin, C. (2012). Le soutien à la parentalité : Généalogie et contours d'une politique publique émergente. In *Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, une perspective internationale* (p. 25 -50). La Documentation française.
- Martin, C. (2014). « Être un bon parent » : Une injonction contemporaine. Presses de l'EHESP
- Martinez, M.-L., & Terraz, T. (2016). Partenariat et coordination pluriprofessionnelle – Approche relationnelle et interlocutive de la personne. *Carrefours de l'éducation*, 42 (2), 61 -74.
- Martuccelli, D. (1999). *Sociologie de la modernité : L'itinéraire du XXe siècle*. Gallimard.
- Martuccelli, D. (2007). *Forgé par l'épreuve : L'individu dans la France contemporaine*. Armand Colin.
- Masse, F., & Thomazet, S. (2019). Coordonnateur d'Ulis école : exercer dans l'école inclusive comme personne ressource. Quelles réalités ? Quelle évolution de l'identité professionnelle pour cet enseignant spécialisé ? *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 86 (2), 225 -240.
- Masson, P. (1997). Elèves, parents d'élèves et agents scolaires dans le processus d'orientation. *Revue française de sociologie*, 38 (1), 119 -142.
- Massot, M.-H., & Orfeuill, J.-P. (2005). La mobilité au quotidien, entre choix individuel et production sociale. *Cahiers internationaux de sociologie*, 118 (1), 81 -100.
- Math, A. (1996). Le non-recours en France : Un vrai problème, un intérêt limité. *Revue des politiques sociales et familiales*, 43 (1), 23 -31.
- Mathian, H., Berroir, S., Sanders, L., & Saint-Julien, T. (2004). *Mobilités et polarisations : Vers des métropoles polycentriques. Le cas des métropoles francilienne et méditerranéenne* Plan Urbanisme Construction Architecture.

- Maubant, P., & Leclerc, C. (2008). Chapitre 1. Le partenariat famille-école : À la recherche de l'improbable partenariat école-famille ; origines d'un malentendu. In Piton, C. Asdih, & S. Larivée, *Construire une communauté éducative* (p. 23 -36). De Boeck Supérieur.
- Maufras, C. (2012). *L'Etat, le proviseur et le territoire : Une sociologie de l'art de gouverner par les segments* [These de doctorat, Toulouse 2].
- Mazaud, C. (2010). Le rôle du capital d'autochtonie dans la transmission d'entreprises artisanales en zone rurale. *Regards Sociologiques*, 40, 45 -57.
- Mazereau, P. (2012). La République, l'école et les élèves en difficulté ou handicapés : Une histoire française. *Le français aujourd'hui*, 177 (2), 29 -37.
- Mazereau, P. (2014). Inclusion scolaire et nouvel ordre des savoirs : Vers des professionnalités enrichies. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 65 (1), 21 -30.
- Mazereau, P. (2015). Inclusion scolaire et action publique, entre contradictions et inachèvement. *Vie sociale*, 11 (3), 113 -125.
- Mazereau, P. (2016). Les apports de la sociohistoire à la compréhension du traitement des difficultés scolaires et des handicaps des élèves au sein de l'école en France (1904-2013). *Éducation et sociétés*, 38 (2), 37 -52.
- Meirieu, P. (2000). *L'Ecole et les parents : La Grande Explication*. Plon.
- Meirieu, P. (2017). Les leçons de l'instruction en famille. *L'école des parents*, 623 (2), 16 -17.
- Mény, Y., & Thoenig, J.-C. (1989). *Politiques publiques*. Presses Universitaires de France.
- Mercklé, P. (2011). *La sociologie des réseaux sociaux*. La Découverte
- Mérini, C., & Bizzoni-Prévieux, C. (2009). Construire un partenariat en éducation à la santé à l'école. *Revue Formation et Profession, N° spécial éducation à la santé*, 32 -35.
- Mérini, C., & Thomazet, S. (2015). Faciliter la coopération entre les différents acteurs de l'école inclusive. *Les cahiers des PEP*, 2, 25.
- Merucci, M. (2006). Être père d'enfant handicapé : Une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie Familiale*, 27 (1), 61 -73.
- Mettler, S. (2002). Bringing the State Back in to Civic Engagement : Policy Feedback Effects of the G.I. Bill for World War II Veterans. *The American Political Science Review*, 96(2), 351-365.
- Mettler, S., & Soss, J. (2004). The Consequences of Public Policy for Democratic Citizenship : Bridging Policy Studies and Mass Politics. *Perspectives on Politics*, 2(1), 55-73.
- Meuret, D., Broccolichi, S., & Duru-Bellat, M. (2001). *Autonomie et choix des établissements scolaires : Finalités, modalités, effets*. les cahier de l'irédu.
- Meynard, A. (2010). *Soigner la surdit e et faire taire les Sourds. Essai sur la m edicalisation du Sourd et de sa parole*. Érès
- Milon, C. (2022). Ce (lles) que la visioconf erence rend visible(s). *Socio-anthropologie*, 45, 179 -195.
- IEN-ASH, Pub. L. No. 34-23 septembre 2010, Bulletin officiel (2010).
- Circulaire n o 2016-186 du 30 novembre 2016 (2016).

- Circulaire n° 2017-011 sur la mise en œuvre du parcours du jeune sourd, (2017).
- Circulaire n° 2017-018 du 9-2-2017, (2017).
- Circulaire de rentrée 2019 - Pour une école inclusive, n° 2019 -088 (2019).
- Circulaire de rentrée 2019 - École inclusive, n° 2019- 092 (2019).
- Arrêté du 29 juillet 2020 relatif aux missions et aux conditions de désignation des accompagnants des élèves en situation de handicap référents prévus à l'article L. 917-1 du code de l'éducation, (2020).
- Ministère de l'Éducation nationale. (2021a). *Être conseiller technique de recteur pour les établissements et la vie scolaire*. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, en ligne : <https://www.education.gouv.fr/etre-conseiller-technique-de-recteur-pour-les-etablissements-et-la-vie-scolaire-6731>
- Ministère de l'Éducation nationale. (2021b). *Les régions académiques, académies et services départementaux de l'Éducation nationale*. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, en ligne : <https://www.education.gouv.fr/les-regions-academiques-academies-et-services-departementaux-de-l-education-nationale-6557>
- Ministère de l'Éducation nationale. (2022). *Les accompagnants des élèves en situation de handicap*. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse et des Sports, en ligne : <https://www.education.gouv.fr/les-accompagnants-des-eleves-en-situation-de-handicap-12188>
- Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. (2022). *La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement*. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, en ligne : <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
- Monso, O. (2021). Du rural à l'urbain, les variations du milieu social des collégiens selon la densité des communes et la proximité des villes. *Education et formations*, 102, 105 -132.
- Moracchini, C. (1992). *Système éducatif et espaces fragiles : Les collèges dans les montagnes d'Auvergne*. CERAMAC, Centre d'études et de recherches appliquées au Massif Central, à la moyenne montagne et aux espaces fragiles.
- Morel, S. (2012). La cause de mon enfant. Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, 99 (3), 153 -176.
- Motte-Baumvol, B., Massot, M.-H., & Byrd, A. M. (2010). Escaping Car Dependence in the Outer Suburbs of Paris. *Urban Studies*, 47(3), 604-619.
- Mottez, B. (2006). *Les Sourds existent-ils*. Editions L'Harmattan.
- Mougel, S. (2009). *Au chevet de l'enfant malade : Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?* Armand Colin.
- Muel-Dreyfus, F. (1975). L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 1 (1), 60 -74.

- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment : A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health, 10*(4), 311-330.
- Musselin, C., & Bezes, P. (2015). Le new public management. Entre rationalisation et marchandisation ? In Boussaguet, Ravinet, Jacquot, & P. Muller, *Une French touch dans l'analyse des politiques publiques ?* (p. 125 -152). Presses de Sciences Po.
- Naples, N. A. (1998). Bringing Everyday Life to Policy Analysis. *Journal of Poverty, 2*(1), 23-53.
- Nédélec-Trohel, I., & Toullec-Théry, M. (2010). Interactions entre un professeur, un AVS et un élève handicapé en classe pour l'inclusion scolaire (CLIS). *Carrefours de l'éducation, 29* (1), 161 -180.
- Neundorf, A., Niemi, R. G., & Smets, K. (2016). The compensation effect of civic education on political engagement : How civics classes make up for missing parental socialization. *Political Behavior, 38*(4), 921-949.
- Neyrand, G. (2011). *Soutenir et contrôler les parents. Le dispositif de parentalité*. Érès
- Neyrand, G. (2014). La « démocratisation » des relations familiales, un processus pluriel difficile à réguler. *Le Télémaque, 46* (2), 59 -71.
- Noepfel, M., & Goulet, C. (2019). Évolution des représentations sur l'inclusion et formation continue des enseignants. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, 87* (3), 129 -147.
- Noiseux, & N. (2007). Schizophrénie : Analyser et comprendre le rétablissement. *Santé mentale, 120*, 17 -24.
- Oberti, M. (2005). Différenciation sociale et scolaire du territoire : Inégalités et configurations locales. *Sociétés contemporaines, 59 -60* (3 -4), 13 -42.
- Oberti, M. (2007). *L'école dans la ville. Ségrégation—Mixité—Carte scolaire*. Presses de Sciences Po
- Observatoire société & consommation. (2022, mai 16). Lieux de vie : Attachement et arbitrages. *L'ObSoCo*.
- Offerlé, M. (1998). *Sociologie des groupes d'intérêt*. Montchrestien.
- Offerlé, M., & Gall, L. L. (2012). Introduction. La politique informelle entre incertitudes et inconstances. In F. Ploux & L. Le Gall, *La politique sans en avoir l'air : Aspects de la politique informelle XIXe-XXIe siècle* (p. 7 -21). Presses universitaires de Rennes.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability : From Theory to Practice*. Red Globe Press.
- Onape. (2021). *Accueil du jeune enfant [Rapport annuel]*. Caisse nationale d'allocations familiales. <https://www.caf.fr/nous-connaître/observatoire-national-de-la-petite-enfance-onape>
- Orfeuill, J.-P. (2010). La mobilité, nouvelle question sociale ? *SociologieS*, en ligne. <https://doi.org/10.4000/sociologies.3321>
- Organisation mondiale de la santé. (2008). *ICD : CIM 10*. <https://icd.who.int/browse10/2008/fr>

- OVFI. (2017). *Handicap, maladie chronique et parentalité* (p. 94). Observatoire de la vie familiale de l'Isère.
- Pagès, V. (2017). *Handicaps et psychopathologies. En 29 notions : Vol. 3ème éd.* Dunod
- Paoletti, M. (2004). L'usage stratégique du genre en campagne électorale. *Éléments d'observation participante. Travail, genre et sociétés, 11* (1), 123 -141.
- Parazelli, M. (2002). *La rue attractive : Parcours et pratiques identitaires des jeunes de la rue.* Presses de l'Université du Québec.
- Payet, J.-P. (2017a). *Ecole et familles—Une approche sociologique* (1er édition). De Boeck.
- Payet, J.-P. (2017b). Les inégalités de participation face à l'orientation vers l'enseignement spécialisé. In L. Gremion, S. Ramel, V. Angelucci, & J. -C. Kalubi, *Vers une école inclusive : Regards croisés sur les défis actuels.* University of Ottawa Press.
- Payet, J. -P., Deshayes, F., Rufin, D., & Pelhate, J. (2018). L'enseignant-e, les parents, les spécialistes : Diffusion des savoirs experts et altération de la collaboration avec les parents dans l'enseignement prioritaire. *Raisons éducatives, 22* (1), 49 -73.
- Percheron, A. (1985). L'école en porte à faux. Réalités et limites des pouvoirs de l'école dans la socialisation politique. *Pouvoirs, revue française d'études constitutionnelles et politiques, 30*, 15 -28.
- Périer, P. (2005). *Ecole et familles populaires. Sociologie d'un différend.* Presses universitaires de Rennes.
- Périer, P. (2014). Autonomie versus autorité : Idéal éducatif ou nouvelle forme de domination ? *Recherches en éducation, 20*, en ligne. <https://doi.org/10.4000/ree.8093>
- Périer, P. (2015). L'enfant entre deux mondes : Disqualification parentale et autonomisation scolaire. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle, 48* (1), 105 -126.
- Peugny, C. (2009). *Le déclassement.* Grasset.
- Philip, C. (2009). Auxiliaire de vie scolaire, une fonction paradoxale ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 45* (1), 33 -44.
- Philip, C. (2011). Les relations parents/professionnels : Partenariat ou mariage forcé ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 56* (4), 263 -274.
- Pierson, P. (1993). When Effect Becomes Cause : Policy Feedback and Political Change. *World Politics, 45*(4), 595-628.
- Pinçon, M., & Pinçon-Charlot, M. (2007). *Les Ghettos du Gotha : Comment la bourgeoisie défend ses espaces.* Seuil.
- Pinçon-Charlot, M. et M. (1989). *Dans les beaux quartiers.* Seuil.
- Pinçon-Charlot, M., & Rendu, P. (1988). Les hauts fonctionnaires face aux enjeux scolaires de leurs enfants. *Revue française de pédagogie, 83* (1), 51 -56.
- Pinson, G., & Sala Pala, V. (2007). Peut-on vraiment se passer de l'entretien en sociologie de l'action publique ? *Revue française de science politique, 57* (5), 555 -597.

- Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F. -X., Jaffre, D., & Perrin, A. (2014). *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Assemblée nationale. <https://www.vie-publique.fr/rapport/34117-parcours-devie-sans-rupture-personnes-handicapees>
- Plaisance, E. (2000). Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante : L'APAJH et l'UNAPEI. In Barral, *L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXème-XXème siècles*. Presses universitaires de rennes.
- Plaisance, É. (2009). *Autrement capables. École, emploi, société : Pour l'inclusion des personnes handicapées*. Autrement
- Plan autisme 2013-2017, (2013).
- Ployé, A. (2016). *Les enseignants aux prises avec l'étrangeté : Approche clinique de l'inclusion des élèves handicapés au collège*. [These de doctorat, Paris 8]. <http://www.theses.fr/2016PA080087>
- Ployé, A. (2018). L'inclusion scolaire en France, un processus inachevé. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 78, 137 -146.
- Poirier, D. (2005). La surdit  entre culture, identit  et alt rit . *Lien social et Politiques*, 53, 59 -66.
- Pol re. (2010). *La « famille associative » du handicap   Lyon : Comment elle se structure, quel est son r pertoire d'actions ?* Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon.
- Pons, X. (2010). * valuer l'action  ducative. Des professionnels en concurrence*. Presses Universitaires de France
- Ponthieux, S. (2006). *Le capital social*. La D couverte
- Poullaouec, T. (2010). *Le dipl me, arme des faibles*. La Dispute.
- Poullaouec, T. (2019). Regrets d' cole. Le report des aspirations scolaires dans les familles populaires. *Soci t s contemporaines*, 114 (2), 123 -150.
- Poussin, M., & Sordes-Ader, F. (2005). L'estime de soi chez l'adolescent atteint de surdit  cong nitale. *Psychologie Et ducation*, 2, 37 -51.
- Poutoux, V. (2011). Former les enseignants   la p dagogie de l'inclusion. Quelles entr es privil gier ? Quels effets sur les pratiques p dagogiques ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 55 (3), 133 -148.
- Pr v t, O. (2008). Chapitre 2. Attentes des familles   l' gard de l' cole : Une enqu te aupr s de 2492 parents. In *Construire une communaut   ducative* (p. 37 -50). De Boeck Sup rieur.
- Proboeuf, P. (2021). *Aux fronti res de l' cole : Les choix parentaux en mati re d'instruction "alternative"* [These de doctorat, Paris, Institut d' tudes politiques]. <https://www.theses.fr/2021IEPP0019>
- R gion acad mique Provence Alpes C te d'Azur. (2019, octobre 14). *Equipe ASH - R gion acad mique PACA*. Equipe ASH. https://www.pedagogie.ac-aix-marseille.fr/jcms/c_10543767/fr/equipe-ash-region-academique-paca

- Régnier-Loilier, A., & Guisse, N. (2021). Chapitre 7. Mise en scène de la vie quotidienne : Dit-on les mêmes choses en présence de son conjoint ? In Régnier-Loilier (dir.), *Portraits de famille : L'enquête Étude des relations familiales et intergénérationnelles* (p. 195 -218). Ined
- Reinstadler, A. (2000). Les causes du non-recours et du quasi-non -recours à l'allocation parentale d'éducation [Quelles solutions pour limiter l'ampleur de ces phénomènes ?]. *Revue des politiques sociales et familiales*, 59 (1), 31 -40.
- Renahy, N. (2005). *Les gars du coin*. La Découverte.
- Renahy, N. (2010). Classes populaires et capital d'autochtonie. Genèse et usages d'une notion. *Regards Sociologiques*, 40, 9.
- Retière, J.-N. (2003). Autour de l'autochtonie. Réflexions sur la notion de capital social populaire. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 16 (63), 121 -143.
- Revillard. (2020). *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social* - SciencesPo Presses.
- Revillard, A. (2016). *La réception de l'action publique*. Laboratory for Interdisciplinary Evaluation of Public Policies.
- Revillard, A. (2018). Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants. La réception de l'action publique. *Revue française de science politique*, 68 (3), 469 -491.
- Rey, O. (2013). *Décentralisation et politiques éducatives*. IFE note n° 27.
- Ripoll, F., & Tissot, S. (2010). La dimension spatiale des ressources sociales (introduction du dossier). *Regards Sociologiques*, 40, 5 -7.
- Robelet, M., Piovesan, D., Claveranne, J.-P., & Jaubert, G. (2009). Secteur du handicap : Les métamorphoses d'une gestion associative. *Entreprises et histoire*, 56 (3), 85 -97.
- Rogé, B. (2020). Différences liées au sexe et autisme. *Enfance*, 4 (4), 551 -557.
- Roncayolo, M. (1993). Le territoire et ses doubles. *Europe : espace ou territoire*, 21, 27 -33.
- Rougé, L. (2007, avril 25). Inégale mobilité et urbanité par défaut des périurbains modestes toulousains. *EspacesTemps.net Revue électronique des sciences humaines et sociales*. <https://www.espacestems.net/articles/mobilite-urbanite-periurbains-modestes/>
- Roussel, V. (2013). Trente ans d'éducation bilingue aux enfants sourds Un enseignement « entièrement à part ou à part entière » ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 64 (4), 151 -163.
- Roussel, V., & Bertin, F. (2011). Les élèves sourds, exclus de l'école ? Un cas particulier d'accès au savoir. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 56 (4), 229 -237.
- Royer, V., Alonso-Diez, A., & Lucenet, J. (2020). Grand-parentalité et troubles du spectre autistique du petit-enfant : Étude exploratoire de l'expérience... des grands-mères et des grands-pères. *Dialogue*, 230 (4), 123 -140.

- Saba Ayon, H. (2016). E-inclusion des personnes en situation de handicap psychique. Faire des traces numériques un environnement commun et participatif? *Les Cahiers du numérique*, 12 (1 -2), 133 -170.
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., et al. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder : Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157.
- Saint Martin, C. de. (2019). *La parole des élèves en situation de handicap*. Presses universitaires de Grenoble
- Salmons, J. (2011). *Cases in Online Interview Research*. SAGE Publications.
- Sartori, G. (1994). Bien comparer, mal comparer. *Revue internationale de politique comparée*, 1 (1), 19 -36.
- Sawicki, F. (2012). Pour une sociologie des problématisations politiques de l'École. *Politix*, 98 (2), 7 -33.
- Scelles, R. (2006). Fratries et intégration scolaire. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 35 (3), 231 -238.
- Scelles, R. (2010). *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Érès
- Schnapper, Q. (2022). L'économie symbolique du capital d'autochtonie. Commerce et formes distinctives d'appartenance locale dans un bourg péri-urbain. *Genèses*, 127 (2), 105 -128.
- Schneider, A., & Ingram, H. (1993). The Social Construction of Target Populations. *American Political Science Review*, 87, 334-347.
- Segon, M., Brisset, L., & Le Roux, N. (2017). Des aménagements satisfaisants mais insuffisants ? Les expériences contrariées de la compensation du handicap à l'université. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 77 (1), 117 -129.
- Segon, M., & Le Roux, N. (2013). Parcours de formation et d'accès à l'emploi des anciens étudiants handicapés. Recours aux dispositifs et dynamiques identitaires. *Agora débats/jeunesses*, 65 (3), 77 -92.
- Séguillon, D. (1994). *L'éducation de l'écolier sourd, histoire d'une orthopédie —1822 à 1910* (1er édition). Presses universitaires de Paris Ouest.
- Séguillon, D. (2002). Du langage des Signes à l'apprentissage de la parole ou l'échec d'une réforme. *Staps*, 58 (2), 21 -34.
- Seitz, S. (2016). Pixilated partnerships, overcoming obstacles in qualitative interviews via Skype : A research note. *Qualitative Research*, 16(2), 229-235.
- Siblot, Y. (2005). Les rapports quotidiens des classes populaires aux administrations. Analyse d'un sens pratique du service public. *Sociétés contemporaines*, 58 (2), 85 -103.
- Siblot, Y. (2006). *Faire valoir ses droits au quotidien. Les services publics dans les quartiers populaires*. Presses de Sciences Po

- Silbey, S. S., Lacour, S., Le Roy, C., & Wyvekens, A. (2018). Étudier la « conscience du droit » : Construction d'une théorie de l'institution à partir de micro-données (C. Hance, Trad.). *Droit et société*, 100 (3), 733 -788.
- Singly, F. de. (2005). *L'Individualisme est un humanisme*. Editions de l'Aube.
- Singly, F. de. (2009). *Comment aider l'enfant à devenir lui-même ? - Guide de voyage à l'intention du parent : Guide de voyage à l'intention du parent*. Armand Colin.
- Singly, F. de. (2016). *Le soi, le couple et la famille*. Armand Colin.
- Singly, F. de. (2022). *La naissance de la famille démocratique*. 67 (6), 22 -25.
- Sloam, J. (2008). Teaching Democracy : The Role of Political Science Education. *The British Journal of Politics and International Relations*, 10(3), 509-524.
- Soifer, H. (2008). State Infrastructural Power : Approaches to Conceptualization and Measurement. *Studies in Comparative International Development*, 43(3), 231.
- Soifer, H., & Hau, M. (2008). Unpacking the Strength of the State : The Utility of State Infrastructural Power. *Studies in Comparative International Development*, 43, 219-230.
- Soss, J., Fording, R. C., & Schram, S. F. (2011). *Disciplining the Poor : Neoliberal Paternalism and the Persistent Power of Race*. University of Chicago Press.
- Spire, A. (2007). L'asile au guichet. La dépolitisation du droit des étrangers par le travail bureaucratique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 169 (4), 4 -21.
- Spire, A. (2011). La domestication de l'impôt par les classes dominantes. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 190, 58.
- Spire, A. (2016). Les policy feedbacks et le rapport ordinaire à l'Etat. *Gouvernement et action publique*, 5 (4), 141 -156.
- Struck Kachani, A. (2017). *La construction des politiques de l'autisme : Concurrence des acteurs et arbitrage de l'État* [Université de Bordeaux, Institut d'études politiques]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01734867/document>
- Svallfors, S. (2007). *The Political Sociology of the Welfare State : Institutions, Social Cleavages, and Orientations* (1^{re} éd.). Stanford University Press.
- Tabariés, M., & Tchernog, V. (2005). Les femmes dans les associations : La non-mixité des bureaux, reflet de centres d'intérêt différents ou modalité d'accession aux responsabilités pour les femmes ? *Revue internationale de l'économie sociale : recma*, 297, 60 -81.
- Tardif, C., & Gepner, B. (2019). *L'autisme : Vol. 5e éd.* Dunod
- Tchernog, V. (2000). « La place des associations de personnes handicapées. In BARRAL (Catherine), *L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXème-XXème siècles*. Presses universitaires de Rennes.
- Terrail, J.-P. (1997). *La scolarisation de la France. Critique de l'état des lieux*. La Dispute.
- Thévenot, A. (2006). Fonction des grands-parents dans l'accès à la parenté de leurs enfants. Un remaniement des liens familiaux. *Informations sociales*, 132 (4), 36 -43.

- Thin, D. (1998). *Quartiers populaires, l'école et les familles*. Presses Universitaires de Lyon.
- Thomasset, M., & Blanc, R. (2008). L'estime de soi chez l'enfant porteur du syndrome de Williams-Beuren : L'influence du mode de scolarisation. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56 (3), 165 -172.
- Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le français aujourd'hui*, 152 (1), 19 -27.
- Thomazet, S. (2012). Du handicap aux besoins éducatifs particuliers. *Le français aujourd'hui*, 177 (2), 11 -17.
- Thomazet, S., & Merini, C. (2015). L'école inclusive comme objet frontière. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 70 -71 (2 -3), 137 -148.
- Thouroude, L. (2017). Les conditions du lien d'identification mère-enseignante dans les situations de handicap de l'enfant. *Carrefours de l'éducation*, 43 (1), 26 -41.
- Thouroude, L. (2018). La participation parentale à l'école maternelle à l'épreuve du handicap. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 83 -84 (3 -4), 71 -83.
- Thouroude, L., & Guirimand, N. (2018). La posture de l'entre-deux des professionnels du secteur médicosocial dans la rencontre avec les parents. In N. Guirimand, P. Mazereau, & Leplège, *Les nouveaux enjeux du secteur social et médicosocial* (p. 141 -151). Champ social
- Tilly, C. (1989). *Big Structures, Large Processes, Huge Comparisons*. Russell Sage Foundation.
- Tissot, S. (2010). De l'usage de la notion de capital d'autochtonie dans l'étude des catégories supérieures. *Regards Sociologiques*, 40, 99.
- Toullec-Théry, M. (2019). D'une recherche sur le travail conjoint AESH-enseignants vers la mise en œuvre d'une ingénierie coopérative : Un moyen pour renouveler les pratiques ? *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 85, 19-36.
- Tréanton, J.-R. (1983). Dogan Mattei et Pélassy Dominique, La comparaison internationale en sociologie politique. Une sélection de textes sur la démarche comparatiste. ; La sociologie politique comparative. Problèmes et perspectives. *Revue française de sociologie*, 24 (3), 592 -594.
- Trépos, J.-Y. (1996). *La sociologie de l'expertise*, Presses Universitaires de France.
- Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, 75 -76 (1 -2), 27 -36.
- Tronto, J. C. (2009). *Un monde vulnérable*. La Découverte.
- Truc, G. (2006). La paternité en Maternité. Une étude par observation. *Ethnologie française*, 36 (2), 341 -349.
- Unapei. (2021). *Synthèse de l'enquête « Education inclusive, #jaimepaslecole »*.
<http://www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/synthese-de-lenquete-unapei-2021-002.pdf>
- Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux, (1994), en ligne :
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_fre

- Unesco. (2009). *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*.
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849_fre
- Vallet, L.-A. (2005). La mesure des effets de quartier/voisinage : un objet important et difficile à la croisée des sciences sociales. Commentaire. *Revue économique*, 56 (2), 363 -369.
- Verdalle, L., Vigour, C., & Le Bianic, T. (2012). S'inscrire dans une démarche comparative. Enjeux et controverses. *Terrains & travaux*, 21 (2), 5 -21.
- Viaud, M.-L. (2017). Le développement des écoles et pédagogies différentes depuis le début des années 2000 : État des lieux et perspectives. *Spécificités*, 10 (1), 119 -148.
- Vigour, C. (2005). *La comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes*. La Découverte
- Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J.-F., & Foreword. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience* (3ème édition). De Boeck sup.
- Voegtli, M. (2004). Du Jeu dans le Je : Ruptures biographiques et travail de mise en cohérence. *Lien social et Politiques*, 51, 145 -158.
- Warin, P. (1998). Les « ressortissants » dans les analyses des politiques publiques. *Revue française de science politique*, 49 (1), 103 -121.
- Warin, P. (2006). *L'Accès aux droits sociaux*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Warin, P. (2010, juin 1). Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? *La Vie des idées*, en ligne :
<https://lavedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>
- Warin, P. (2017). *Le non-recours aux politiques sociales*. Presses universitaires de Grenoble.
- Wiederhold, B. K. (2020). Connecting Through Technology During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic : Avoiding “Zoom Fatigue”. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 23(7), 437-438.
- Zaffran, J. (2007). *Quelle école pour les élèves handicapés ?* La Découverte.
- Zaffran, J. (2010). *Le temps de l'adolescence : Entre contrainte et liberté*. Presses Universitaires de Rennes.
- Zaffran, J. (2015). Être élève handicapé à l'école ordinaire : L'épreuve biographique de l'inclusion scolaire. *Le sujet dans la cité*, 6 (2), 71 -80.
- Zanten, A. V. (2014). *Choisir son école : Stratégies familiales et médiations locales*. Presses Universitaires de France.
- Zanten, A. V. (2022). Déménager ou coloniser le collège du quartier ? : Les choix résidentiels et scolaires des classes moyennes et supérieures dans la banlieue parisienne. In J.-Y. Authier, C. Bonvalet, & J.-P. Lévy, *Élire domicile : La construction sociale des choix résidentiels* (p. 149 -167). Presses universitaires de Lyon.
- Zanten, A. V. (2009a). *Choisir son école. Stratégies familiales et médiations locales*. Presses Universitaires de France
- Zanten, A. V., & Rayou, P. (2017). *Dictionnaire de l'éducation* (2e édition). Presses Universitaires de France.

- Zanten, A. van. (2002). La mobilisation stratégique et politique des savoirs sur le social : Le cas des parents d'élèves des classes moyennes. *Éducation et sociétés*, 9 (1), 39 -52.
- Zanten, A. van. (2004). *Les politiques d'éducation*. Presses universitaires de France.
- Zanten, A. van. (2008). *La carte scolaire*. Presses Universitaires de France
- Zanten, A. van. (2011). *Les politiques d'éducation : Vol. 2e éd.* Presses Universitaires de France
- Zanten, A. van. (2012). *L'école de la périphérie. Scolarité et ségrégation en banlieue* (2^e éd.). Presses Universitaires de France
- Zanten, A. van. (2016). La fabrication familiale et scolaire des élites et les voies de mobilité ascendante en France. *L'Année sociologique*, 66 (1), 81 -114.
- Zanten, A. van. (2018). Les pratiques éducatives familiales des enseignants : Des parents comme les autres ? *Revue française de pédagogie*, 203 (2), 5 -14.
- Zanten, A. van, & Mingasson, L. (2005). Lieu d'habitation et offre scolaire. Une enquête dans l'Ouest parisien. *Informations sociales*, 123 (3), 66 -73.
- Zaouche-Gaudron, C. (2015). *Le développement social de l'enfant. Du bébé à l'enfant d'âge scolaire*. Dunod

Annexes

Annexe 1-Tableau récapitulatif des entretiens	686
Annexe 2-Grille d'entretien	694
Annexe 3-Processus de notification.....	697
Annexe 4-Offre inclusive dans l'académie de Lyon.....	698
Annexe 5-Typologie scolaire des communes de l'académie de Lyon	700
Annexe 6-PCS ménage.....	701
Annexe 7-Organisation spatiale des Équipes de suivi de scolarité.....	702

Annexe 1-Tableau récapitulatif des entretiens

	Enfant								Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptômes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
1	Pauline	22	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	Trisomie 21	ESMS	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre -IB Professionnel de l'inclusion	Vétérinaire (père) Professeure d'anglais retraitée (mère)	69	Bourg	Mère + Père
2	Benoît	19	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage		Inclus collective	Ulis	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVA	Chauffeur de taxi (père) Ex-libraire inactive (mère)	69	UTD hors Rep+	Mère + Père
3	Robin	19	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé		Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IA Professionnel de l'inclusion	Professeure d'histoire en collège	69	UD	Mère
4	Elisa	7	F	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	Ulis TSA	Monoparentale sans fratrie	Ménage inactif -VIIA	Inactive	69	UD	Mère
5	Théo	13	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage		Inclusion individuelle		Monoparentale avec fratrie	Ménage inactif -VIIA	Inactive	69	RPTPD	Mère
6	Ilyas	10	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	TDAH	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante ouvrière- VA	Ouvrier qualifié (père) Aide-soignante (mère)	69	Rep+	Mère
7	Abel	8	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé	TDAH	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire - IIIB	Infirmière en congé parental chargé d'études	69	Rep+	Mère + Père
8	Charly	8	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage		ESMS	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage monoactif employé- VIA	Inactive	69	UD	Mère
9	Jordan	13	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage		Inclusion collective	Ulis TSA	Nucléaire avec fratrie	Ménage monoactif ouvrier- VIB	Ouvrière	69	Rep+	Mère
10	Younes	10	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé		Inclusion individuelle		Nucléaire sans fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVA	Boulangers (père et mère)	69	Rep+	Mère + Père
11	Alexandre	15	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage		Inclusion collective	Ulis TSA	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IA Professionnel de l'inclusion	Professeure d'anglais en collège	69	UTD hors Rep+	Mère

Enfant									Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptômes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
12	Jaume	7	M	TSA	Déficiência intellectuelle sans trouble du langage	Trisomie 21	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IID	Commerciale	69	UTD hors Rep+	Mère
13	Anthony	20	M	TSA	Déficiência intellectuelle sans trouble du langage		ESMS	Elie Vignal	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVB	Maçon indépendant	69	UTD hors Rep+	Père
14	Ethan	17	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé		ESMS	Elie Vignal						
15	Baptiste	17	M	TSA	Déficiência intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	Inclusion collective	Ulis	Nucléaire sans fratrie	Ménage à dominante cadre -IIB Professionnel de l'inclusion	Inactive ex-ingénieure	69	UTD hors Rep+	Mère
16	Raphael	7	M	TSA	Sans déficiência intellectuelle avec trouble du langage	TDAH	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IIA	Directeur régionale dans une entreprise privée	69	UTD hors Rep+	Père
17	Titouan	6	M	TSA	Déficiência intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	Inclusion collective	UEMA						
18	Tanguy	18	M	TSA	Sans déficiência intellectuelle avec trouble du langage		Hors scolarité		Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante cadre -IIB Professionnel de l'inclusion	Inspecteur de l'Éducation nationale	42	UD	Père
19	Mathieu	15	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé	TDAH	IEF		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIIA	Agent d'accueil	69	UTD hors Rep+	Mère
20	Eddy	9	M	TSA	Déficiência intellectuelle sans trouble du langage		Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante ouvrière- VA	Plaquiste	69	Rep+	Père
21	Kaina	6	M	TSA	Déficiência intellectuelle avec trouble du langage	TDAH	ESMS	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIIB	Inactive	1	RETPD	Mère
22	Jérôme	16	M	TSA	Sans déficiência intellectuelle avec trouble du langage	troubles psychologiques	Inclusion collective	Ulis	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IIA	Employée d'une PME	1	PV	Mère
23	Mathias	12	M	TSA	Déficiência intellectuelle sans trouble du langage	troubles psychologiques	Inclusion individuelle							

	Enfant								Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptômes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
24	Julia	10	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage		Inclusion individuelle							
25	Emilia	7	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	troubles psychologiques	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage monoactif ouvrier-VIB	Inactive	69	Rep+	Mère
26	Camille	14	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage		Inclusion individuelle		Monoparentale sans fratrie	Ménage inactif -VIIA	Inactive	1	RETPD	Mère
27	Léo	8	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	TDAH	ESMS	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVB Professionnel de l'inclusion	AESH	1	REPD	Mère
28	Sacha	15	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	Inclusion collective	Ulis TSA	Séparée, garde partagée avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- III B	Technicien informatique	69	UTD hors Rep+	Père
29	Lucas	20	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	ESMS	Impro	Monoparentale avec fratrie	Ménage monoactif ouvrier-VIB	Cusinière en collectivité	1	PV	Mère
30	Teddy	12	M	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	Ulis						
31	Malo	15	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé		Inclusion individuelle		Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIIB	Infirmière	42	RPPD	Mère
32	Julie	16	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	troubles psychologiques	IEF							
33	Pierre	16	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	X fragile + troubles psychologiques	Hors scolarité		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre-IIB	Inactive Ex-clerc de notaire	42	REPD	Mère
34	Maud	15	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	Trisomie 21	ESMS	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre-IB	Cadre d'une entreprise privée	69	UD	Mère

	Enfant								Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptomes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
35	Renaud	9	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé		Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVA	Inactive	42	REPD	Mère
36	Clémentine	15	F	TSA	Syndrome Asperger ou associé		Inclusion collective	Ulis	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre -IB Professionnel de l'inclusion		42	Bourg	Mère
37	Ismail	18	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	ESMS	ITEP	Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante ouvrier- VIB	Ouvrière paysagiste	42	Rep+	Mère
38	James	14	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	Microcéphalie + troubles psychologiques	Hors scolarité	Ex- Elie Vignal	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- III A	Aide-soignante	42	UD	Mère
39	Luc	8	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	troubles psychologiques	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante employée- IIIC	Employée de bibliothèque	42	Rep+	Mère
40	Driss	12	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	Ulis TSA	Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IIB	Avocate	69	UTD hors Rep+	Mère
41	Louis	16	M	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	Inclusion collective	Ulis	Monoparentale sans fratrie	Ménage à dominante cadre- IIB	Responsable d'unité dans un laboratoire privé	1	RPPD	Mère
42	Eryne	6	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	UEMA	Recomposée avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- III A Professionnel de l'inclusion	AESH	42	UTD hors Rep+	Mère
43	Lucien	8	M	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	UEEA	Nucléaire sans fratrie	Ménage à dominante cadre -IB Professionnel de l'inclusion	Cadre du privé (père) Professeure des écoles (mère)	42	UPPD	Mère + Père
44	Lisa	17	F	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage		ESMS	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIC	Fonctionnaire fiscale (mère) Auteur indépendant (père)	1	UD	Mère + Père
45	Paul	21	M	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage		ESMS	Impro						

	Enfant								Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptômes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
46	Inès	13	F	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage	troubles psychologiques	Inclusion collective	Ulis						
47	Thomas	18	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé	TDAH	ESMS	Elie Vignal	Monoparentale sans fratrie	Ménage à dominante cadre- IIB	Magistrate	1	RPPD	Mère
48	Capucine	12	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	Trisomie 21	Inclusion individuelle.		Recomposée avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IID	Commercial	42	REPD	Père
49	Joy	20	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	troubles psychologiques	ESMS	IME	Monoparentale sans fratrie	Ménage monoactif employé- VIA	Hôtesse d'accueil	42	RPPD	Mère
50	Matthew	14	M	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage		Inclusion individuelle		Séparée avec garde partagée, avec fratrie	Ménage à dominante ouvrière- VB	Technicienne de surface	1	REPD	Mère
51	Milan	9	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	UEEA	Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- III B	Comptable	42	UPPD	Mère
52	Ethan	15	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé	TDAH	Inclusion individuelle							
53	Chalotte	13	F	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage		Inclusion individuelle							
54	Juliette	11	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	Trisomie 21	Inclusion collective	Ulis TSA	Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- III B Professionnel de l'inclusion	Cadre de santé	1	UPPD	Mère
55	Anthonin	18	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage		ESMS	IME	Monoparentale sans fratrie	Ménage à dominante cadre- IIB Professionnel de l'inclusion	Professeure agrégée d'histoire	1	RPPD	Mère
56	Kylian	16	M	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	Trisomie 21	ESMS	IME	Séparée avec garde partagée sans fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIC	Formateur pour adulte	42	RPPD	Père
57	Maxime	19	M	TSA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	Inclusion collective	Ulis	Nucléaire sans fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVB	Secrétaire (mère) Charpentier (père)	42	RPPD	Mère + Père

	Enfant								Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptomes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
58	Steven	15	M	TSA	Sans déficience intellectuelle avec trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	Ulis TSA	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante ouvrière- VA	Ouvrier (père) Secrétaire (mère)	42	UPPD	Mère + Père
59	Tom	12	F	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé		Inclusion individuelle		Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- III B	Travailleuse sociale	1	RPTPD	Mère
60	Marc	20	M	TSA	Syndrome d'Asperger ou associé		IEF		Recomposée avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IIA	Inactive Ex-préparatrice en pharmacie	1	UPPD	Mère
61	Lola	6	F	TSA	Déficience intellectuelle sans trouble du langage	TDAH	Inclusion collective	UEMA	Nucléaire sans fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IID	Lieutenant de gendarmerie (mère) Cadre de santé (père)	42	RPTPD	Mère + Père
62	Eliott	14	M	TSA + TFA	Déficience intellectuelle avec trouble du langage	X fragile	Inclusion collective	Ulis TSA	Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVA	Couturière indépendante	1	RPTPD	Mère
					Symptomes & mode de communication	Origine								
63	Alix	11	F	TFA	Implant cochléaire - oral	Naissance	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIC	Fonctionnaire de mairie	1	UD	Mère
64	Romain	9	M	TFA	Implant cochléaire - oral	Naissance	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIC Professionnel de l'inclusion	Professeure des écoles	1	RPPD	Mère
65	Aaron	8	M	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Naissance	Inclusion collective	Classe bilingue	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IID Professionnel de l'inclusion	Professeur des écoles	69	UTD hors Rep+	Père
66	Noé	4	M	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Naissance	Inclusion collective	Classe bilingue						
67	Rafaël	7	M	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Naissance	Inclusion collective	Classe bilingue	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IB Professionnel de l'inclusion	Professeur des écoles (père) Educatrice spécialisée (mère)	1	PV	Mère + Père
68	Anatole	14	M	TFA	Implant cochléaire - oral	Naissance	Inclusion collective	Ulis TFA	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IA	Ingénieurs (père et mère)	69	Rep+	Mère + Père
69	Léa	9	F	TFA	Sans soutien auditif - LSF/oral	Naissance	Inclusion collective	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante ouvrière- VA	Ouvrière textile	69	Rep+	Mère

	Enfant								Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptômes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
70	Timothée	7	M	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Naissance	Inclusion collective	Classe bilingue	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IID	Cheffe de projet	69	RPPD	Mère
71	Sullivan	17	M	TFA	Implant cochléaire - oral	Naissance	Inclusion collective	Ulis TFA	Séparée avec garde partagée sans fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVB	Vendeuse	69	UTD hors Rep+	Mère
72	Kamal	16	M	TFA	Prothèse auditive - oral	Méningite	Inclusion collective	Ulis TFA	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVA	Inactive Ex-orthophoniste	69	REPD	Mère
73	Edwin	17	M	TFA	Implant cochléaire - oral	Naissance	Inclusion collective	Ulis TFA	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IA	Cadre du secteur privé	1	RPPD	Mère
74	Floriane	19	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Méningite	Inclusion collective	Ulis TFA	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante employée- IIIC	Secrétaire (mère) Agent de bureau (père)	69	Bourg	Mère + Père
75	Mila	17	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Dégénérative	Inclusion individuelle		Monoparentale sans fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIIB	Comptable	69	UPPD	Mère
76	Bertille	7	F	TFA	Implant cochléaire - LSF/oral	Naissance	IEF		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IB	Cadre de santé	69	REPD	Mère
77	Flavio	13	M	TFA	Prothèse auditive - oral	Méningite	IEF		Monoparentale avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IIB Professionnel de l'inclusion	Professeure documentaliste	42	UD	Mère
78	Maya	12	F	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Dégénérative	Hors scolarité		Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IA Professionnel de l'inclusion	Directrice de Sessad	69	UD	Mère
79	Octave	15	M	TFA	Prothèse auditive - oral	Dégénérative	Inclusion individuelle							
80	Emma	14	F	TFA	Sans soutien auditif - oral	Naissance	Inclusion collective	Ulis	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVB	Buraliste	42	RPPD	Père
81	Jules	6	M	TFA	Prothèse auditive - oral/Lfpc	Naissance	Inclusion individuelle							
82	Félix	14	M	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion collective	Ulis	Recomposée avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIIA	Employée de banque	42	UTD hors Rep+	Mère
83	Jeanne	14	F	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Naissance	Inclusion collective	Classe bilingue	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante intermédiaire- IIIA	Responsable RH	69	UTD hors Rep+	Mère
84	Alice	13	F	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Naissance	Inclusion collective	Classe bilingue						

	Enfant								Famille			Territoire		Parent interrogé
	Prénom	Age	Sexe	Trouble	Symptômes	Trouble associé	Scolarité	Sous catégorie	Composition familiale	PCS Ménage	Interviewé	Dep.	Territoire	Interviewé
85	Clémence	8	F	TFA	Prothèse auditive - oral/Lfpc	Naissance	Inclusion collective	IJS	Séparée avec garde partagée avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVB	Agent d'accueil	1	UD	Mère
86	Morgane	12	F	TFA	Implant cochléaire - oral/Lfpc	Naissance	Inclusion individuelle		Séparation avec garde partagée avec fratrie	Ménage à dominante ouvrière- VA	Vendeur (père) Manutentionnaire (mère)	42	RPPD	Mère + Père
87	Cindy	10	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion collective	IME	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVA	Plombier (père) Assistante (mère)	69	UPPD	Mère + Père
88	Léandro	12	M	TFA	Sans soutien auditif - LSF	Naissance	ESMS	INJS	Nucléaire sans fratrie	Ménage à dominante ouvrière- VB	Ouvrier agricole	1	RPTPD	Père
89	Jade	14	F	TFA	Implant cochléaire - oral/ Lfpc	Naissance	Inclusion collective	IJS	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IIA	Assistante médicale	42	UTD hors Rep+	Mère
90	Adèle	13	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion collective	IJS						
91	Zacharie	7	M	TFA	Implant cochléaire - oral/Lfpc	Naissance	Inclusion collective	IJS						
92	Myriam	15	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion individuelle		Nucléaire avec fratrie	Ménage monoactif ouvrier- VIB	Ouvrier (père) Inactive (mère)	69	UTD hors Rep+	Mère + Père
93	Chaïnez	9	F	TFA	Implant cochléaire - oral/Lfpc	Naissance	Inclusion collective	IJS						
94	Yanis	19	M	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion collective	IJS	Nucléaire avec fratrie	Ménage à dominante petit indépendant- IVB	Restaurateur	69	UTD hors Rep+	Père
95	Maylis	6	F	TFA	Prothèse auditive - oral/Lfpc	Naissance	Inclusion collective	Ulis						
96	Louise	16	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion individuelle		Séparée avec garde partagée avec fratrie	Ménage à dominante cadre- IB	Responsable des ventes	42	UTD hors Rep+	Mère
97	Cassandra	13	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion collective	IME	Recomposée avec fratrie	Ménage inactif -VIIA	Inactive	42	UTD hors Rep+	Mère
98	Ambre	12	F	TFA	Prothèse auditive - oral	Naissance	Inclusion individuelle		Nucléaire sans fratrie	Ménage monoactif employé- VIA	Gardien de nuit	69	PV	Père
99	Mathis	16	M	TFA	Implant cochléaire - LSF	Naissance	ESMS	INJS	Monoparentale avec fratrie	Ménage monoactif ouvrier- VIB	Manutentionnaire	1	RPPD	Mère

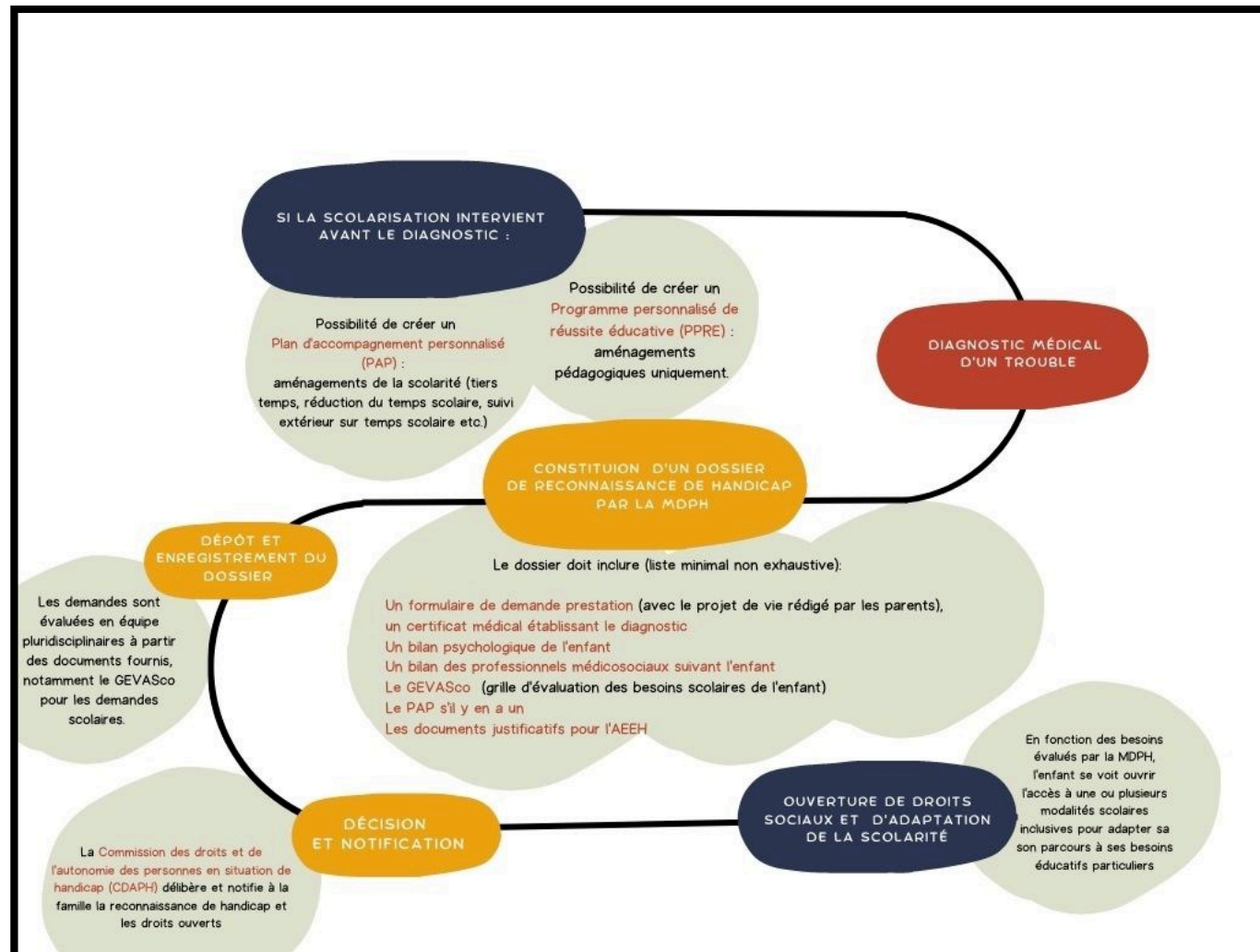
Annexe 2-Grille d'entretien

Est-ce que vous pouvez me raconter votre histoire de parent avec [nom de l'enfant en situation de handicap]			
Thématiques	Sous-thèmes	Éléments factuels & pratiques	Représentations Qu'en pensez-vous ?
Présentation de l'enfant et de son parcours	Enfant	Âge Sexe Parcours Qualification de son trouble	Représentation parentale du trouble (handicap/culturel)
	Survenue du handicap & diagnostic	Alerte Personnes ressources Récit du diagnostic	Représentations des acteurs Sentiment à propos procédure de diagnostic
	Parcours scolaire	Adaptations interne (PAP/PPRE) Reconnaissance MDPH Connaissance de l'offre et modalités inclusives Offre localisée Choix et préférences Modalités de scolarité Raisons du changement ESS Avenir	Représentations de l'inclusion individuelle/collective/ ESMS Représentations des cycles (maternelle/élémentaire/collège etc.) Représentations des différentes modalités Relations aux acteurs (enseignant, directeurs, etc.) Rapport général à inclusion scolaire
	Prise en charge globale (périscolaires, garde etc.)	Garde quotidienne Temps méridien et périscolaire Prise en charge médicosociale et médicale Transport	Représentations des différents services et acteurs Sentiment vis-à-vis de prise en charge
	Prise en charge médicosociale	Information et choix Sessad/Ssefs/libéral Présence aux ESS Enjeu de territoire	Relations avec les professionnels

Relations institutionnelles	École	ESS Rapport quotidien aux enseignants AESH ERSH Rapport quotidien avec l'École Travail parental scolaire (devoirs etc.) Vie sociale des parents à l'École (association, amis etc.)	Représentations Tensions (qui, ou, comment etc.) Personnes ressources Sentiment vis-à-vis des changements de structures
	Milieu médical	Relations- fréquence des rencontres Personnes ressources Relations avec l'École	Représentations Tensions Personnes ressources
	MDPH & CAF	Récit de constitution de dossier Informations et aides Recours Demandes : AEEH et compléments	Représentations Personnes ressources
	Associations & Réseaux sociaux	Mobilisation Nature Choix Objectifs	Représentations des différentes associations Attentes
Vie familiale	Organisation vie quotidienne	Présentation semaine & journée type Évolutions Rapport au travail professionnel	Représentations & Sentiments pour parents Représentations & Sentiments pour enfant/fratrie
	Vie de famille	Répartition des rôles Évolutions des pratiques Effets sur vie sociale	
	Conjugalité	Impact du handicap et scolarité	
	Fratrie	Rapport au handicap/ enfant Relations à l'École Choix de scolarisation	Vécu parental vis-à-vis de la fratrie
	Relation avec la famille élargie	Personnes ressources Participation à la scolarité de l'enfant/ à son quotidien Évolutions des relations pour parents/enfants/ fratrie	Sentiment d'évolution Raisons
Vie sociale et professionnelle	Profession	Évolution professionnelles Pratiques/ reconversion / temps de travail Évolution envisagée	Sentiment d'évolution Raisons
	Vie sociale	Évolution activités ou relations Sortie et temps en dehors- avec/sans enfant Participation politique et associative	Sentiment d'évolution Raisons

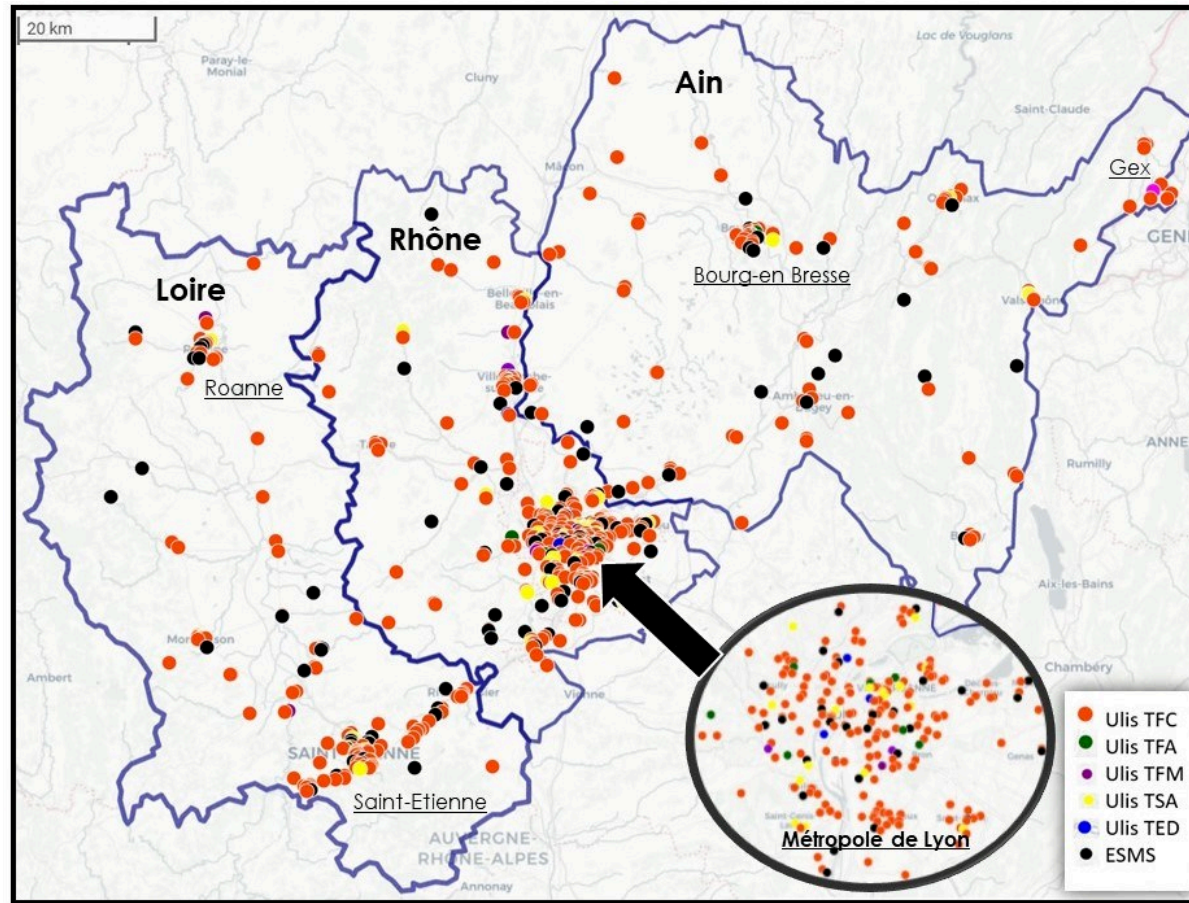
Informations de cadrage		<p style="text-align: center;"> Âge Sexe Situation familiale Rapport à son propre parcours scolaire Niveau de diplôme Profession (+ autre parent) Lieu de vie (département, commune, quartier) </p>	
Enfinement, vous en pensez quoi de l'inclusion ?			

Annexe 3-Processus de notification

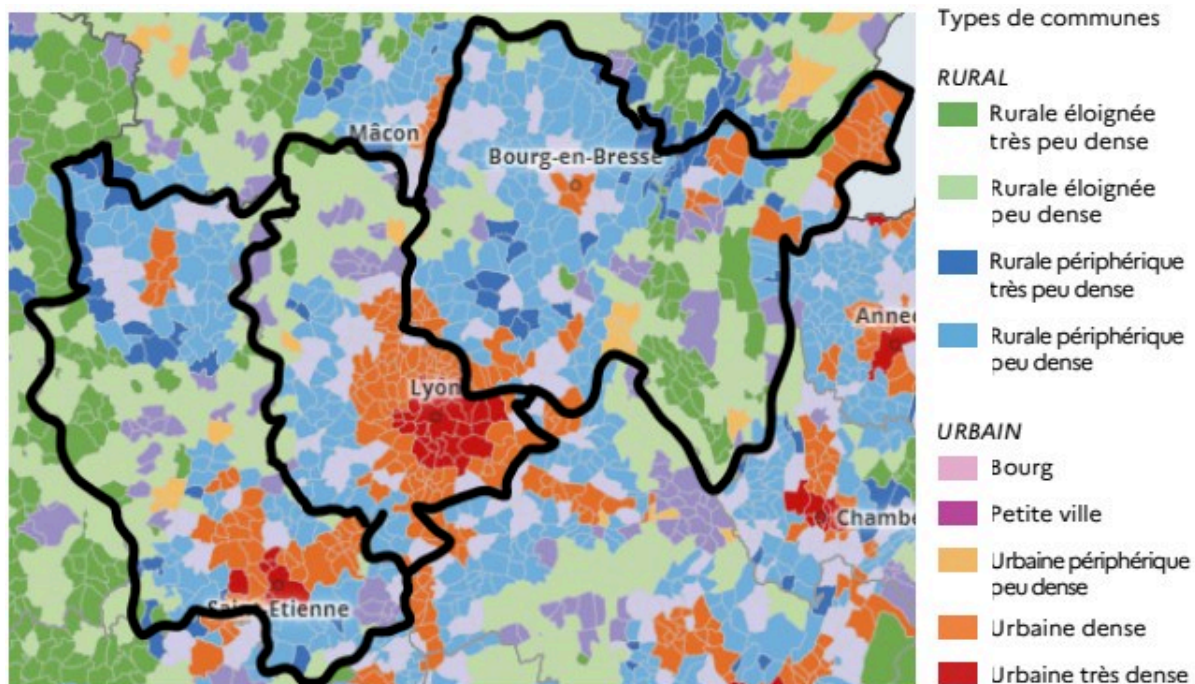


Annexe 4-Offre inclusive dans l'académie de Lyon

	Ecole ordinaire <i>De la scolarisation exclusive en classe ordinaire (gauche) à la scolarisation exclusive en dispositif inclusif (droite)</i>					Enseignement spécialisé							
Ecole maternelle 3-6 ans	Aide humaine et/ ou matérielle	Aménagement du temps de scolarisation			Classe bilingue (TFA)	UEMA (TSA)							
Ecole élémentaire 6-11 ans	Aide humaine et/ ou matérielle	Aménagement du temps de scolarisation	ULIS sans spécialité	ULIS	ULIS TSA	Ulis TFA	Classe bilingue (TFA)	UEEA (TSA)					
Collège 11-16 ans	Aide humaine et/ ou matérielle	Aménagement du temps de scolarisation	ULIS sans spécialité	ULIS	ULIS TSA	Ulis TFA	Classe bilingue (TFA)						
Lycée 16-18 ans	Aide humaine et/ ou matérielle	Aménagement du temps de scolarisation	ULIS sans spécialité	ULIS		Ulis TFA	Classe bilingue (TFA)						
								INJS (TFA)	IJS (TFA)	IME	IMPro	Itep	Cité scolaire Elie Vignal



Annexe 5-Typologie scolaire des communes de l'académie de Lyon



Annexe 6-PCS ménage

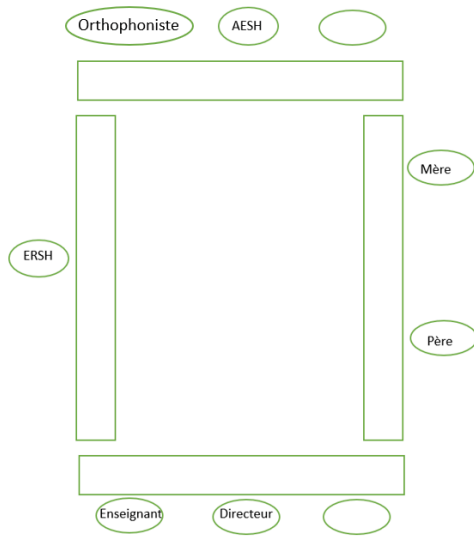
I	Ménage à dominante cadre
A	Cadre avec cadre
B	Cadre avec profession intermédiaire
II	Ménage à cadre/intermédiaire
A	Cadre avec employé ou ouvrier
B	Cadre avec inactif ou sans conjoint
C	Profession intermédiaire ou cadre avec petit indépendant
D	Profession intermédiaire avec profession intermédiaire
III	Ménage à dominante intermédiaire/employée
A	Profession intermédiaire avec employé ou ouvrier
B	Profession intermédiaire avec inactif ou sans conjoint
C	Employé avec employé
IV	Ménage à dominante petit indépendant
A	Petit indépendant avec petit indépendant, avec inactif ou sans conjoint
B	Petit indépendant avec employé ou ouvrier
V	Ménage à dominante ouvrière
A	Ouvrier avec employé
B	Ouvrier avec ouvrier
VI	Ménage monoactif d'employé ou ouvrier
A	Employé avec inactif ou sans conjoint
B	Ouvrier avec inactif ou sans conjoint
VII	Ménage inactif
A	Inactif avec inactif ou sans conjoint

Note de l'Insee : l'intitulé « inactif » exclut les retraités ayant déjà travaillé, mais inclut les chômeurs n'ayant jamais travaillé; l'intitulé « cadre » renvoie au groupe des cadres et professions intellectuelles supérieures et, pour les actifs, à la catégorie des chefs d'entreprise de plus de 10 personnes.

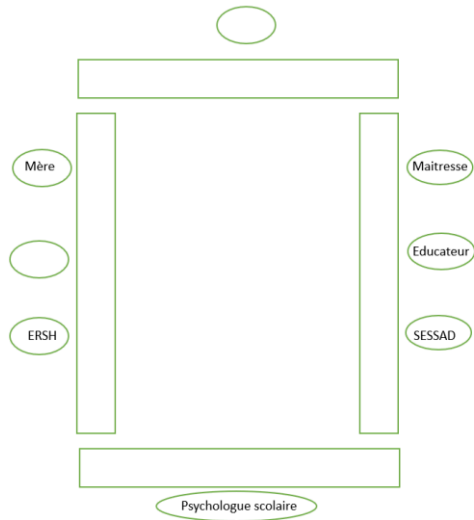
Source : Insee, 2022, La PCS ménage, <https://www.insee.fr/fr/information/6051701> [consulté le 16/04/2023]

Annexe 7-Organisation spatiale des Équipes de suivi de scolarité

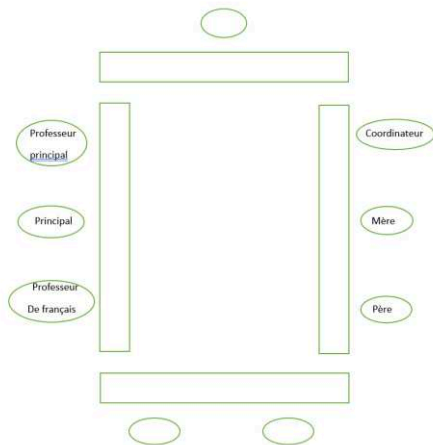
Luc 21/11/2019 – Salle de classe



Léa 15/11/2020 – Salle de réunion



Floriane 07/12/2020 – Salle de classe



Younès 04/11/2021 – Salle de réunion

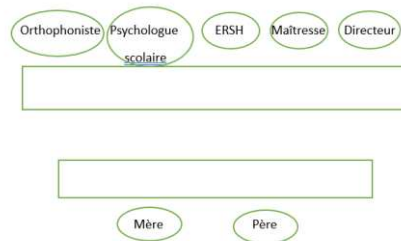


Table des tableaux

Tableau 1 : Répartition des UEMA et UEEA dans l'académie de Lyon	120
Tableau 2 : Répartition des entretiens en fonction de l'âge des enfants	163
Tableau 3 : Répartition des entretiens en fonction de la modalité de scolarisation de l'enfant avec TSA	165
Tableau 4 : Répartition des entretiens en fonction de la modalité de scolarisation de l'enfant avec TFA	165
Tableau 5 : Répartition des entretiens en fonction du territoire d'habitation des parents	168
Tableau 6 : Répartition des entretiens en fonction des professions et catégories socioprofessionnelles des parents.....	169
Tableau 7 : Modalité de scolarité pour les enfants de 10 ans en situation de handicap en fonction de leur milieu social en 2015-2016, en %.....	389
Tableau 8 : Modalité de scolarité de l'enfant en fonction de la PCS ménage des parents	390
Tableau 9 : Tableau récapitulatif des choix scolaires par les catégories socioprofessionnelles de parents	407
Tableau 10: Profils parentaux d'usage de l'offre scolaire	646

Table des schémas

Schéma 1 : Parcours scolaire d'Ilyas	285
Schéma 2 : Schématisation de l'offre scolaire inclusive accessible pour Ilyas	287
Schéma 3 : Parcours scolaire de Théo.....	294
Schéma 4 : Schématisation de l'offre scolaire inclusive disponible pour Théo.....	297
Schéma 5 : Parcours scolaire de Cindy.....	315
Schéma 6 : Schématisation de l'offre scolaire inclusive accessible à Cindy	319
Schéma 7 : Parcours scolaire d'Alexandre	323
Schéma 8 : Schématisation de l'offre scolaire accessible à Alexandre.....	327
Schéma 9 : Parcours scolaire de Baptiste	377
Schéma 10 : Parcours scolaire d'Abel	381
Schéma 11 : Parcours scolaire de Camille.....	385
Schéma 12 : Journée type de la mère de Léa.....	446
Schéma 13 : Journée type de la mère de Luc.....	447
Schéma 14 : Journée type de la mère de Marc.....	448
Schéma 15 : Relations sociales de la mère de Pierre	472
Schéma 16 : Relations sociales du père d'Eddy	476
Schéma 17 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Floriane .	536
Schéma 18 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Robin.....	537
Schéma 19 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Marc.....	545
Schéma 20 : Cartographie des réseaux sociaux mobilisés par les parents de Jordan ...	546

Table des cartes

Carte 1 : Dispositifs Ulis (École, Collège, Lycée) de l'Académie de Lyon.....	111
Carte 2 : Établissements médicosociaux de l'académie de Lyon	111
Carte 3 : Dispositifs Ulis (École, Collège, Lycée) dans l'académie de Lyon.....	249
Carte 4 : Tous les dispositifs de l'académie de Lyon	250
Carte 5 : Dispositifs d'inclusion scolaire (Ulis & ESMS) de l'académie de Lyon.....	254

Table des matières

Remerciements	
Résumé et mots clés	
Liste des sigles et acronymes	
Sommaire	
Introduction générale.....	17
Le handicap à l'école : une dynamique inclusive.....	19
Quelques données chiffrées sur l'inclusion scolaire en France	21
Les parents et la qualité de l'inclusion scolaire.....	23
Analyser la réception plutôt que la production d'une politique publique.....	25
L'école comme expérience parentale, l'inclusion comme carrière	28
Organisation de la thèse.....	30
Approcher l'inclusion par ses usagers indirects : une autre sociologie des parents d'élèves.....	33
Chapitre 1 – L'inclusion scolaire comme inclusion sociale	35
Section 1 - L'inclusion scolaire au prisme de la réception parentale	36
I - Les politiques publiques par leurs ressortissants.....	37
I.1- Les policy feedbacks: un tournant dans l'analyse des politiques publiques	37
I.2- L'analyse des politiques publiques du point de vue des ressortissants	41
I.3- La réception : étape active de la construction des politiques publiques...	43
II- La réception des politiques éducatives.....	47
II.1 - Les effets politiques de l'école	48
II.2 - Les usages des politiques scolaires par les ressortissants	51
II.3 - La réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap.....	54
Section 2 - Mise en œuvre et effets de l'inclusion au sein des établissements scolaires.....	56
I - Les effets de l'inclusion pour les professionnels.....	57

I.1 - Du spécialisé à l'ordinaire	58
I.2 - Vers une professionnalité enseignante inclusive	63
I.3 - Agir en partenaire aux côtés des parents, la difficile adaptation des enseignants	66
II - Les effets de l'inclusion pour les élèves	69
II.1 - Un parcours heurté	69
II.2 - Une socialisation à nuancer	73
II.3 - Une identité d'élèves encore marquée par le handicap	75
Section 3 - Vers une norme de parentalité renforcée ? La réception de l'inclusion scolaire par les parents d'enfant en situation de handicap	79
I - De parents coupables à acteurs scolaires légitimes	80
I.1 - De la responsabilisation parentale à une légitimité socialement différenciée	80
I.2 - Une responsabilité scolaire peu explorée du point de vue des parents ...	85
II - Des parents réellement partenaires ?	87
II.1 - Le partenariat improbable	88
II.2 - Comprendre la réception de l'inclusion scolaire au prisme des parents d'enfants en situation de handicap	93
Conclusion	95
Chapitre 2 - Enquêter les parents d'enfant TSA et TFA dans l'académie de Lyon	97
Section 1 - Lyon, une académie à l'avant-garde de la scolarisation des enfants en situation de handicap	98
I - Une politique éducative singulière	98
I.1 - Une mise en œuvre de l'inclusion scolaire à l'échelle académique	99
I.2 - L'académie de Lyon, berceau de la scolarisation des enfants en situation de handicap	103
II - Un territoire riche et varié	107
II.1 - Des conditions inégales de scolarisation	108
II.2 - Une académie à la très grande hétérogénéité sociale	112
III - Des spécificités éducatives locales	114

III.1 - La cité scolaire Elie Vignal, une singularité dans le paysage scolaire inclusif.....	115
III.2 - Un parcours scolaire en langue des signes de la maternelle au lycée.	116
III.3 - Les unités d'enseignement en maternelle et en élémentaire autisme en expérimentation	118
Section 2 - Autisme et surdité face à l'inclusion scolaire.....	120
I - Une étude de cas comparée entre deux troubles.....	121
I.1 - « En situation de handicap », une réalité hétérogène	122
I.2 - Deux carrières parentales distinctes : les parents d'enfant TSA et TFA	124
II - Le trouble du spectre autistique	129
II.1 - Une large variété de réalités médicales	129
II.2 - Une catégorie sociopolitique d'action éducative.....	132
II.3 - Autisme dans l'académie de Lyon : entre offre scolaire générale et solutions spécialisées.....	136
III - Le trouble de la fonction auditive.....	138
III.1 - Un diagnostic unique et des réalités variées.....	139
III.2 - Une catégorie sociopolitique d'action éducative.....	142
III.3 - La scolarisation des élèves avec un TFA dans l'académie de Lyon ..	145
Section 3 - Enquêter les parents de l'académie de Lyon	148
I - Construction d'une enquête autour de la réception	149
I.1 - Connaître le contexte d'inclusion	149
I.2 - Penser la diversité des profils	153
I.3 - Prendre contact avec les parents	156
II - 81 familles d'enfants avec un TSA ou un TFA dans l'académie de Lyon.....	160
II.1 - Le profil des enfants	161
II.1.A - Le trouble et ses variations	161
II.1.B - L'identité de l'enfant.....	162
II.1.C - La scolarité.....	164
II.2 - Le profil socioéconomique et familial des parents	166

II.2.A - Situation familiale et genre de l'interviewé.....	166
II.2.B - Le territoire	167
II.2.C - Les professions et catégories professionnelles	168
III - Des entretiens sociobiographiques à distance	170
III.1 - Une enquête par entretien sociobiographique.....	170
III.2 - Enquêter par temps de Covid-19.....	174
III.3 - Protection et utilisation des données recueillies.....	178
Conclusion.....	179
Conclusion. Approcher l'inclusion par ses usagers indirects : une autre sociologie des parents d'élève	181
Ce que les parents font de l'inclusion	183
Chapitre 3 - L'inclusion scolaire, entre idéal et galère.....	185
Section 1 - L'évidence de l'inclusion.....	186
I - L'inclusion comme norme d'éducation	187
I.1 - Appropriation parentale de la norme inclusive.....	187
I.2 - Un modèle d'école idéale	191
II - L'inclusion, une stratégie de placement scolaire	195
II.1 - Hiérarchisation des offres.....	195
II.1.A - L'inclusion individuelle en classe ordinaire, le parangon de l'inclusion scolaire	196
II.1.B - L'inclusion collective, rester à l'école ordinaire avant tout.....	198
II.1.C - L'enseignement spécialisé, l'option redoutée.....	200
II.1.D - Éviter le déclassement scolaire.....	201
II.2 - Le Sessad, une stratégie extrascolaire d'inclusion	203
Section 2 - L'inclusion scolaire : un parcours du combattant	206
I - Un droit fragile et partiellement effectif	207
I.1 - Une effectivité lacunaire et précaire	207
I.2 - Un privilège plus qu'un droit.....	213
II - Une expérience scolaire inclusive heurtée.....	217
II.1 - L'école maternelle, le choc fondateur	218

II.2 - De l'école élémentaire au collège, du repos du guerrier au retour au front	222
Section 3 - Une coéducation inachevée	226
I - De parents experts à parents à l'écoute des experts	227
I.1 - Des experts sans place	227
I.2 - L'Équipe de suivi de scolarité, un tribunal éducatif	230
II - Une défense à distance de l'inclusion	236
II.1 - Un soutien appuyé à la scolarité pour favoriser l'inclusion.....	236
II.2 - Négocier les choix de scolarisation	240
Conclusion.....	243
Chapitre 4 - Quand le territoire s'en mêle	245
Section 1 - Une inclusion scolaire localisée	246
I - Utiliser l'offre scolaire locale.....	247
I.1 - Contexte spatial de l'académie de Lyon	247
I.2 - Contexte socioéconomique des territoires	252
I.3 - Contexte politico-institutionnel de l'école inclusive	255
II - Le territoire symbolique au cœur de la réception	258
II.1 - Comprendre la réception territorialisée par les représentations parentales	259
II.2 - Le capital d'autochtonie et construction d'une typologie territoriale globale.....	263
Section 2 - L'effet du territoire sur la réception en Rep+ et en zone rurale	271
I - Favoriser l'inclusion sociale de l'enfant	271
I.1 - Ancrage territorial et inclusion socioéconomique	272
I.2 - Choisir l'école d'à-côté.....	276
I.3 - Un fort engagement parental pour l'inclusion individuelle	280
II - Ilyas & Théo ou l'effet de territoire sur le parcours scolaire	283
II.1 - Ilyas, la stratégie d'une socialisation de quartier.....	283
II.1.A - Un refus d'éloignement territorial	286
II.1.B - Une forte implication parentale.....	290

II.2 - Théo, la volonté d'une proximité rurale	292
II.2.A - Une scolarisation influencée par le contexte territorial	295
II.2.B - Éducation spécialisée ou socialisation au village : une question d'équilibre	298
Section 3 - L'effacement du territoire dans la réception des parents de zone urbaine	301
I - Une inclusion adaptée et « hors-sol ».....	302
I.1 - Grande mobilité et faible ancrage territorial.....	302
I.2 - Un parcours scolaire spécialisé et des apprentissages délégués	307
II - Cindy & Alexandre ou l'affranchissement du territoire	312
II.1 - Cindy, le zapping du spécialisé	312
II.1.A - Une scolarité influencée par le contexte urbain.....	316
II.1.B - Une scolarité au-delà de l'offre scolaire locale	317
II.2 - Alexandre, l'errance territoriale à la découverte de l'autisme.....	320
II.2.A - Le territoire au service de la découverte du trouble	325
II.2.B - Des parents urbains, experts de l'offre et absents du quotidien scolaire.	329
Conclusion.....	332
Chapitre 5 - Des parents plus ou moins bien disposés	335
Section 1 - L'expérience inclusive au regard du milieu social et des visées éducatives	337
I - Confronter son rapport à l'École au contexte inclusif	337
I.1 - Visées éducatives et stratégies scolaires en contexte ordinaire	338
I.1.A - Les classes supérieures et moyennes-supérieures, une appropriation privée de l'École	338
I.1.B - Les classes moyennes, une colonisation de l'École	340
I.1.C - Les enseignants ou la maximisation des compétences.....	343
I.1.D - Les classes moyennes inférieures et populaires, des stratégies scolaires invisibles	345
I.2 - La bifurcation des parcours, révélateurs des visées et stratégies parentales	346

II - Une bifurcation vers l'enseignement spécialisé aux enjeux socialement différenciés	355
.....	355
II.1 - Adapter ses visées scolaires : l'arrangement des classes supérieures, moyennes et des professionnels de l'inclusion.....	356
II.1.A - Les classes supérieures et moyennes supérieures : le bien-être comme horizon éducatif	356
II.1.B - Les classes moyennes : l'autonomie comme objectif éducatif	359
II.1.C - Les professionnels de l'inclusion : entre bien-être et autonomie .	362
II. 2 - Une orientation comme une autre pour les parents de classes populaires	365
.....	365
Section 2 - Des pratiques scolaires socialement distinctes	369
I - Les usages sociaux de la reconnaissance scolaire du handicap.....	370
I.1 - Faire établir un diagnostic, un enjeu socialement différencié.....	370
I.2 - La notification scolaire : les cas de Baptiste, Abel et Camille.....	374
I.2.A - Baptiste, la notification segmentée pour éviter l'orientation médicosociale	375
I.2.B- Abel, la notification tardive pour capitaliser les apprentissages scolaires.....	380
I.2.C - Camille, la notification comme réponse à une parentalité stigmatisée	384
.....	384
II - Stratégies de recours et de non recours aux compensations	388
II.1 - Quels modes de scolarisation du handicap pour quels parents ?	388
II.1.A - L'AESH ou le milieu spécialisé : le choix des classes moyennes inférieures et populaires.	390
II.1.B - La compensation individuelle ou l'Ulis : le choix des classes moyennes.....	395
II.1.C - L'adaptation matérielle ou l'Ulis : le choix des professionnels du secteur éducatif.....	399
II.1.D - L'adaptation matérielle ou la recherche de l'« extra-ordinaire » : le choix des classes moyennes supérieures et supérieures	402
II.2 - Le non-recours différencié aux dispositifs d'inclusion scolaire	407

II.2.A - L'instruction en famille ou le refus d'offre des classes moyennes et supérieures.....	409
II.2.B - Le recours aux dispositifs-frontières où le refus de statut des classes moyennes et des acteurs de l'inclusion	413
Conclusion.....	417
Conclusion. Ce que les parents font de l'inclusion	419
Ce que l'inclusion fait aux parents.....	421
Chapitre 6 - Des familles éprouvées.....	423
Section 1 - La recomposition des temps familiaux	424
I - L'école inclusive ou la précarisation des mères.....	425
I.1 - Des mères sur-mobilisées et des pères en soutien de la scolarisation inclusive	425
I.2 - Une notification scolaire qui temporise la précarité maternelle	435
II- Quand le temps parental se reconstruit autour de l'inclusion	441
II.1 - Des activités journalières tournées vers la scolarisation : l'exemple des mères de Luc, Léa et Marc.	441
II.2 - Un travail parental alourdi par l'inclusion ordinaire	449
Section 2 - L'école, un outil de lutte contre l'isolement social ?	454
I - L'école inclusive : entre renforcement de l'isolement et ressource sociale	454
I.1 - La scolarisation de l'enfant, facteur d'isolement parental	455
I.1.A - Un isolement professionnel renforcé	455
I.1.B - Entre modération et accroissement de l'isolement social	457
I.1.C - Une famille en concurrence pour l'éducation de l'enfant ?	461
I.1.D - Un couple face aux enjeux scolaires.....	464
I.2 - L'école ordinaire, un réseau de proximité	465
II - Une ressource sociale locale : l'exemple des parents d'Eddy et de Pierre	469
II.1 - Quand le handicap et l'école isolent.....	469
II.2 - Quand l'école rapproche... ..	476
Section 3 - Être parent « des autres » frères et sœurs.....	480
I - Un rapport à la fratrie bousculée par l'inclusion scolaire	481

I.1 - Le tabou de l'inégalité éducative des enfants	481
I.2 - Individualiser les parcours scolaires pour minimiser l'inégalité éducative	485
II - L'inclusion, un engagement familial ?.....	488
II.1 - La fratrie responsable de l'inclusion.....	489
II.2 - Une influence sur le parcours scolaire des frères et sœurs ?.....	492
Conclusion.....	499
Chapitre 7 - La parentalité à l'épreuve de l'inclusion	501
Section 1 - Quand le handicap s'en mêle, conflit de normes entre parents et école	502
I - Des normes en friction	503
I.1 - L'entrée en maternelle : une perte de repères éducatifs.....	503
I.2 - Un rôle parental difficile à négocier	508
II - Des tensions latentes, des parents peu revendicatifs.....	514
II.1 - Rendre le système responsable des difficultés.....	514
II.2 - Une faible institutionnalisation des tensions.	518
Section 2 - Une « politisation ordinaire » du statut de parent d'élève.....	525
I - Réseau social et choix scolaire, une autre perspective sur l'École.....	526
I.1 - Premières situations de crise scolaire et mobilisation des ressources sociales	526
I.2 - La médiation professionnelle, une ressource face aux tensions normatives	530
II - Mobiliser les professionnels pour devenir un parent d'élève en situation de handicap	534
II.1 - Négocier frontalement sa place de parent : stratégie des classes moyennes et des acteurs de l'inclusion.....	534
II.2 - Les arrangements scolaires des parents de classes populaires et supérieures.....	544
Section 3 - Les associations, un allié pour (re) trouver une identité de parents d'élèves.....	552
I - Entre normalité et singularité, à la recherche de son identité parentale	553

I.1 - Être parent ou être parent d'enfant en situation de handicap ?	553
I.2 - Intégrer une association de parent d'élève, une quête de normalité	556
II - Faire face à l'inclusion grâce aux associations de parents d'enfant en situation de handicap	561
II.1 - Le handicap, un élément indépassable de la parentalité éprouvée	561
II.2 - Les associations de parents d'enfant en situation de handicap, un vecteur d'identité.	564
Conclusion.....	570
Chapitre 8 - Du parent-partenaire au parent-expert.....	573
Section 1 - Une typologie des expertises parentales	574
I - Les experts d'expérience : la mémoire au présent	575
I.1 - L'expérience au service de l'engagement identitaire.....	575
I.2 - L'exemple de Julie, la mère de Rafaël.....	582
II - Les experts de connaissance : quand l'inclusion n'a plus de secret	585
II.1 -Les savoirs au service d'une « autre école »	586
II.2 - L'exemple de Virginie, la mère de Charly	591
III - Les experts malgré eux : quand les parents se mettent en retrait	594
III.1 - Défendre son ignorance	595
III.2 - L'exemple de Claire, la mère de Louise	598
Section 2 - Des carrières d'experts dynamiques	601
I - D'experts malgré eux à experts de connaissances	602
II.1 - Être légitime pour faire face aux tensions	602
II.2 - L'exemple de Keran, le père de Yanis et Maylis	606
II- Devenir experts malgré eux, renoncer à l'expertise	609
II.1 - Quand un trouble vient ébranler les certitudes parentales.....	610
II.2 - L'exemple de Marie, la mère d'Eliott	614
Section 3 - Que faire de son expertise ?	617
I - Une expertise à valoriser.....	618
I.1 - Comment professionnaliser son expertise parentale ?	619
I.2 - AESH, un rôle de médiation prisé par les parents en reconversion.....	624

II - Une transformation difficile des compétences parentales en compétences professionnelles.....	628
II.1 - Se faire reconnaître dans l'ordinaire de la classe inclusive	629
II.2 - Quel type d'expérience pour quelle légitimité ?	632
Conclusion.....	636
Conclusion. Ce que l'inclusion fait aux parents.	639
Conclusion générale	643
Trois séries de résultats	644
Perspectives de recherche.....	648
Bibliographie.....	651
Annexes.....	685
Table des tableaux.....	703
Table des schémas.....	704
Table des cartes.....	705
Table des matières.....	706