Le métier de parent d'un élève handicapé : aspects stratégiques de l'intégration scolaire

Jean-Marc Lesain-Delabarre, Jean-Pierre Garel

▶ **To cite this version:**

Jean-Marc Lesain-Delabarre, Jean-Pierre Garel. Le métier de parent d'un élève handicapé : aspects stratégiques de l'intégration scolaire. La nouvelle revue de l'AIS, Adaptation et intégration scolaires, 1998, 8, pp.221-233. hal-01933857

HAL Id: hal-01933857
https://inshea.hal.science/hal-01933857

Submitted on 24 Nov 2018

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

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

Le métier de parent d'un élève handicapé : aspects stratégiques de l'intégration scolaire

Jean-Marc LESAIN-DELABARRE
Directeur d'études, coordonnateur de la formation des directeurs d'établissements d'éducation adaptée et spécialisée, CNEFEI
Jean-Pierre GAREL
Professeur, CNEFEI

Résumé : Les parents d'un élève handicapé développent diverses stratégies en vue de favoriser la scolarisation de leur enfant. Les analyses des entretiens conduits auprès de trois familles font apparaître des enjeux qui mobilisent ces familles ainsi que les éléments d'un métier de parent décliné selon cinq registres d'activité. Un aspect important du métier de parent d'un élève handicapé ne relève pas du type d'activités qui sont effectuées mais de la manière dont elles le sont : certaines attitudes paraissent revêtir une importance particulière.

Mots-clés : Intégration scolaire - Famille - Parent d'enfant handicapé - Sociologie de l'éducation - Stratégie - Partenariat.

SI BEAUCOUP d'études portent sur les rapports entre institutions et familles aujourd'hui, témoignant en cela de l'émergence de l'éducation familiale (P. Durning, 1995) comme champ significatif des sciences de l'éducation, peu existent qui se sont donné pour objet l'action spécifique de familles d'enfants handicapés dans leur lutte en faveur de l'intégration scolaire.

Nous avions, dans un précédent article (J.-P. Garel et J.-M. Lesain-Delabarre, 1999), pris le contre-pied des approches centrées principalement sur le discours et les pratiques des établissements spécialisés pour nous intéresser plus directement au discours des parents sur leurs propres initiatives. Les jeunes dont nous avons interviewé les parents sont actuellement tous intégrés dans un établissement scolaire ordinaire – parfois après un détour en établissement spécialisé – et sans avoir accumulé de retard scolaire. Pourtant leur handicap n'est pas léger : Antoine, atteint d'une surdité sévère, est en classe de seconde ; Armelle, souffrant de myopathie, est en troisième ; Émilie, qui présente une infirmité cérébrale très invalidante, est en classe de sixième [1].

1. Cet article, qui fait suite à notre article paru dans le numéro 7 de la Nouvelle revue de l'AIS – « Réussir l'intégration scolaire : à quel prix pour les parents ? », - s'appuie sur les entretiens réalisés auprès des mêmes personnes.

Comment leurs parents ont-ils pu s'instituer comme des partenaires significatifs, influents, reconnus et durables en matière d'éducation et de scolarisation d'un enfant handicapé ? Peut-on esquisser une typologie des conduites parentales régulièrement présentes dans ces processus de scolarisation réussis ?

Nous avons voulu apporter quelques éléments de réponse à ces questions en essayant d'identifier des stratégies mises en œuvre par ces parents considérés comme acteurs sociaux (J. Kellerhals et C. Montandon, 1991). Certes, l'intégration scolaire peut se mettre en place et se poursuivre au mieux sans que l'implication des parents les conduisent obligatoirement à un investissement stratégique considérable. Mais, dans certains cas, on peut faire l'hypothèse que la scolarisation réussie d'un enfant handicapé, notamment lorsqu'elle s'effectue en milieu ordinaire, suppose que les parents aient appris à peser sur les décisions, entendre les avis et les conseils parfois contradictoires de spécialistes, limiter les dérives ségrégatives, inciter à une réelle différenciation pédagogique et éducative, négocier la cohérence, et particulièrement la continuité, des aides et projets définis. Cet apprentissage du « métier » de parent d'un élève handicapé consiste à s'approprier l'ensemble des savoirs permettant d'agir à divers niveaux.

Nous pensons, pour reprendre et transposer des hypothèses développées par le sociologue Philippe Perrenoud (1984), qu'il y a quelque chose comme un « métier d'élève » et, par extension, un « métier de parent » qui s'apprend, progressivement (ou que certains n'apprennent jamais, à leurs dépends), de façon largement empirique, permettant de donner un peu plus de poids aux exigences d'adaptation et de différenciation que suppose la scolarisation d'un enfant handicapé [2].

Nous avons donc voulu voir en quels sens les parents d'un élève handicapé peuvent devenir acteurs, « acquérir du métier », en nous limitant à des cas d'intégration scolaire que l'on peut actuellement tenir pour réussis, et après avoir cerné les principaux enjeux susceptibles de mobiliser les familles.

Notre approche appelle toutefois plusieurs mises en garde : tout d'abord, chacune des démarches parentales que nous évoquons mériterait une analyse critique pour en élucider les formes de manifestation, les modes opératoires, les conditions de pertinence. Nous ne faisons, dans cette perspective exploratoire qui est la nôtre, que soumettre au lecteur des pistes, et non un savoir tout à fait abouti sur la question.

Ensuite, il doit être clair pour chacun que nous avons tenté de dégager, à partir des discours (fidèlement retranscrits, analysés et catégorisés) de nos interlocuteurs, des types de démarches qui ne sont qu'exceptionnellement toutes rassemblées : il n'est ni nécessaire ni utile pour un parent d'avoir en tête le détail des enjeux, des activités et des attitudes que nous énumérons pour réussir l'intégration scolaire d'un enfant. Il nous a sem-

2. Quelle est au juste la part des choix parentaux (ou des élèves) au regard du poids des contraintes structurelles ? Nous n'entrerons pas ici dans ce débat sociologique, car tel n'est pas notre objet. Voir sur ce point la critique, par P. Perrenoud (1986), de « l'individualisme méthodologique » défini par R. Boudon (1973) en réaction aux conceptions macro-sociologiques défendues par P. Bourdieu et J.-C. Passeron (1970). Un bon résumé se trouve dans M. Duru-Bellat et A. Henriot-Van Zanten, (1992), chapitre IV, p. 63 et suivantes.

blé toutefois que nombre de démarches que nous décrivons sont régulièrement présentes dans bien des cas d'intégration que nous avons eu à connaître dans notre histoire professionnelle.

Enfin, nous voulons insister sur l'usage métaphorique que nous faisons ici du terme de métier lorsque nous avançons l'hypothèse d'un métier de parent d'un élève handicapé. Un métier, au sens sociologique, se caractérise par la possession d'un « capital de savoirs et de savoir-faire objectivés dans des œuvres et des outils » [3], mais aussi de « valeurs, de manières d'être, de symboles ». Autant d'éléments qui contribuent à fonder une culture commune et une identité collective et qui sont transmis, en grande partie, de génération en génération. Manifestement, le métier de parent ne possède pas toutes ces caractéristiques.

Par ailleurs, nous ne voulons pas analyser le difficile rôle de parent d'enfant handicapé (C. Gardou, 1996) au regard des seuls impératifs d'une profession, ni céder, après d'autres, aux sirènes d'un économisme triomphant, qui n'apprécierait la variété des rapports humains qu'à la lueur des rapports de production et à l'aune de la logique marchande.

S'il convient d'éviter une problématique des relations humaines qui ne verrait dans les personnes que des stratèges, la compréhension des stratégies parentales est d'un grand intérêt dans la mesure où elles semblent être un facteur important de la réussite scolaire.

Enjeux de la mobilisation des parents

Certains enfants handicapés s'adaptent bien aux normes de comportement scolaire et arrivent à s'approprier les savoirs attendus, malgré des déficiences parfois très lourdes. D'autres se révèlent souvent décalés au plan des normes et rythmes d'apprentissage et risquent d'être l'objet de jugements et de processus d'exclusion ou, pour le moins, de relégation dans des structures peu intégratives.

Si l'on rencontre des familles attentistes, voire résignées et démobilisées, bien des parents de ces jeunes dont la scolarité ne va pas de soi se battent pour que leurs ambitions éducatives trouvent un écho dans l'école et auprès de tous ceux qui ont en main, à des degrés divers, les moyens d'une évolution de leur enfant. Ils veulent doter leur enfant, malgré son handicap, des atouts susceptibles de lui permettre d'accéder à la meilleure existence possible, c'est-à-dire faire en sorte qu'il puisse pallier au mieux ses difficultés pour mener à bien des apprentissages suffisamment ambitieux, pour développer une personnalité épanouie et pour s'intégrer dans la société : c'est ce qui mobilise les parents que nous avons rencontrés. Cette visée rencontre trois enjeux : chacun donne sens à l'ensemble des conduites et démarches des parents qui sont ici évoquées.

Privilégier, en toutes occasions, l'intérêt supérieur de l'enfant handicapé

Privilégier l'intérêt de l'enfant, cela veut dire le protéger de jugements hâtifs et biaisés, de décisions mal fondées, qui contribuent à fabriquer le processus d'exclusion. L'attention à l'enfant, et à l'impact possible des « épreuves » qu'il est conduit à subir, rencontre dans nombre de cas le souci de fonder les décisions

3. B. Zarka.- « Identité de métier et identité artisanale ».- *Revue française de sociologie*, XXIX, 1988, p. 251.

sur un bilan aussi juste que possible de la part des membres de commissions spécialisées.

Il s'agit pour les parents que soient contextualisées les évaluations dont l'enfant peut être l'objet, que soient relativisées les exigences strictement scolaires de standardisation, de notation, que soient mis en avant les processus adaptatifs dont l'enfant a l'initiative, et que soient mises en perspective les performances parfois modestes de l'enfant handicapé au regard des rythmes d'acquisition des enfants tout venant.

L'attention privilégiée à l'intérêt de l'enfant suppose également que soient prises en compte ses compétences et ses possibilités, et pas seulement ses déficiences, que l'on cherche à différencier les aides apportées, que l'on assure une réelle continuité dans la prise en charge (expression d'ailleurs peu convenable pour signifier la participation de chacun à un processus de co-construction cohérent). Cette centration sur l'enfant conduit les parents à se rendre plus attentifs, dans certains cas, à ses acquis scolaires et sociaux plutôt qu'à ses manques au regard des camarades de son âge. Ils attendent, parfois sans rencontrer beaucoup d'échos chez les enseignants, que ces derniers partagent cette attention. Cette différence de point de vue est source de tensions. Elle se manifeste particulièrement dans le refus que peuvent manifester les parents de s'en tenir aux seules notes comme indicateurs des progrès ou difficultés de leur enfant. S'attacher à ce que l'enfant soit considéré comme une personne, c'est pour les parents refuser l'indifférence dont il peut être l'objet. À cet égard, l'image d'Émilie assise dans son fauteuil derrière tous ses camarades rassemblés debout autour de l'enseignante, inattentive à l'impossibilité d'Émilie de voir sa démonstration, est pour eux choquante.

D'autres exemples témoignent également de la sensibilité des parents face à des situations où ils ont le sentiment que leur enfant n'est pas convenablement pris en compte. Ainsi la mère d'Émilie est choquée que la directrice de l'école primaire attenante à la maternelle demande une vidéo sur Émilie pour juger de son « intégrabilité », plutôt que de la voir personnellement (car, selon la directrice, c'est déjà s'engager que de la rencontrer) ; ou encore la mère d'Armelle s'insurge à l'encontre d'une demande de la CDES : « *(ma fille), ce n'est pas une chose, je ne veux pas la montrer (à la CDES). Il ya les certificats médicaux qui sont là* »

Susciter l'implication des enseignants, et, au-delà, de tous ceux qui peuvent contribuer à la réussite de leur enfant

Prendre en considération cet enjeu, ce sera chercher à obtenir des aides, la mise à disposition des ressources humaines et matérielles indispensables, chercher à banaliser l'intégration scolaire, à faire évoluer les habitudes institutionnelles et individuelles qui pourraient être préjudiciables à l'enfant. À tout moment, le risque est présent de se confronter à des refus d'aménagement des situations et de prise en compte des possibilités et des besoins de l'enfant handicapé. Faire en sorte que la scolarisation de l'enfant, quelles que soient ses déficiences, soit perçue comme un *droit,* et que l'intégration soit reconnue par tous comme un *devoir,* pour reprendre les termes de la récente circulaire 99-187 du 19 novembre 1999, suppose souvent de la part des parents de susciter une adhésion à une démarche qui ne va pas de soi. Si diverses mesures, telle la mise en pla-

ce des groupes départementaux de coordination Handiscol'circulaire 99-188 du 19 novembre 1999), peuvent permettre aux familles de mieux faire entendre leur voix à divers niveaux décisionnaires, il reste que l'implication ne se décrète pas, mais au contraire s'accompagne et se construit au quotidien.

Obtenir la reconnaissance de leurs propres compétences, en tant que parents, et de la compétence de tous ceux dont l'intervention peut être, directement ou indirectement, bénéfique à l'enfant

Pour les parents d'un enfant handicapé, cette reconnaissance n'est pas évidente. Quand la mère d'Émilie s'est risquée à exprimer son avis à des enseignants, elle a eu parfois le sentiment que «*pour les enseignants, c'était se déshonnorer que d'accepter des conseils et des idées de la part des parents.* » Les parents doivent donc s'engager dans un processus complexe, à la fois d'acquisition et de démonstration – prudente – de leurs compétences, notamment auprès des enseignants et des divers représentants de l'administration.

En voulant obtenir la reconnaissance de leurs compétences, les familles affirment la légitimité d'un droit de regard sur l'éducation d'un enfant qui n'est pas la propriété de l'institution. Les professionnels savent bien l'ambivalence de cette exigence : parfois, on attend de l'institution et de ses professionnels une toute puissance réparatrice, et parfois on reproche aux professionnels leur omnipotence vécue comme intolérable. Toute entrave au droit de regard des parents provoque un insupportable sentiment de dépossession qu'exprime la mère d'Élodie : « *Ce que j'ai trouvé dans ce cheminement depuis le primaire, c'est que, parce que l'enfant est différent, on est presque dépossédé du gamin ; c'est affolant. Et nous on a été un peu enquiquinants parce que jamais on n'a pu admettre ça.* »

Les personnels non enseignants (orthophonistes, ergothérapeuthes, psychologues…) rencontrent également des difficultés lorsque leurs interventions apparaissent comme une intrusion. Selon la psychologue scolaire qui suit Émilie depuis longtemps, les enseignants acceptent mal ces regards extérieurs parce que, dans le domaine pédagogique, « *ils ont l'habitude de croire que eux savent, qu'ils ont des solutions* », alors que « *devant un enfant avec tel ou tel handicap il y a des fois où l'on ne sait pas comment faire.* » Et elle conclut : « *C'est difficile pour eux.* »

Registres des activités stratégiques de parents d'un élève handicapé

Certains parents semblent mieux que d'autres saisir ou construire les opportunités pour que leur enfant bénéficie d'une prise en charge mieux adaptée et d'une scolarité plus ambitieuse. Cinq grands registres d'activités conduites par les parents qui savent composer avec les institutions nous ont semblé émerger :

Connaître les éléments influant sur les prises de décision qui peuvent affecter un enfant handicapé scolarisé

Les éléments d'information sont essentiels, notamment dans la préparation et la conduite des négociations avec les divers interlocuteurs. Ils se situent à des niveaux différents et sont parfois très peu accessibles à des parents sans expérience (J.-M. Lesain-Delabarre, 1998). Nous énumérerons les éléments qui

nous sont apparus les plus importants au cours de nos entretiens et illustrerons certains d'entre eux.

- S'informer, aussi précisément que possible, des caractéristiques et des évolutions probables du handicap, de façon à rassurer les enseignants ou à nuancer les bilans effectués par des professionnels qui ne prendraient pas en compte les aspects singuliers relatifs au handicap.
- Connaître les techniques palliatives – ou du moins leur existence – propres à compenser telle ou telle déficience pour faire acquérir les plus pertinentes. C'est ainsi que, lorsqu'Armelle a été menacée d'être exclue de l'école primaire ordinaire parce qu'elle ne pouvait plus écrire, ses parents lui ont appris à utiliser un clavier d'ordinateur.
- Connaître les textes législatifs et réglementaires, les dispositions et les aides juridiques, les procédures d'affectation et de gestion des moyens.

Cette connaissance place la mère d'Émilie en situation favorable pour contester : « *Ce n'est pas l'établissement spécialisé qui doit dire je prends ou je ne prends pas. C'est la CDES qui doit faire le tri entre les besoins et voir en fonction des moyens ce qui est le plus approprié.* »

Quant au père d'Antoine, il lui échoit d'informer le Principal du collège sur la procédure à suivre pour élaborer une convention d'intégration et obtenir les deux heures de soutien qu'il souhaite : « *Quand j'ai dit il faut un soutien, il a ouvert de grands yeux. Je lui ai amené les textes officiels, tous les éléments pour le faire ; il était ravi. C'est moi parent qui ai amené le dossier pour faire la demande… Le problème de l'instruction du dossier, c'est qu'on avait bien le formulaire, mais le projet éducatif, le collège attendait qu'on le fasse ; mais ce ne sont pas les parents qui doivent faire le projet éducatif… et là personne ne savait faire.* »

- S'informer des expériences d'adaptation et d'intégration existant dans l'académie ou hors de l'académie, dans d'autres établissements, et avoir une idée précise des normes d'encadrement, des statistiques locales, régionales ou nationales.

Cette information a permis à la mère d'Émilie de se référer aux modalités d'intégration mises en place dans d'autres académies pour faire évoluer la situation de sa fille.

- Connaître les procédures, les calendriers, les particularités de chaque commission.

Pour le passage au lycée d'Antoine, par exemple, les parents ont insisté pour rencontrer le proviseur dès le mois de décembre afin de préparer l'intégration de leur fils, car la transition école primaire-collège avait souffert d'improvisation.

- S'informer des politiques des établissements et services spécialisés, des priorités des commissions et des circonscriptions spécialisées et ordinaires, enfin des choix d'affectation des moyens.

Il s'agit notamment d'identifier les exigences, en termes d'apprentissage scolaire, des établissements envisagés. L'un peut être inadapté pour tel enfant car trop « élitiste » : selon les parents d'Émilie, « *la politique de X* (établissement spécialisé pour enfants déficients auditifs)*, c'est de ne pas prendre des élèves perturbés, des élèves à problèmes. Le but, c'est d'amener des gamins au lycée, et pourquoi pas à l'Université.* » À l'opposé, un établissement peut être d'un niveau trop faible au re-

gard des possibilités de l'enfant. « *On a vu deux établissements qui ne correspondaient pas au profil d'Antoine* », nous dit son père, « *ça correspondait quand on regardait le dossier médical, ça correspondait bien aux troubles d'audition, mais les enfants avaient 8 ans et leur projet était d'apprendre à lire. Or lui savait.* »

- Évaluer les avantages et les inconvénients de telle ou telle décision. Concernant le choix de l'établissement, les parents d'Antoine ont pesé le pour et le contre : « *On aurait pu bénéficier d'un soutien pédagogique au collège, en intégration, si on était passé par Y* (établissement spécialisé). *Mais Antoine aurait dû aller dans un collège sur lequel intervient cet établissement, c'est-à-dire effectuer de longs déplacements. Et puis on voulait conserver notre orthophoniste en libéral.* »
- Identifier les fonctionnements et les attentes propres à chaque niveau ou structure d'enseignement, de la maternelle au collège. C'est ce qui a fait défaut aux parents d'Armelle dans les premiers temps au collège.
- Apprécier la pertinence de certaines situations pédagogiques au regard des possibilités de leur enfant.

Les parents n'ont certes pas à faire preuve de compétences propres à l'enseignant. Mais certaines situations très particulières, mobilisant chez leur enfant des fonctions déficientes dont ils connaissent assez bien les tenants et les aboutissants, peuvent se révéler inadaptées et susciter de leur part des remarques pertinentes. Ainsi, la mère d'Émilie relève que, pour des enfants atteints de dyspraxie visuo-spatiale, comme sa fille, « *pointer le nombre de "et" qu'il y a dans le texte est très difficile* » en raison des difficultés de poursuite oculaire de ces élèves.

Développer des contacts avec divers interlocuteurs, dont le rôle vis-à-vis de l'enfant peut être important, pour permettre une information mutuelle

Ces interlocuteurs peuvent être les enseignants, les autorités et spécialistes divers dont les bilans ou les positions peuvent avoir un impact réel dans les prises de décision. À cet égard, les parents avec lesquels nous nous sommes entretenus ont su :

- Avoir un contact régulier avec tous les enseignants et les autres personnels impliqués dans la scolarisation de leur enfant.
- Sensibiliser aux problèmes clé que recouvre le handicap et sa prise en compte.
- Informer les interlocuteurs des possibilités (techniques, financières, réglementaires) envisageables pour faire face à telle ou telle difficulté.

Ainsi les parents d'Antoine expliquent que, devant l'impossibilité, selon le Principal, de réunir les enseignants en début d'année pour expliquer quelques aspects de la surdité, ils doivent multiplier les rencontres individuelles pour délivrer une information « *au coup par coup.* »

- Demander des explications.

Inquiets des conséquences d'un bilan réalisé par l'établissement spécialisé, les parents d'Émilie ont par exemple demandé un rendez-vous pour en discuter.

- Avoir un lien direct, si besoin, avec les autorités locales, en particulier avec l'inspection, et informer tous les prescripteurs de ses souhaits. Le père d'Antoine a ainsi écrit à la CDES pour expliquer la situation de son fils et l'orientation qu'il souhaitait, tandis que les parents d'Émilie ont pris soin d'informer de leur projet d'intégration la CDES, l'établissement spécialisé, l'école et l'inspectrice.

Construire des alliances pour faire aboutir son projet

Au-delà de l'appui sur l'avis même de l'enfant, ses souhaits et ses ambitions, les parents, pour faire valoir leur point de vue, tentent d'acquérir les ressources qui leur permettront de lutter contre ce qui leur apparaît comme des résistances aux démarches intégratives, comme des abus de pouvoir ou des manquements à la mission d'équité de l'institution scolaire. Ils s'efforcent notamment d'obtenir le concours de personnes dont l'action peut être décisive. Construire des alliances, c'est par exemple :

- Trouver des appuis dans chacune des instances « sensibles » et faire jouer les contradictions entre les divers professionnels.

Ainsi, convaincue que le refus d'intégrer Émilie, de la part de la directrice de l'école primaire, était infondé et scandaleux sur la forme, la directrice de l'école maternelle a écrit à l'inspectrice pour exprimer son avis.

Une fois intégrée, Émilie a bénéficié de la visite dans sa classe du médecin scolaire, avec qui sa famille a d'excellentes relations. Le médecin a pu, à cette occasion, vérifier les conditions ergonomiques de sa situation.

Et devant le refus initial des professeurs du collège de porter les micros Haute Fréquence, le père d'Antoine a su s'appuyer sur le seul professeur qui était favorable depuis le début à cette mesure, puis convaincre ceux qui lui paraissaient les moins hostiles et qui, à leur tour, ont su infléchir la position de leurs collègues.

- Conforter l'action des maîtres intégrants et les protéger du scepticisme ou des critiques de leurs collègues.

L'enseignante qui a accepté d'accueillir Émilie dans sa classe en primaire s'est mise, selon les termes de la mère, « *tous ses collègues à dos.* » Des propos culpabilisants lui ont été tenus : « *si vous la prenez dans votre classe vous engagez tous les autres, on sera obligé de la prendre. Il faut voir à long terme ; il ne faut pas voir que vous.* »

- Recourir, le plus tôt possible, aux services de professionnels nécessaires.

La famille d'Émilie a su constituer, dès 1990, une équipe stable (kinésithérapeuthe, orthophoniste, éducateur spécialisé d'une association, CES municipal, puis la psychologue scolaire, auxquels s'ajoute l'enseignant) qui se réunit deux ou trois fois par an et qui veille à la pertinence et à la cohérence des actions engagées, particulièrement lors des transitions d'un niveau ou d'un établissement scolaire à un autre.

Pour sa part, la famille d'Antoine a mis en place, en primaire, un soutien avec une orthophoniste de l'établissement spécialisé où était scolarisé son enfant. Cette personne assure la continuité des rééducations pour la dysphasie, qui avait justifié le placement de l'enfant dans cet établissement, et elle intervient aussi pour les troubles dus à la surdité. Par la suite, les parents ont su mobiliser les personnels impliqués dans l'intégration, pour favoriser entre eux des contacts réguliers (entre orthophoniste, institutrice de soutien et institutrice de la classe d'accueil) et pour qu'ils interviennent à des moments cruciaux : rencontres avec des directeurs des établissements susceptibles d'accueillir Antoine, présence, au premier conseil de classe du collège, de l'orthophoniste, de l'institutrice de soutien en primaire et du secrétaire de la CCSD.

- Trouver, dans chaque établissement, service ou instance, des relais significatifs à la fois pour les familles et les professionnels, et utiliser chaque fois

que nécessaire des tiers porte parole pour avancer sans heurter les sensibilités. C'est ce qu'ont fait les parents d'Émilie quand ils ont compris qu'ils ne pouvaient plus être entendus : « *Des fois on a demandé que d'autres gens parlent en notre nom, des professionnels reconnus.* »

Il est important, semble-t-il, toujours dans une perspective stratégique, d'éviter de se situer en rivalité, en particulier avec les enseignants mais aussi avec les divers professionnels de l'aide, des rééducations et du soin, même si les parents possèdent de réelles connaissances.

- Rassembler toutes les positions favorables à l'intégration ou à l'adaptation des prises en charge.
- Face aux difficultés à adapter les enseignements dans chaque discipline, proposer des exemples ou des rencontres avec des professionnels qui ont su surmonter ces difficultés.
- S'engager, au sein d'institutions, dans des rôles qui permettent de s'informer et de peser sur des décisions concernant leur enfant, le plus souvent de façon indirecte (représentant des parents d'élèves en général, membre élu de conseils et d'instances, membre, voire représentant, d'une association de famille d'enfants handicapés, etc.).

Infléchir les décisions dans le sens souhaité

C'est par rapport à ce registre d'activités que sont finalisés les précédents.

- Chercher à faire partager ses propres analyses des situations, des contextes, de façon, par exemple, à relativiser les faibles performances d'un enfant handicapé, notamment lors d'un bilan.
- Intervenir à plusieurs niveaux – auprès des enseignants et de tous ceux qui peuvent avoir une influence ; directement auprès des personnes intéressées ou dans le cadre d'instances consultatives, de conseils de classe, de réunions formelles ou informelles – afin que les enseignants adaptent autant que possible les démarches pédagogiques et les modalités d'évaluation et qu'ils recourent éventuellement à des aides technologiques.
- Solliciter des mesures particulières.
- Intervenir directement pour obtenir des auxiliaires d'intégration, des emplois jeunes, et autres ressources nécessaires.

Instaurer et maintenir un réseau de solidarité

Ce réseau peut être constitué avec d'autres parents, d'enfants handicapés ou non, ou avec les camarades de classe de leur enfant.

Armelle a depuis la sixième une amie très précieuse qui, selon sa mère, « *l'aide énormément, la dirige partout, lui fait les photocopies, lui note ses devoirs sur son agenda…* » Les familles favorisent leurs rencontres hors du collège et les parents d'Armelle ont demandé qu'elles soient encore réunies l'année suivante dans la même classe.

D'autres registres d'activités pourraient probablement être mis en relief. Le caractère limité de notre échantillon ne nous a pas permis d'aller au-delà, mais il est vraisemblable qu'une étude conduite sur un plus grand nombre de parents ne serait pas de nature à infirmer les principales conclusions de nos analyses.

DES ATTITUDES ADAPTÉES AUX DIFFÉRENTS CONTEXTES

En fait, un aspect important du métier de parent d'un élève handicapé ne relève pas du type d'activités qui sont ef-

fectuées mais de la manière dont elles le sont. Quelques attitudes nous sont apparues revêtir une importance particulière :

- ***Oser s'exprimer et argumenter*** dans des contextes intimidants, par exemple lors d'une réunion de la CDES.
- ***Demeurer vigilant.*** Suivre particulièrement l'utilisation des moyens spécifiques (humains, techniques et financiers), de leur préconisation à leur utilisation effective.

En classe de troisième, Antoine n'avait toujours pas commencé le soutien un mois après la rentrée. Ce n'est que grâce à l'intervention de ses parents qu'il a pu bénéficier des heures qui avaient bien été attribuées à cet effet au collège.

- ***Se montrer pugnace***, à l'occasion.

Après le refus des professeurs d'utiliser le système de micros HF, le père d'Antoine se fâche. Il informe l'inspection d'Académie de la situation et il menace : « *J'ai dit au principal : "au prochain conseil de classe les professeurs ne partiront pas tant qu'ils ne m'auront pas dit pourquoi ils refusent. Ils ne sortiront pas et on est parti pour la nuit".* »

- ***Être persévérant***, ce qui suppose de ne pas se laisser envahir par les émotions qui détourneraient du but poursuivi. À force d'obstacles en effet, les parents les plus résolus peuvent renoncer à lutter ou bien céder à l'exaspération. Le père d'Émilie est révolté par certains comportements d'opposition systématique et qu'il juge mal fondée à son projet d'intégration : « *si on avait réagi comme le commun des mortels, on aurait dû exploser. Mais chaque fois on a dit "il faudra qu'on arrive à ce que l'on veut et qu'on prouve qu'on est dans la bonne voie".* »
- ***S'efforcer d'être lucide.*** La tentation, clairement exprimée par le père d'Émilie, de s'engager dans un rapport de forces très conflictuel pourrait laisser croire que le projet de la famille est empreint de trop de passion pour être raisonnable. En fait, il est sous-tendu par une appréciation, qui s'efforce d'être lucide, des possibilités de l'enfant et par un but très clair, sa réussite, mais pas à n'importe quel prix : « *C'est surtout qu'on croyait qu'elle pouvait, d'après ce qu'elle nous renvoyait. On a toujours dit qu'à partir du moment où ça coincerait dans la structure traditionnelle on essayerait autre chose. Coincer par rapport à Émilie, pas par rapport aux adultes.* » Cette réflexion relève d'une vision stratégique où les buts, les moyens et les résultats sont avant tout à considérer par rapport à l'intérêt de l'enfant. Mais aboutir à des fins satisfaisantes exige des parents qu'ils fassent preuve de compétences stratégiques difficiles à mobiliser dans des contextes émotionnels très prégnants.
- ***Moduler son insistance à obtenir satisfaction***, c'est-à-dire évaluer le seuil de pression à ne pas dépasser auprès de professionnels qui peuvent être agacés par les sollicitations récurrentes des familles, et céder éventuellement sur certains points pour ne pas aboutir à un échec total.

Ainsi, face au refus du professeur d'anglais de privilégier l'écrit pour leur fils, les parents d'Antoine ont préféré renoncer à lutter. « *On a fait avec* », disent-ils. De même ils n'ont pas insisté pour obtenir le tiers-temps supplémentaire, en 4e et 3e, pour les épreuves de contrôle continu du brevet : « *on a laissé tomber, il y avait d'autres priorités.* »

Quant aux parents d'Émilie, conscients des difficultés relationnelles très importantes avec la directrice de l'école élémentaire et des susceptibilités qu'ils avi-

vaient parfois chez les enseignants, ils expliquent leur stratégie de juste distance avec les personnels intervenant auprès de leur fille : « *on s'est un peu retirés quand on a senti qu'ils prenaient ce qu'on voulait leur dire comme des jugements et non comme des données permettant d'avancer ensemble. Au bout d'un moment on ne peut plus intervenir, on ne peut plus rien dire, on voit que c'est bloqué. Plus on intervient, plus on braque ; ça fait l'effet inverse. On a toujours essayé de prendre sur nous pour ne pas braquer.* » Mais ils ne transigent pas lorsqu'ils ont le sentiment qu'Émilie est affectée par l'indifférence dont elle est l'objet : « *Là où on a réagi, c'est quand on a vu qu'Émilie en prenait un coup. Cette année elle n'était pas reconnue en tant qu'individu, en tant que personne existante.* »

UNE INTÉGRATION DONT LA RÉUSSITE, DANS LES CAS CONSIDÉRÉS, EST TROP LIÉE À L'ENGAGEMENT DES PARENTS

Les familles que nous avons rencontrées ne se sont pas résignées à subir les événements. Surmontant des moments de découragement, elles ont continué à se mobiliser pour garder ou conquérir le pouvoir d'infléchir les choix concernant leur enfant. Mais elles ont parfois de quoi être perplexes devant des discours selon lesquels « *l'enfant est au centre du système éducatif* » ou les désignant comme « *partenaires* » au sein de la « *communauté éducative* » (J.-M. Lesain-Delabarre, 1999). La réalité qu'elles ont vécue est souvent moins lisse. Tout au long des parcours qu'ils nous ont décrits, les parents ont eu bien des difficultés à faire valoir leur droit et leur point de vue. Ils s'estiment trop souvent dépendants de la plus ou moins bonne volonté de leurs interlocuteurs. D'un autre côté ils ne manquent pas de rendre hommage à ceux qui – enseignants, personnels de services, directeurs ou inspecteurs, professionnels divers – ont su agir au niveau qui était le leur.

Le dialogue entre l'école et les parents est d'autant plus source de malentendus (F. Dubet, 1997) que chacune des parties peut justifier ses objectifs et ses démarches avec des arguments légitimes et qu'elle peut être tentée de désavouer totalement « les autres », surtout lorsqu'elle a été confrontée à des situations effectivement difficiles à admettre. Des enseignants sont réticents à toute collaboration avec les familles parce qu'ils considèrent à juste titre, dans certains cas, que l'attitude de ces dernières est trop subjective, consumériste et envahissante tandis que des parents tendent à jeter le discrédit sur l'école dans son ensemble à partir de certaines expériences malheureuses. Les membres de l'institution scolaire et les familles gagneraient à ne pas demeurer rivés sur des logiques qui s'excluent et tendent à se disqualifier mutuellement (C. Montandon et P. Perrenoud, 1987). Les familles, pour leur part, pourraient faire l'économie d'investissements très coûteux si le dialogue avec l'école était mieux établi.

Quand on considère l'investissement des parents interviewés, en temps et en énergie, la solidité qu'ils ont dû témoigner dans les épreuves traversées, et le capital de connaissances et de compétences qu'ils ont acquis, on ne peut qu'être admiratif mais aussi perplexe : la réussite scolaire est-elle à ce prix ? Si oui, alors il faut admettre qu'il y a inégalité entre les enfants handicapés dotés par ailleurs des mêmes possibilités. Auront davantage de

chances de réussir ceux dont les familles auront pu se constituer un tel capital, détenu le plus souvent par celles qui sont favorisées sur le plan social, culturel et économique. Les parents interviewés ont insisté sur ce point : « *Ce ne sont pas tous les parents qui peuvent.* »
Heureusement, toutes les intégrations ne sont pas aussi problématiques et n'appellent pas un tel engagement de la part des familles. Mais pour qu'aucun parent ne soit confronté à des situations telles que celles qui nous ont été rapportées, tout doit être fait pour que les parcours favorables à la réussite des enfants et adolescent handicapés soient plus lisibles, moins dénués d'obstacles. Enfin, des dispositifs institutionnels devraient assumer davantage un rôle d'information, de décision, de régulation et d'aide en vue de décharger les familles de tâches et de responsabilités particulièrement lourdes.

Éléments bibliographiques

BOUDON (R.). *L'inégalité des chances - La mobilité sociale dans les sociétés industrielles*.- Paris : A. Colin, 1973.
BOURDIEU (P.), Passeron (J.-C.). *La reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris : Éditions de Minuit, 1970.
CORBILLON (M.), LESAIN-DELABARRE (J.-M.), (Dir.). « Institutions et familles ». - *La NRAIS*, n° 7, 3e trimestre 1999 (dossier thématique).
DUBET (F.), (sous la direction de). *École, famille : le malentendu*. Paris : Textuel (le penser-vivre), 1997.
DURNING (P.). *Éducation familiale : acteurs, processus, enjeux*.- Paris : PUF, 1995.
DURU-BELLAT (M.), HENRIOT-VAN ZANTEN (A.).- *Sociologie de l'école*.- Paris : A. Colin, 1992.
GARDOU (C.), (sous la direction de). *Parents d'enfant handicapé - le handicap en visages*.- Toulouse : ERES, 1996.
GAREL (J.-P.), LESAIN-DELABARRE (J.-M.). « Réussir l'intégration scolaire : à quel prix pour les parents ? ». - *NRAIS*, n° 7, 3e trimestre 1999, p. 83-99.
KELLERHALS (J.), MONTANDON (C.). *Les stratégies éducatives des familles*.- Neuchâtel : Delachaux et Niestlé, 1991.
LESAIN-DELABARRE (J.-M.). « La communication des institutions avec les familles : un enjeu fort pour l'adaptation et l'intégration scolaires ».- *La Nouvelle revue de l'AIS*, n° 3, septembre 1998, p. 62-79.
LESAIN-DELABARRE (J.-M.). *Le Guide de l'adaptation et de l'intégration scolaires*.- Paris : Nathan, 1996.
LESAIN-DELABARRE (J.-M.). « Partage, convergence et démocratie : les difficultés du partenariat ».- Suresnes : *NRAIS*, n° 6, juin 1999, p. 139-152.
LESAIN-DELABARRE (J.-M.), GAREL (J.-P.) (entretien conduit par). « Handiscol'. Questions et réactions des parents face aux difficultés de scolarisation de leur enfant ». Entretien entre J.-P. Garel, J.-M. Lesain-Delabarre et quatre membres de la cellule nationale d'écoute « Handiscol' » réalisé le mercredi 30 juin 1999. *NRAIS*, n° 7, 3e trimestre 1999, p. 113-124.
MONTANDON (C.), PERRENOUD (P.). *Entre parents et enseignants : un dialogue impossible ?* - Berne : Peter Lang, 1987.

PERRENOUD (P.). *La fabrication de l'excellence scolaire*.- Genève : Droz, 1984.
PERRENOUD (P.). « Vers un retour du sujet en sociologie de l'éducation ? Limites et ambiguïtés du paradigme stratégique », *in* Van Haecht (A.), (Ed.). *Socialisations scolaires - socialisations professionnelles : nouveaux enjeux, nouveaux débats*. Bruxelles : Actes du colloque de l'AISLF, Éditions de l'Institut Sociologique de Bruxelles, 1992.

L'Université Jean Monnet de Saint-Étienne organise une formation sur :

Connaissance de la trisomie 21

Saint-Étienne
du 25 au 27 mai 2000

Pré-programme :
Annonce du diagnostic. Actualité du chromosome 21. Cœur et Trisomie 21. Prise en charge médicale des personnes porteuses de Trisomie 21. Formation et insertion professionnelles. Développement cognitif et socio-cognitif. La sphère bucco-dentaire. La sexualité des personnes porteuses de Trisomie 21. Intégration scolaire et pédagogique. Présentation du service de soins GEIST et du travail des professionnels. Les demandes parentales. Problèmes neuro-moteurs et difficultés d'apprentissage. Aspects juridiques (tutelle curatelle).

Cette formation est organisée par :
Le service de pédiatrie et génétique du CHU de Saint-Étienne - La Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes atteintes d'une Trisomie 21 (FAIT 21) - Le Département de formation médicale et paramédicale continue.

Renseignements et inscriptions :
Département de formation médicale et paramédicale continue
Faculté de médecine - 15, rue Ambroise Paré - 42023 Saint-Étienne CEDEX 2

Secrétariat :
Tél. : 04 77 42 14 08 - Télécopie : 04 77 42 14 31