Approche ethnosociologique du Projet Personnalisé de Scolarisation

Cécile Marini(1), Ludovic Martel(2)

(1) Doctorante en sociologie – Université de Corse Pascal Paoli – UMR 6240 LISA,
(2) MCF en sociologie – Université de Corse Pascal Paoli – UMR 6240 LISA

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 6, No 2 | pp. 109-122

Reçu le : 02/12/2019 | Accepté le : 06/05/2020

Résumé : Cet article propose de discuter la place faite aux parents d'enfants en situation de handicap dans la mise en œuvre des politiques éducatives et inclusives, plus spécifiquement dans le cadre du Projet Personnalisé de Scolarisation. Ce dispositif d'action publique permet la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire. Autour de cet outil, des aménagements collaboratifs, entre parents et professionnels, se mettent alors en place, afin de favoriser une cohérence d'action éducative, élaborée autour de l'enfant scolarisé. Issus d'un travail portant sur les réunions d'Equipes de Suivi de Scolarisation, appréhendé sous l'angle d'un modèle d'analyse de la participation des acteurs impliqués, les résultats présentés permettent de mettre en lumière les bénéfices et les limites d'une participation pleine et effective des personnes accompagnées, ainsi que les écarts existants entre les objectifs et les effets observés, lesquels sont explicités et débattus. Plus généralement, ce thème s'inscrit dans les questions actuelles relatives à la participation du citoyen dans la vie publique, enjeu dorénavant considéré comme incontournable pour l'amélioration de la démocratie.

Mots-clés : action publique – participation – co-construction – inclusion scolaire – handicaps.

Introduction

Les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées façonnent les modalités du droit à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap. La législation appelle à l'obligation d'un accompagnement personnalisé *via* un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), élaboré à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et mis en œuvre à l'école inclusive. L'attribution du droit se déroule selon plusieurs étapes (Meziani et *al.*, 2016) : diagnostic scolaire en Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS), démonstration de l'éligibilité en Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE), concrétisation de l'attribution en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Dans cette configuration, les parents d'enfants handicapés deviennent des acteurs intermédiaires de

l'action publique (Nay et Smith, 2002), pouvant ainsi intervenir dans les différentes arènes décisionnelles, grâce à leur expertise profane (Grimaldi, 2010). Appréhendé sous l'angle de la politique participative [1], le champ du handicap analysé à la lumière des disjonctions de l'action publique constitue un prisme relativement innovant, ouvrant la voie à un certain nombre de questionnements paraissant légitimes. Les espaces et les outils dédiés sont-ils adaptés pour favoriser le partenariat entre acteurs ? Le partage des responsabilités et la reconnaissance de légitimités entre parents et professionnels s'organisent-ils de manière égalitaire ? La participation est-elle accessible à toutes les familles, et selon quelles modalités ?

L'objet de cet article propose d'engager une réflexion concernant l'accompagnement et la médiation des acteurs dans le cadre du dispositif PPS, à travers l'élaboration et la mise en application d'un modèle de la participation en réunions d'ESS. Identifiées comme étant la première étape du traitement social de la scolarisation des enfants en situation de handicap, ces équipes co-construisent le projet de scolarisation de l'enfant avec les parents, qui sont physiquement présents. Nous verrons dans une première partie comment un partenariat à tendance démocratique peut être fragilisé par la rencontre d'enjeux interpersonnels, professionnels ou institutionnels. Dans une seconde partie, nous mettrons en évidence différents scenarii d'alliances, lesquels peuvent impacter la participation parentale dans la délibération.

1 Cadre méthodologique et contexte du terrain d'enquête

Le travail présenté est issu d'une recherche doctorale en cours, engagée depuis octobre 2016 ; il a pour terrain d'enquête le département de Haute-Corse. Le corpus repose sur la consultation de 280 dossiers de demandes d'élaboration de PPS en MDPH, dossiers déposés entre 2015 et 2016. Le dispositif PPS dans son ensemble est pensé comme un dispositif participatif en tant que « sous-système d'action publique » (Gourgues, 2012) en constante évolution. La méthodologie retenue s'inscrit, en premier lieu, dans une perspective ethnosociologique (Lapassade, 1991). On entend par ethnosociologie, la démarche qui transpose à la sociologie, le principe méthodologique des ethnologues, soit l'étude, *in situ*, de la vie sociale. Le travail ethnographique implique fondamentalement l'observation participante, en tant que véritable « dispositif de travail » (Lapassade, 1991, p. 24), dès l'entrée sur le terrain d'enquête. Avec l'observation participante, l'étude des interactions entre le chercheur et les acteurs devient, ainsi, un aspect essentiel de notre recherche. En second lieu, notre méthode s'inscrit dans une perspective de la sociologie de l'action publique (Lascoumes et Le Galès, 2012). Ce prisme de lecture permet de comprendre l'articulation des régulations sociales entre les acteurs, leurs échanges et le sens qu'ils leur donnent, ou encore, les procédures et les normes qui gouvernent l'ensemble de ces interactions. Un des enjeux méthodologiques consiste à réunir des éléments de cadrage relatifs à la recherche sur la participation, objet fréquemment critiqué en raison de ses flous théoriques et méthodologiques (Mazeau et *al.*, 2012), tout en proposant notre propre modèle d'analyse de la participation des acteurs à partir de l'état de l'art

1. Selon le Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation (2013), la politique participative peut être définie comme l'ensemble des procédures, instruments et dispositifs qui favorisent l'implication du citoyen dans les affaires du gouvernement.

(Arnstein, 1969 ; Kanji et Greenwood, 2001 ; Gaudin, 2007 ; Carrel, 2013 [2]), ce dernier nous permettant de réaliser l'observation directe des espaces circonscrits que sont les réunions d'ESS, d'EPE et de CDAPH (N =30). [3]

La littérature académique relative à la participation permet de dégager un certain nombre de problématiques transversales facilitant ainsi le débat scientifique autour de la question vive de la participation du public en démocratie (Blondiaux et Fourniau, 2011). Nous nous référons à cet état de l'art pour construire notre modèle, en questionnant la présence d'un acteur tiers, l'analyse du conflit ou encore la manière dont s'organise le dispositif.

La modélisation se répartit entre l'analyse des processus de co-construction, la variabilité du côté des parents, la variabilité du côté des professionnels. La mise en relief des pratiques de co-construction s'organise sur deux niveaux : un individuel et un collectif. Dans le second, nous interrogeons notamment certaines dimensions liées à l'institutionnalisation de la participation (Bacqué et *al.*, 2005) ou à l'émergence de dynamiques d'*empowerment* ou de Développement du Pouvoir d'Agir (Le Bossé, 2003 ; Avenel, 2017). Nous proposons, dans cet article, de nous attarder principalement sur la participation des acteurs en réunions d'ESS. Elle se construit au regard de la présence parentale, de la rencontre entre acteurs et de l'analyse des pratiques professionnelles, notamment lors de l'appropriation du Geva-sco. [4]

Les réunions d'ESS sont le lieu institutionnalisé du diagnostic scolaire de l'élève, pour élaborer son projet. Elles réunissent au moins une fois par an la famille, l'enseignant référent, les enseignants de l'élève, les professionnels de santé et les professionnels des services sociaux. Ses fonctions réglementaires consistent à consigner les capacités et les difficultés de l'élève en vue de l'élaboration et du suivi du PPS, notamment à l'aide de l'outil Geva-sco. On y vérifie l'application des décisions de la MDPH inscrites dans le document de mise en œuvre du PPS. Au cœur de cette réunion, si l'on retrouve en filigrane l'enjeu fondamental de l'accès au droit à l'éducation, les registres dominants de coopération sont visibles d'une part, par la rencontre entre les professionnels aux cultures distinctes ; d'autre part, par la participation délibérative formelle caractérisée par la présence obligatoire des parents.

Pour notre enquête, nous avons observé dix ESS dans cinq secteurs géographiques différents, entre novembre 2018 et mai 2019. Deux se déroulent en collège, une en Institut Médico-Educatif (IME), et sept autres en école primaire, dont trois en dispositif d'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS). Les parents sont présents en couple, pour deux des réunions et pour les huit autres, seule la mère y assiste. L'entrée sur le terrain d'enquête est préparée en amont : une convention est formalisée avec l'Éducation nationale ; la direction de l'établissement et l'enseignant référent sont prévenus de notre présence, après que les parents aient donné leur accord. Dans leur ensemble, les acteurs professionnels rencontrés n'ont pas émis de réserve quant à notre présence, exceptés certains, exclusi-

2. S'agissant de la littérature mobilisée dans le cadre de ce travail, nous nous sommes appuyés uniquement sur des publications proposant des grilles existantes déjà modélisées L'ensemble du travail doctoral prend en considération de nombreuses autres contributions relatives à la participation.

3. En parallèle, nous avons conduit des entretiens semi-directifs (N = 49) auprès de familles et professionnels dont 9 durant la phase exploratoire. Une analyse de contenu des outils Projet de Vie et Geva-sco est venue compléter le dispositif méthodologique.

4. Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation.

vement dans un des dispositifs ULIS. Dans ce cas particulier, nous avons dû, à plusieurs reprises, justifier les raisons de notre participation. De temps à autre, quelques méfiances des professionnels enseignants ont pu être relevées lesquels les verbalisent en ces termes : « *madame M. qui vient voir si on fait bien notre travail.* »

Les enjeux liés à la fragilité du partenariat sont pleinement mis en lumière lors de l'ESS, en partie incarnés par la constitution de ses membres, qui doivent « collaborer dos-à-dos » (Chauvière et Plaisance, 2008). En effet, la mise en œuvre de l'inclusion scolaire implique la séparation des frontières entre l'école et les secteurs sanitaire ou médico-social. La rencontre des professionnels qualifiés de rééducateurs, avec ceux de l'école, met en évidence et en opposition deux cultures distinctes qui se confrontent dans un « continuum territorial d'action éducative » (Benoit, 2012). Les représentations, pratiques et discours des acteurs se côtoient, dans un contexte d'incertitude palpable, créé notamment en raison des jeux de pouvoir en présence. Dans une telle configuration, quelle place est alors octroyée à l'usager, devenu partie prenante dans la délibération ?

Nous traitons ce questionnement par le prisme de l'analyse des pratiques professionnelles et parentales laquelle prend principalement appui sur l'identification des types de partenariats effectifs (Lesain-Delabarre, 1999), sur l'identification des sémiotiques (Merini, 1999) en présence, ainsi que sur la manière dont les acteurs s'approprient le document Geva-sco. Enfin, les recherches sur l'inclusion incitant à s'intéresser à l'insertion du parent dans des réseaux, plutôt qu'exclusivement au statut de parent-partenaire (Lesain-Delabarre, 2012), nous avons cherché à catégoriser de grandes tendances d'alliances. Cette posture offre un éclairage permettant de comprendre comment, les professionnels, au-delà de leurs rôles, représentations et logiques d'accompagnements, peuvent impacter la participation parentale.

2 Une co-construction à tendance démocratique limitée

L'analyse des types de partenariats, identifiés selon la typologie de Lesain-Delabarre (1999), met en évidence une co-construction à tendance démocratique. Cependant, plusieurs facteurs viennent fragiliser la dimension égalitaire. Il peut s'agir de l'émergence de partenariats hiérarchiques, de la manière de s'impliquer des acteurs qui va faire varier les sémiotiques (Merini, 1999) en présence, ou encore, de la façon dont les parties prenantes choisissent de s'approprier l'évaluation du projet scolaire à l'aide de l'outil Geva-sco.

2.1 Des partenariats et des sémiotiques en tension

Lesain-Delabarre (1999) définit quatre types de partenariats organisés selon deux axes gradués d'une part d'égalité à inégalité et d'autre part de formalisé à non formalisé. Le premier, « partenariat hiérarchique », formalisé et moins égalitaire, se traduit le plus souvent par des relations de dépendance d'un système par rapport à un autre. Le « partenariat démocratique ou pluraliste » est fondé sur l'équité et la régulation des possibles tensions à moyen ou long terme ; il se veut formalisé et égalitaire. Le troisième, « de style coopération », moins formalisé et égalitaire, se fonde sur des régulations fréquentes et informelles reposant sur le « bon vouloir » réciproque. Il peut donc se révéler fragile et peu évolutif dans la durée. Enfin, le partenariat « de style collaboration » se veut moins formalisé et moins égalitaire.

Dans neuf des dix réunions, nous observons un type de partenariat à tendance démocratique. Mais, selon les enjeux, le partenariat pourrait prendre des dimensions moins formalisées (style coopération ou collaboration) qui induiraient des inégalités, plus ou moins visibles de prime abord. Ce glissement peut s'observer lors de l'évocation de l'objectif de l'inclusion pour l'enfant, qui témoigne de la divergence d'opinions entre parents et professionnels, engendrant une coopération symbolique [5] comme en atteste cet extrait :

— Mère : *« on est conscient vous savez, en tant que famille, que d'aller à l'école ça va pas balayer le handicap hein ! On souhaite surtout qu'il vienne avec plaisir à l'école ! »*
— Enseignante : *« je vais rebondir également, et me faire l'avocat du diable. Le projet, c'est la socialisation, on est ok là-dessus, mais si on va sur un autre projet on est en difficulté. »*

Par ailleurs, nous observons des tendances de partenariats hiérarchiques de l'école et des secteurs sanitaire et médico-social, de manière concomitante ou non. Elles s'expriment notamment lorsqu'il est question d'opérer des choix orientés pour « faciliter » l'inclusion de l'enfant comme le montre l'extrait d'échange ci-dessous :

— Enseignant référent à la mère : *« envisagez-vous de diminuer votre temps ? Vous travaillez ? »*
— Mère : *« oui j'y ai pensé... Mais ça se fait pas comme ça hein ! Il faut que je demande, qu'on aménage mes horaires, etc... Je ne peux pas non plus demander à ne plus travailler dès lundi matin hein ! »*
— Enseignante : *« je voudrais essayer de le garder les après-midis, car il peut y avoir des temps décalés, des sorties... »*
— Enseignant référent : *« on le fait dès maintenant ? »*
— Mère s'oppose : *« oui enfin ! Faut déjà que j'en parle au travail hein ! Pas dès lundi ! »*

Le glissement observé vers ce type de partenariat s'explique en partie par la présence d'un corporatisme institutionnel attesté par les observations suivantes. Du côté de l'Éducation nationale, nous constatons, lors de l'analyse des plans de table, un emplacement quasi systématique des acteurs de l'école en face du parent, témoignant de leur positionnement hiérarchique. Nous remarquons également l'usage fréquent du tutoiement entre eux, indiquant une certaine proximité relationnelle. Du côté du secteur de soin, c'est souvent l'argument du pouvoir médical interne à l'établissement qui est légitimé par les acteurs, comme en atteste cet extrait :

— La mère tranche : « *ben le choix, c'est celui qu'il fera hein !* »
— Tandis que la négociation continue, l'infirmière s'en réfère au médecin : « *il faudra qu'on en discute parce que je suis pas sûre que pour le docteur C. ce soit ok... L'hôpital de jour c'est pas un centre aéré non plus hein !* »

Ces premiers résultats nous conduisent à explorer l'organisation des types de sémiotiques (Merini, 1999) qui émergent au sein des dynamiques partenariales, traduisant notamment

5. Dans notre modèle, la coopération symbolique est proposée comme une fonction. Le terme est emprunté à Arnstein (1969) qui l'explique comme étant une des résultantes d'une modalité de participation consultative.

le niveau d'implication des parties prenantes dans le débat collectif. L'auteur définit trois catégories de sémiotiques.

La première, la « sémiotique instrumentale », caractérise la partie technique de l'action comme le projet éducatif de l'école. Transposée à notre recherche, nous l'envisageons sous le prisme plus restreint du projet de l'enfant inséré dans l'école *via* le dispositif PPS. La seconde, la « sémiotique affective » organise quant à elle le positionnement et l'implication des partenaires. Elle est notamment responsable de la qualité des relations entre parties prenantes. Enfin, la troisième, la « sémiotique référentielle », est celle qui anime les interactions qui se nouent entre les modèles théoriques de référence, les théories d'usage ou les croyances. Lorsqu'elles sont source d'incompréhensions, elles peuvent affecter les processus de construction de l'action collective, voire glisser vers des conflits de personnes.

Dans toutes les réunions, ce sont les sémiotiques à tendance instrumentale et affective qui sont principalement opérantes. Les premières sont effectives grâce aux pratiques de l'enseignant référent, qui maitrise la conduite de la réunion relative au projet scolaire de l'enfant dans toutes ses dimensions : éléments scolaires, sociaux, de soin... Les secondes prédominent chez les parents et chez les enseignants. De part et d'autre, elles peuvent être questionnées dans leur rapport à la subjectivité des échanges, voire des prises de décisions. Ces parents, devenus « spécialistes par obligation » (Eideliman, 2008), doivent partager le « dévoilement du handicap » (Ebersold, 2007) aux acteurs en présence. De par la loi, ils sont également contraints de construire les conditions d'acceptation de leur enfant aux yeux de tous, et plus largement de l'institution scolaire, symbole d'adhésion à la collectivité. Ainsi, ils se retrouvent au cœur d'une quête de « reconnaissance sociale, non seulement particulièrement éprouvante et violente, mais aussi disqualifiante » (Ebersold, 2005), si les critères attendus ne sont pas réunis. Il n'est pas rare de voir des parents sujets à diverses émotions en fonction du déroulé de la réunion, comme en témoigne l'extrait ci-dessous :

— Mère : *« le pire... C'est les crises (elle pleure), je l'amène ici j'ai la boule au ventre... Je me dis ça va encore mal se passer, il va se taper la tête... J'ose même pas poser la question quand je le récupère... »*

Du côté des enseignants, nous mettons en lien la prédominance de la dimension émotionnelle avec le sentiment de leur propre compétence à inclure un élève en situation de handicap (Curchod-Ruedi et *al.,* 2013). En effet, nous remarquons souvent chez eux un discours de réassurance envers le parent, mis en perspective avec la norme scolaire, comme exposé dans cet extrait de réunion au sein d'un collège :

— Professeur principal : *« on est vraiment content du travail qu'il fournit, ses notes sont bonnes... Je le trouve bien plus canalisé. »*

Enfin, nous remarquons que c'est la rencontre des différentes cultures et identités professionnelles qui génère le plus souvent la présence de sémiotiques référentielles, comme l'illustre le propos suivant, tenu au sujet de l'utilisation d'un matériel adapté :

— Professeur principal : *« je pense que c'est pas ce que vous voulez que je dise... Mais l'ordinateur pour moi, il n'en a pas besoin »*, s'adressant au coordonnateur SESSAD [6].
— Coordonnateur SESSAD : *« il faut pas être fermé, ni avoir de dogme. »* Il conseille de demander l'avis de l'enfant entre un support écrit et un support sur ordinateur, en précisant d'être flexible *« entre l'ordinateur et le papier quel est le confort ?»*
— Professeur principal : *« ah oui ? On peut le laisser ? Moi je pensais que c'était toujours l'ordinateur... Je voulais pas aller contre les préconisations... »*

2.2 Une appropriation tridimensionnelle du Geva-sco

L'ESS est également le lieu de circulation de l'outil Geva-sco. L'approche polycentrique du PPS (Ebersold, 2012), fondée sur le devenir de la personne, admet que la co-production de la scolarisation d'un Élève à Besoins Éducatifs Particuliers (EBEP) s'inscrit dans un processus écologique situé entre situation individuelle et interactions environnementales. En ce sens, elle questionne l'appropriation du Geva-sco par les différents acteurs, dans le processus d'évaluation. Nos résultats mettent en évidence une appropriation à trois dimensions, en lien avec l'évolution du rapport à la norme, dans la manière de concevoir le handicap à l'école. Ce rapport à la norme est traversé par trois couples de notions antagonistes structurantes définies par Benoit (2012) : la déficience/fonctionnement, le trouble/besoin, la singularité/différence.

Du côté des acteurs de l'Éducation nationale, l'évaluation par la déficience, marquée chez les enseignants, en raison de leur rapport à la norme scolaire renvoyant à l'idéal d'un enfant performant intellectuellement, est mise à distance par les enseignants référents lorsque ceux-ci intègrent la notion de fonctionnement, et/ou au moment de limiter la violence symbolique vécue par le parent accompagné selon un mode protecteur (Meziani et *al.,* 2016). L'approche par le fonctionnement semble maitrisée plus naturellement par les acteurs du soin en raison de leur pratique clinique. Cependant, poussée à l'extrême par une vision médicale prégnante, elle peut concourir à réduire l'enfant à un profil dépendant d'une logique gestionnaire, exprimée dans un accompagnement de type contraignant (Meziani et *al.,* 2016). Les propos d'un personnel médico-social attestent nos observations :

— Acteur SESSAD : *« en termes d'acquisitions on est sur un petit niveau ... On est sur des pré-requis en attention et pas vraiment des compétences attentionnelles, pour nous, elle a plus un profil d'unité d'enseignement... »*

Si l'évaluation par le fonctionnement peut-être un frein ou un levier à la co-construction, cette vision est intimement couplée avec un regard fondé principalement sur un trouble initial dont serait porteur l'enfant, qui renvoie à une vision médicale marquée. Elle est présente surtout du côté des acteurs du soin, comme en témoigne ce discours :

— Acteur CMP [7] : *« oui il y avait une origine psycho à tous ses problèmes vraiment... Maintenant il va mieux... Il est plus disponible c'est tout. »*

En outre, en cas d'évaluation par le prisme du couple trouble/besoin, la perception du besoin varie selon les professionnels. En effet, du côté des enseignants, le besoin s'explique

6. Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile.
7. Centre Médico Psychologique.

surtout en termes de besoin pédagogique, tandis que du côté des acteurs du soin, il est assimilé au besoin thérapeutique [8]. De plus, chez tous les acteurs professionnels confondus, la mention du besoin peut être légitimée par ce qui est « le mieux » pour l'enfant. Dans ces cas-là, l'articulation entre les différentes légitimités professionnelles fonde les prémices de la décision pour autrui en tant qu'enjeu micro-politique (Béliard et *al., 2015*), fragilisant de fait une participation parentale pleine et effective.

Enfin, nous observons chez les trois types d'acteurs l'émergence d'un principe d'évaluation reposant sur un couple fonctionnement/besoin. Ce dernier donne lieu à des processus de co-production et de co-construction, avec une baisse de la tension émotionnelle ressentie chez un parent en confiance qui s'insère plus volontiers dans le débat. Cette vision se rapproche le plus de l'approche polycentrique du PPS, dans la reconnaissance d'un individu singulier plus que différent, surtout du côté des parents, ces derniers mettant en avant les *capabilités* (Sen, 1993) de leur enfant.

3 Les alliances entre et avec les professionnels : un levier pour les familles ?

La rencontre des professionnels issus de cultures distinctes les amène à endosser divers rôles qui vont venir faire varier la perception de l'enfant en situation de handicap et/ou de la famille, dans le processus de co-construction.

3.1 Des professionnels endossant des rôles multiples

Pour qualifier les rôles des professionnels et leurs représentations sociales sur la famille ou sur l'enfant handicapé, nous nous sommes principalement inspirés des typologies représentatives des évolutions de l'accompagnement dans le travail social (Loubat, 2006 ; Verdier, 2003). Historiquement, les perceptions sur l'enfant et la famille ont évolué passant successivement par cinq grandes étapes. La première est la logique d'assistance considérant l'enfant comme un orphelin, la deuxième est la logique de protection qui va fonctionner jusque vers les années 1970, où l'on parle d'enfant en difficulté voire en souffrance. C'est ensuite la logique de soin qui se met principalement en place, précédant la logique de service et l'avènement de l'usager hérités du contexte néo-libéral. Depuis les années 2000, c'est la logique de citoyenneté qui se renforce, avec la volonté de responsabilisation des personnes.

Les acteurs de l'école, malgré l'absence de culture commune aux secteurs social/médico-social envisagent l'enfant avant tout comme un élève dans l'école, institution [9] dont les fonctions sont relatives à l'instruction et à la socialisation. Ils instaurent une forte proximité relationnelle avec les parents, marquée d'une volonté d'échanger à la fois sur le projet global, sur les pratiques pédagogiques ainsi que sur les éléments sociaux et du quotidien. Par conséquent, les enseignants sont des acteurs actifs de la co-production et engendrent naturellement des dynamiques citoyennes lorsqu'il est question de mettre le projet scolaire d'un enfant en débat. Leur rôle initial consiste à responsabiliser les parents dans un contexte de coéducation propre aux dynamiques éducatives actuelles. Secondairement, et

8. Les termes de « besoin pédagogique » et de « besoin thérapeutique » sont ceux employés par les parties prenantes.

9. Au sens d'institution sociale.

lors de la rencontre avec les partenaires de soin, leur rôle peut évoluer vers du soutien, notamment si la famille est perçue comme étant fragile ou en difficulté.

Du côté des professionnels de soin, le rôle initial identifié est celui de soigner. Si les représentations sur l'enfant handicapé restent très fortement marquées par une conception médicale, ces professionnels délaissent le rapport à la « scolarisabilité » (Ebersold, 2012) rendant la rencontre avec le projet scolaire de l'enfant parfois équivoque. Généralement perçus pour soutenir les propos parentaux, préciser les enjeux de la scolarisation, reformuler des informations sur les conséquences du handicap, ils peuvent aider le parent à s'insérer dans la délibération et transmettent également leurs savoirs et compétences, y compris aux enseignants en demande.

3.2 Les alliances et leurs effets

Au vu de la complexité des rapports entre acteurs, de l'existence d'individualités et d'enjeux divers, nous avons choisi d'identifier de grandes tendances d'alliances présentes dans ces réunions afin de savoir dans quelle mesure la présence et l'organisation de ces acteurs professionnels pouvaient impacter la participation parentale. Nous observons, premièrement, des alliances comme leviers à la participation qui favoriseraient l'implication du parent dans la délibération. Deuxièmement, nous observons des alliances avec des effets pervers de la participation. Troisièmement, nous mettons en exergue des types d'alliances comme venant faire obstacle à la participation des parents. Enfin, il peut ne pas exister d'alliance spécifique, dans le cas notamment, d'une participation pleine et effective du parent.

3.2.1 Des alliances comme leviers à la participation

Nous remarquons l'existence de dynamiques égalitaires entre les parties prenantes, engendrant des logiques de service et de citoyenneté. Ces dynamiques peuvent être identifiables lorsque des acteurs médico-sociaux font levier à la fois pour le parent et pour les acteurs de l'institution scolaire. D'une part, ils facilitent la parole parentale ; d'autre part, ils induisent des processus de co-production, en donnant des exemples, en expliquant les attitudes à avoir, en échangeant sur le matériel adapté... En conséquence, la parole se libère de part et d'autre et a pour effet de rassurer également les acteurs de l'école sur leur travail. Néanmoins, au moment de rassurer le parent inquiet, des alliances entre acteurs de l'école et du soin peuvent se créer, impliquant une mise en place de logique de protection, voire un glissement du discours vers un parler « au nom de », comme ces extraits de réunion en témoignent :

— Enseignante : *« pourquoi l'IME n'est pas apparu plus tôt ? »*
— Directrice : *« peut-être que les parents n'étaient pas prêts. »*
— Mère : *« ça ne nous est pas venu à l'esprit. »*

Nous nous sommes également penchés sur de possibles effets pervers de la participation, qui pouvaient apparaitre malgré l'existence d'alliances *a priori* facilitatrices pour la parole parentale.

3.2.2 Des alliances comme leviers à la participation, mais avec des effets pervers

Dans deux des réunions observées, nous avons identifié des alliances d'emblée affirmées entre les acteurs du soin et le parent, lesquels sont d'ailleurs positionnés côte à côte. Sont aussi relevés entre eux des échanges informels en début et en fin de réunion sur la stratégie à adopter, les éléments médicaux à fournir à l'école ou non... Selon nous, ces phénomènes de co-production entrainent des effets leviers de la parole de parents généralement proactifs, incités à mobiliser leurs expertises profanes. [10] Cependant, nous pouvons identifier des effets pervers à cette participation. Il peut exister un effet de coopération symbolique si les acteurs de l'école se sentent éloignés du dispositif PPS. Il peut également exister un effet lié au support (Vidal-Naquet, 2018) [11]. Il s'avère, dans ce cas, que les efforts fournis par l'élève en situation de handicap pour parvenir à minorer son désavantage, ainsi que le support familial dont il est entouré, deviennent contre-productifs pour le maintien du PPS exprimé par la demande parentale. C'est pourquoi, ici, la parole des professionnels viendrait légitimer la décision, comme l'indique l'extrait suivant :

— Enseignante : *« s'il n'y avait pas tout l'historique je vois pas l'intérêt de faire une équipe éducative [...] tous les enseignants le disent, y a pas eu un souci avec M. »*
— La psychologue du CMP viendra nuancer : *« ... oui il y avait ... Il y a vraiment quand même cette fragilité qu'il convient de prendre en compte, d'où l'importance de maintenir le PPS. »*

Les alliances identifiées en faveur d'un processus délibératif permettent donc au parent de s'insérer dans le débat, de manière plus ou moins démocratique, si l'on considère la possibilité d'effets pervers lorsque les parents s'impliquent (trop ?) dans la co-construction du projet personnalisé de leur enfant. Qu'en est-il de ceux qui ne parviendraient pas à jouer le jeu participatif, spécialement si le partage des règles et des informations n'est pas équitable entre parents et professionnels ?

3.2.3 Des alliances comme obstacles à la participation

Dans deux des réunions observées, des alliances professionnelles entre acteurs de soin et de l'école, principalement établies sur des logiques de service et de soin, fragilisent la participation parentale, malgré la présence des deux parents. Nous notons, par ailleurs, l'émergence du conflit dans ces deux mêmes cas. Prenons l'exemple d'une réunion où la controverse apparait en raison de la décision d'orientation de l'enfant en IME. Il est observé que, tacitement, seuls les professionnels s'accordent sur cette décision, créant d'emblée une alliance inégalitaire face aux deux parents. L'argumentaire se construit alors à travers un discours flou :

— L'enseignant référent entame la discussion sur l'orientation. Le ton est un peu plus hésitant. Elle explique que l'orientation ULIS prendra fin d'ici deux ans, qu'il faudra « *envisager autre chose... Le dossier va repasser en commission... Il faut aussi qu'on discute de la poursuite en ULIS* ». Les parents sont pour la poursuite,

10. Quatre types d'expertises profanes sont proposés par les auteurs de la présente contribution : interactionnelle (Meziani et *al.*, 2016), savante, législative, technique.

11. L'auteur identifie des supports économiques, sociaux ou institutionnels dont sont entourés les requérants, mis en perspective avec leurs capacités ou incapacités, pour la faisabilité de leur Projet de Vie.

l'enseignante parle de l'Unité d'Enseignement (UE) *« par rapport aux acquis et à la progression »*. Les acteurs du SESSAD parlent d'un dispositif *« d'ULIS renforcé »* qui est mis en place spécialement autour de l'enfant en mentionnant que *« c'est un véritable travail d'UE, qui permet l'autonomie, la communication, le travail un pour un »*. L'enseignante soutient ce discours et explique *« qu'on est sur un travail qui n'est pas un travail de classe »*.

— Acteur SESSAD : *« oui c'est une intensité d'accompagnement qui correspond à une UE. »*
— Enseignant référent : *« pour les deux ans qu'il reste, oui ça peut se faire en ULIS à défaut d'autre chose. Pour le collège ça va se compliquer. En collège, elle n'aura pas l'autonomie. Il faut anticiper. Il n'y aura pas de place... »*

À ce stade, aucun des membres n'a encore mentionné le nom d'IME aux parents, déstabilisés par le flot d'informations, limitant de surcroît leur pouvoir décisionnel :

— Mère inquiète, les larmes aux yeux : *« s'il n'y a pas de place, on va la mettre où ? »*
— Le père, irrité : *« mais de place où ? C'est très flou ce que vous dites ! Faut être plus clair ! »*

Malgré une participation formelle des deux parents, nous percevons les limites à leur implication dans la délibération, car des informations essentielles liées à l'orientation de leur enfant ne leur sont pas transmises, alimentant ainsi des zones d'ombre. Le processus décisionnel est le produit de microdécisions institutionnelles d'ordre hiérarchique, avec notamment l'emploi d'un langage peu accessible en termes d'informations pour un parent non averti. Le contrôle sur la décision s'intensifie lorsque les professionnels viennent faire planer sur les parents un doute sur un possible placement, entretenant une violence symbolique déjà introduite par un discours dépréciatif.

3.2.4 Une non-alliance, mais une participation parentale marquée

Dans une des réunions, nous n'identifions pas d'alliance spécifique. Le partenariat se construit plutôt en tension, au regard de sémiotiques référentielles qui diffèrent. Le conflit naissant entre les professionnels sera désamorcé par une participation active de la mère, chez qui nous identifions un pouvoir effectif [12] affirmé témoignant d'une forte implication. Elle se traduit, sur la forme, par l'utilisation d'un langage non verbal spécifique : voix ferme, elle n'hésite pas à couper la parole, elle ponctue son discours de gestes évocateurs. Sur le fond, nous constatons qu'elle détient le pouvoir décisionnel, tout en ramenant le débat à des logiques démocratiques en faisant valoir l'existence de son enfant, comme en atteste cet extrait :

— L'infirmière évoque le séjour thérapeutique : *« il demande le prochain »* ; tandis que la mère demande si *« vous avez des dates ? »* L'infirmière répond que non et l'enseignante demande un complément d'information : *« il va partir en séjour ? »* L'infirmière explique le principe. L'institutrice et l'enseignant référent se mobilisent en expliquant qu'il faut faire un choix entre les sorties scolaires (liées à l'équitation) et l'atelier du mardi à l'hôpital de jour. Les deux parties (Éducation nationale et

12. Selon notre modèle, nous qualifions le pouvoir effectif comme une fonction de la participation lorsqu'est identifiée une prise de pouvoir par le citoyen.

secteur de soins) argumentent en leur faveur. Tandis que la tension monte, la mère tranche : *« ben le choix, c'est celui qu'il fera hein ! »*

Notons pour terminer que le processus de co-construction ne s'arrête pas en ESS. Il se poursuit en EPE, puis en CDAPH, jusqu'à l'envoi final du document PPS à la famille et à l'école. Dans l'enceinte précise de la réunion d'ESS, la dimension citoyenne se construit au travers d'un paradoxe affiché : celui de prescrire, dans une rencontre officielle entre différents acteurs de l'inclusion scolaire, l'obligation de la présence parentale, mais dans un contexte de partage de « ressources de médiations » (Laville, 2019) qui semblent insuffisantes pour construire un véritable référentiel en commun.

4 Conclusion

Selon notre modèle, la participation parentale en ESS est principalement de type suscité, *via* les sollicitations de l'enseignant référent ou autres acteurs en présence, ou de type spontané de la part des parents. Les modalités participatives sont à tendance délibérative, et peuvent, selon les enjeux, évoluer vers des modalités de négociation, voire de conflit, notamment si l'aspect dialogique (Paveau, 2010) n'est pas maîtrisé par le parent. L'entrelacement des principaux types et modalités de participation constitue un catalyseur de co-production, produit à la fois par la présence physique parentale et par la mobilisation de leurs expertises. Dans certaines situations, des réflexions autour de la co-construction du projet futur de l'enfant émergent. Nous avons mis en exergue un glissement vers une fonction de coopération symbolique dans deux des ESS. Expliqué par le jeu d'alliances entre acteurs, il est créé pour la première, par un double pouvoir institutionnel (école et médico-social) envers un parent mis en face d'une proposition d'orientation abrupte. Dans l'autre, la participation active d'un parent identifié comme proactif, dans une trajectoire du handicap avancée [13] et maitrisant les quatre types d'expertises, a conduit à cet effet pervers [14]. Nous avons également déjà mentionné le pouvoir effectif d'une des mères qui s'opposa fermement au conflit en prenant position dans la négociation. En outre, c'est lors de l'ESS qui se passe à l'IME, que nous observons une fonction de co-évaluation entre le cadre de santé et la famille : *« je vous laisse le projet et vous me le renvoyez, comme ça vous avez le projet, vous pouvez le lire avec le papa et après j'envoie une copie à la MDPH. »*

L'extension à la dimension collective de la participation est peu présente, les parties prenantes étant engagées sur le projet individuel d'un enfant en particulier, représenté par sa famille, à l'exception d'une situation où la mère distribuera les flyers de l'association créée avec son mari pour promouvoir la participation sociale des enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique (TSA).

L'application de notre modèle en réunions d'EPE et de CDAPH permettra de poursuivre la réflexion sur la participation des parents. Quand ils sont physiquement absents [15], les processus de production et d'attribution du droit s'opèrent-ils selon des perspectives for-

13. La notion de trajectoire, questionne dans notre recherche une perspective diachronique dans des espaces tels que la famille, l'école ou encore l'institution. En ce sens, nous supposons que ces contextes peuvent être générateurs d'une socialisation propre au champ du handicap, qui peut se construire en partie par une participation de l'individu au sujet de ses propres choix.

14. L'effet pervers de coopération symbolique.

15. Sauf en cas de recours en CDAPH.

cées, d'équité ou de sollicitude et selon quelles pratiques (Vidal-Naquet, 2018 ; Borelle 2015) ? Le Projet de Vie formalisé par les familles constitue-t-il un élément de participation délibérative pris en compte dans ces réunions et selon quelles marges de manœuvre, au regard des injonctions contradictoires pesant sur les professionnels (Perrier, 2013 ; Gourgues, 2013) ?

En conclusion, ce modèle d'analyse de la participation des acteurs de l'action publique dans la mise en œuvre du PPS contribue à la réflexion relative à la création de dispositifs d'accompagnements collaboratifs, en phase avec les enjeux de citoyenneté de l'école inclusive. Notre travail entend également apporter une contribution au sujet désormais assez classique de l'ambiguïté des politiques participatives. En effet, si des instances comme les réunions d'ESS sont effectivement ouvertes à la participation des familles d'enfants handicapés, la co-construction entre parties prenantes se définit selon des critères plus ou moins implicites, accessibles de manière variable aux parents, engageant, de fait, l'égalité des chances.

Références bibliographiques

Arnstein, S. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of American Institute of Planners*, 35, 216-224.

Avenel, C. (2017). Construire les politiques sociales avec les personnes accompagnées : la participation en attente d'un modèle d'intervention collective. *Vie sociale*, 19, 51-7.

Bacqué, M., Rey, H. et Sintomer, Y. (2005). La démocratie participative, modèles et enjeux. In M. Baqué, H. Rey et Y. Sintomer (Eds), *Gestion de proximité et démocratie participative. Une perspective comparative* (pp. 293-307). Paris : La Découverte.

Baudot, P-Y. et Revillard, A. (2014). L'autonomie de l'équilibriste. Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits. *Gouvernement et action publique*, 4, 83-113.

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, 65-78.

Blondiaux, L. et Fourniau, J-M. (2011). Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? *Participations*, 1, 8-35.

Borelle, C. *(2015). Qualifier des cas, produire concrètement des droits : le cas du handicap.* In P-Y. Baudot et A. Revillard (Eds), *L'État des droits. Politique des droits et pratiques des institutions* (pp. 211-244). Paris : Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.)

Carrel, M. (2013). *Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*. Lyon : ENS Editions.

Chauvière, M. et Plaisance, E. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance, 27(1), 31-4.*

Curchod-Ruedi, D., Ramel, S., Bonvin, P., Albanese, O. et Doudin, P-A. (2013). De l'intégration à l'inclusion scolaire : implication des enseignants et importance du soutien social. *European Journal of Disability Research,* 7, 135-147.

Ebersold, S. (2005). L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ? *Reliance*, 16(2), 43-50.

Ebersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap.* Paris : Erès.

Ebersold, S. (2012). Parcours de scolarisation et coopération : enjeux conceptuels et méthodologiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57(1), 55-6.

Eideliman, S. (2008). *« Spécialistes par obligation » : des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse de doctorat. Paris : HSESS.

Gaudin, J-P. (2007). *La démocratie participative.* Paris : Armand Colin.

Gourgues, G. (2012). Des dispositifs participatifs aux politiques de la participation. L'exemple des conseils régionaux français. *Participations*, 2, 30-52.

Gourgues, G. (2013). Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile-de-France. *Terrains & travaux*, 23, 179-195.

Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane ». *Les Tribunes de la santé,* 2(27), 91-100.

Kanji, N. et Greenwood, L. (2001). Participatory approaches to research and development. *IIED : Learning from experience*, 2-37.

Lapassade, G. (1991). *L'ethnosociologie.* Paris : Editions Méridiens Klincksieck.

Lascoumes P. et Le Galès, P. (2012). *Sociologie de l'action publique.* 2e édition. Paris : Armand Colin.

Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'*empowerment. Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.

Lesain-Delabarre, J. (1999). Partage, Convergence et démocratie : difficultés du partenariat. *La Nouvelle Revue de l'AIS, 6, 139-151.*

Lesain-Delabarre, J. (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.

Loubat, J-R. (2006). Des parents stigmatisés aux parents clients. L'avènement de la relation de service. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 34, 51-60.

Merini, C. (1999). *La formation en partenariat, de la modélisation à une application*. Paris : L'Harmattan.

Meziani, M., Ebersold, S., Mayol, S. et Toledo, R. (2016). *Les conditions de mise en œuvre du GEVA-Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés.* Suresnes : INSHEA.

Nay, O. et Smith, A. (2002). Les intermédiaires en politique. Médiation et jeux d'institution, in O. Nay et A. Smith (Eds), *Le Gouvernement du compromis. Courtiers et généralistes dans l'action politique* (pp. 1-21). Paris : Economica.

Paveau, A-M. (2010). La norme dialogique. Propositions critiques en philosophie du discours. *Semen*, 29, 141-159.

Perrier, G. (2013). « Mettre l'usager au cœur du dispositif » ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées. *Terrains & travaux,* 23, 93-112.

Sen, A. (1993). *Quelle égalité ? Ethique et économie et autres essais.* Paris : PUF.

Verdier, P. (2003). L'évolution des relations parents-enfants-professionnels dans le cadre de la protection de l'enfance. *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, 222, 5-16.

Vidal-Naquet, P. (2018). Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap. Le cas d'une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). *Revue Développement humain, handicap et changement social,* 24(2), 7-25.