

Parent'thèse : un doctorat pour entendre, comprendre et témoigner

Ce matin-là, je doutais. A quoi bon faire cette thèse ? Pourquoi ces 3 années de travail solitaire, de remise en question permanente ? Le coût n'était-il pas supérieur au bénéfice final, ce diplôme, ce minuscule bout de papier symbolique ? Mais cette maman m'a ouvert sa porte. Et son cœur. Elle avait l'air épuisé. Son visage était marqué par des années difficiles. Elle semblait seule, isolée, comme abandonnée par tout ce qui l'entourait. En m'ouvrant la porte de son salon, elle m'a souri, avec une tendresse et un espoir infini. Elle m'a parlé, beaucoup. Elle m'a raconté son histoire, en détails. Elle s'est confiée, sans limite. Et je ne sais pas si à ce moment-là, elle s'en est rendu compte ; mais chaque mot qu'elle prononçait, chaque événement qu'elle comptait, chaque confidence qu'elle exprimait construisait une digue insubmersible entre moi et mes doutes. Tout retrouvait un sens. Ce doctorat je le fais pour ça : entendre, comprendre et témoigner. Je veux entendre ces voix inaudibles, ensevelies sous le brouhaha de la société. Je veux comprendre les parcours et les choix de ces parents, devenus invisibles. Je veux témoigner pour présenter ces familles oubliées, amener une réflexion sociale et peut-être contribuer à faire évoluer la société.

J'ai débuté cette aventure doctorale en juillet 2019. Après avoir travaillé sur les politiques publiques d'éducation et leur mise en œuvre par l'Education nationale, j'ai fait le constat que les parents d'élèves, bien que théoriquement impliqués dans l'action éducative, en étaient souvent écartés. L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en est un symbole majeur. En effet, les aménagements et les orientations éducatives induits par le handicap de l'enfant nécessitent une coopération accrue entre les parents et l'école. Pourtant, les parents se sentent mis au ban de l'institution et s'estiment peu entendus par une institution qui délégitime leur expertise parentale. Dès lors, il me semblait nécessaire de mener un travail de recherche pour entendre, comprendre et transmettre la parole des parents d'enfants en situation de handicap. Mon objectif est de comprendre comment ils vivent et participent à la scolarisation de leur enfant en situation de handicap, quels sont les obstacles, les ressources qu'ils rencontrent et quelles conséquences cela peut engendrer sur la famille.

Le sujet est aussi vaste que passionnant mais le temps doctoral est limité. 3 ans, c'est court. Alors il faut faire des choix – difficiles – de restriction. J'ai décidé d'entendre particulièrement les parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistiques (TSA) ou de troubles de la fonction auditive (TFA). Ce sont des handicaps très différents mais nécessitant de grandes adaptations scolaires et faisant l'objet de politiques publiques spécifiques. Cela me permettra donc de mettre en lumière d'éventuelles nuances de représentations et de parcours parentaux. J'ai également fait le choix de travailler sur l'Académie de Lyon, c'est-à-dire les départements de l'Ain, de la Loire et du Rhône, afin d'avoir un panel géographique et social très varié.

Voilà donc 18 mois que je mène cette thèse. J'ai rencontré une trentaine de parents, souvent des mères. Je suis toujours très bien accueillie, sans doute parce qu'ils voient en mon projet une occasion de raconter leur histoire et d'être entendus par la société qui trop souvent les néglige. Je suis toujours frappée par les récits généreux et sincères que m'offrent ces parents. Je suis une inconnue et pourtant ils me permettent d'apercevoir une partie souvent douloureuse et intime de leur vie. Sans haine ni rancœur, juste avec l'espoir qu'on puisse faire avancer les choses. Ces marques de confiance m'émeuvent et m'obligent. Je vais faire cette thèse, en parler, mettre en lumière les problématiques éducatives du handicap, faire germer des idées. Inlassablement.

Ces entretiens sont stimulants, et quand on prend le temps de les analyser, ils ouvrent la porte à d'infinies réflexions familiales et éducatives. Ainsi, j'ai fait un premier constat assez basique et logique : les familles qui s'estiment satisfaites de la réponse éducative offerte par l'école à leur enfant en situation de handicap sont aussi celles qui expriment leur confiance envers l'institution, l'inclusion scolaire et l'avenir de leur enfant. C'est un constat assez intuitif et pas très innovant. Mais en se penchant attentivement sur les discours parentaux, on constate que ce lien entre confiance et satisfaction est corrélé à un élément essentiel : la légitimité. Les parents ne sont en confiance et satisfaits des modalités de scolarisation de leur enfant que s'ils se sentent légitimes comme acteurs éducatifs. Et c'est souvent ce point très précis qui engendre malentendus et tensions. Les politiques publiques reconnaissent les parents comme des « experts » de leur enfant et donc comme membre à part entière de la communauté éducative. Pourtant, dans les faits, les parents se sentent souvent dévalorisés dans leur expertise par les professionnels médicaux et éducatifs de leur enfant. Il n'est pas rare de rencontrer des parents qui se sentent même accusés des maux de l'enfant et des problématiques scolaires que cela engendre. Dès lors, ils estiment que leur opinion sur l'orientation et les adaptations scolaires pour leur enfant n'est pas considérée et que les professionnels les forcent à adopter des décisions qu'ils ne souhaitent pas. Ainsi, beaucoup de parents m'ont présenté les Equipes de Suivi de la scolarisation (ESS)¹ comme un moment douloureux, où l'avenir de leur enfant est décidé sans qu'ils aient le sentiment d'être entendus. Plusieurs familles se sont senties contraintes de demander à la MDPH une orientation vers un établissement spécialisé à la suite d'une ESS alors même qu'elles ne souhaitaient pas cette orientation. Le sentiment de légitimité apparaît donc comme le socle de la confiance et de la satisfaction des parents.

Cette légitimité se gagne souvent par des rapports informels entre les parents et les enseignants (lors d'échanges brefs à la sortie de la classe, notamment). En effet, les enseignants étant les acteurs centraux de la scolarité d'un enfant, le sentiment de légitimité des parents est essentiellement basé sur la manière dont leur relation à ces acteurs clés se construit. Quand les parents se sentent écoutés par les enseignants, quand ils estiment que leur expertise et leur avis sont pris en compte, alors se développe un sentiment d'être entendu et légitime. Naît alors une relation de confiance avec l'institution et une satisfaction des adaptations mises en œuvre pour accompagner l'enfant en situation de handicap.

J'ai également constaté que ce sentiment de légitimité évolue peu d'une année à l'autre ou en fonction des changements d'enseignants. Il s'ancre davantage dans deux moments charnières de la scolarité : l'entrée en maternelle et l'entrée au collège.

¹ Instance annuelle qui réunit les personnes entourant un enfant en situation de handicap (professeur, directeur de l'établissement de scolarisation, médecin, orthophoniste, éducateur, parents...) afin de veiller au déroulement du parcours scolaire et la mise en œuvre des adaptations nécessaires à sa scolarité.

L'entrée en maternelle est le moment d'une première expérience éducative : le premier contact de l'enfant avec ses pairs, parfois le premier constat de différence, et pour les parents c'est le moment des premières relations avec l'institution. Se forment alors les bases d'une relation qui durera le temps de la scolarité.

L'entrée au collège implique des changements de modalités éducatives importantes (l'établissement et l'organisation sont différents, les interlocuteurs sont nouveaux) qui poussent parents et enfants dans d'autres configurations relationnelles. La légitimité et donc la confiance et la satisfaction semblent souvent remises en cause à ce moment-là.

Voilà un exemple de ce que j'ai pu tirer de mes riches rencontres avec les parents d'enfants en situation de handicap. Je réfléchis à d'autres enjeux notamment territoriaux mais tout cela fera l'objet d'une thèse complète ! Je vais encore rencontrer beaucoup de personnes, entendre de nouveaux témoignages de parents, réfléchir, analyser, remettre en question puis rédiger la thèse et je serai alors ravie de présenter mes résultats plus en détails !



Chloé Courtot, doctorante en sociologie
CNAF² / Laboratoire Triangle³
15 décembre 2020

² Caisse nationale d'allocations familiales

³ Unité mixte de recherche « Action, discours, pensée politique et économique » (CNRS, ENS Lyon, Université Lumière Lyon 2)