

Le coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants “ dys ”

Morgane Delmas, Sandrine Garcia

► **To cite this version:**

Morgane Delmas, Sandrine Garcia. Le coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants “ dys ”. Anthropologie et Santé, OpenEdition, 2018, 10.4000/anthropologiesante.3837. halshs-01947292

HAL Id: halshs-01947292

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01947292>

Submitted on 3 Jun 2021

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 coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants « dys »

The cost of the diagnosis. The invisible work of mothers with cognitively disabled children

Morgane Delmas et Sandrine Garcia

Introduction

- 1 La prise en charge de l'échec scolaire est un enjeu de lutte entre les acteurs du champ d'intervention professionnelle mandatés pour résoudre ce « problème social » (Morel, 2010). En effet, l'école délègue de plus en plus à des acteurs extérieurs la tâche de la réussite scolaire – tout du moins la gestion des difficultés – et, parmi eux, les médecins et professionnels paramédicaux ont vu leur légitimité et leur territoire d'intervention croître dans les années 2000, appuyés par les pouvoirs publics (Woollven, 2011). Ce pouvoir grandissant permet la diffusion de catégories médico-psychologiques au sein de l'institution scolaire, avec au premier rang les « Troubles Spécifiques des Apprentissages » (TSA), composés du trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) et de la galaxie des « dys »¹. Ces nouvelles pathologies bousculent la division du travail autour du traitement de la difficulté scolaire et redistribuent les rôles et places de chacun.
- 2 Corrélativement, la place accordée aux parents dans l'école s'est transformée. La loi d'orientation de 1989 (Aebischer, 2012) les reconnaît comme des « partenaires » du système éducatif, et ils prennent part de façon croissante aux décisions scolaires concernant l'enfant. Ils se révèlent des acteurs à part entière du développement massif des TSA à partir des années 2000 (Morel, 2016). Parce que ces diagnostics offrent une définition des difficultés de l'enfant jugée non stigmatisante, et parce qu'ils ouvrent droit à des mesures compensatoires au titre du handicap, ils peuvent être activement

recherchés et défendus par les familles. En effet, la loi de 2005 sur le handicap élargit le spectre des déficiences qui sont institutionnellement reconnues comme un handicap : les « dys » intègrent ce cadre administratif aux côtés de nombreux autres troubles cognitifs, et peuvent alors bénéficier d'aides financières, humaines et pédagogiques. C'est aux parents que revient désormais l'initiative de la demande adressée auprès de la Maison Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pour obtenir la reconnaissance du handicap et les compensations afférentes. L'évolution de la place des parents dans les parcours scolaires (de soins aussi) des enfants est déterminante pour comprendre l'actualité de ces parcours. Ils se distinguent radicalement de ceux des premiers « anormaux scolaires » au début du XX^e siècle qui étaient administrés par l'institution sans qu'interviennent les familles dans le processus diagnostique ni la prise en charge afférente (Roca, 1992 ; Gateaux-Mennecier, 2001). Il faut alors faire évoluer les analyses mettant en parallèle la médicalisation de l'échec scolaire et le contrôle social des populations.

- 3 Nous portons dans cet article la focale sur un aspect à la fois omniprésent et occulté de la prise en charge des élèves porteurs de « troubles dys » : celui de la responsabilité dévolue aux mères par les différents professionnels de l'école et du soin, et ses effets sur l'organisation matérielle de la vie quotidienne, qui compromettent, le cas échéant, la possibilité d'avoir un emploi à plein temps. La participation des mères à la prise en charge de l'enfant et de ses difficultés est apparue de façon saillante sur nos terrains respectifs. Les pères n'étaient pas (toujours) absents de ces parcours, mais leur implication n'a pas le caractère systématique observé pour les mères². Cet article n'a pas pour objet de comprendre la charge de travail maternelle au regard de celle du père ; on peut se référer à la littérature sociologique abondante sur la division sexuelle des tâches autour de l'enfant - handicapé ou malade de surcroît (Eideliman, 2008 ; Mougel, 2009). Ce qui est moins traité en revanche et que nous voulons montrer ici, c'est la façon dont les professionnels modèlent la place et le rôle des mères auprès de l'enfant. Davantage encore, les manières dont les mères s'approprient, contestent ou réajustent les attentes et les injonctions des professionnels. En somme, nous cherchons à savoir comment les dispositifs de prise en charge des enfants « dys³ » (plus largement du handicap cognitif de l'enfant) requièrent des formes d'investissement précises de la part des mères, qui ne sont pas sans conséquences sur leur propre carrière professionnelle.
- 4 D'après une enquête de la DEPP (Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance) parue en 2015, entre 35 % et 40 % des mères d'enfants et adolescents en situation de handicap et scolarisés déclarent « avoir réduit leur activité ou arrêté de travailler pour les besoins particuliers de l'enfant », contre 6 % des pères. « Les mères des enfants présentant un trouble cognitif sont les plus nombreuses à être inactives au moment de l'enquête (42 %) » (Le Laidier, 2015 : 3-4). Comment comprendre l'ampleur du désinvestissement professionnel des mères quand ces handicaps sont dits invisibles et souvent considérés comme parmi les moins « lourds » ? Nous proposons de répondre à cette question en croisant des données récoltées lors de deux enquêtes portant sur les enfants « dys » et leur famille.
- 5 Sandrine Garcia a réalisé une enquête sur la dyslexie entre 2011 et 2013 (Garcia, 2013). Elle a fait circuler, par l'intermédiaire d'une grande association de parents d'enfants dyslexiques et sur l'ensemble du territoire français, un questionnaire auprès de six cents familles, dont elle fait une analyse tant quantitative que qualitative. Les questions ouvertes du questionnaire sont saisies par les parents, et en particulier les mères qui y

décrivent avec force détails leur parcours. Ce travail se prolonge par la passation d'entretiens auprès de 11 familles ayant répondu au questionnaire.

- 6 Morgane Delmas a commencé une thèse sur les trajectoires d'enfants dyspraxiques en 2013. L'enquête se déroule dans une grande ville de France réputée pour être à la pointe du repérage et du traitement des troubles cognitifs infantiles. Pour répondre à la problématique de l'article, nous retenons ici les analyses des vingt-huit entretiens réalisés avec des parents (répétés pour dix d'entre eux), dont la plupart sont des mères⁴, afin de décortiquer les parcours d'enfants et les actions entreprises pour remédier au problème repéré. Les enfants dyspraxiques sont tous scolarisés au moment de l'enquête (en milieu ordinaire, en filière professionnelle ou bien adaptée), ils ont entre 6 et 23 ans avec une majorité d'enfants autour de l'âge des 12 ans. Ces données sont croisées avec un terrain effectué auprès de rééducateurs et de psychologues (quinze entretiens et des observations de séances), visant à connaître les controverses psychologiques qui agitent les professionnels et produisent chez les enfants des parcours décausés⁵. Ces controverses ont leur importance pour cet article puisque nous verrons que les concurrences professionnelles participent de l'accroissement de la charge de travail des mères – elles doivent apprendre à les connaître pour faire des choix de prises en charge. D'autre part, en fonction de l'approche « psy » dans laquelle ils s'inscrivent, les différents professionnels n'accordent pas les mêmes places aux mères, et donc font varier leur implication dans la prise en charge de leur enfant.
- 7 Les expériences des mères apparaissent similaires dans les deux enquêtes, ce qui n'a rien d'étonnant puisqu'elles découlent davantage d'un mode de traitement de l'enfant que d'un type précis de diagnostic. Parce que les « pathologies » dont il est question dans cet article ne se manifestent que par rapport à la norme scolaire (de comportement et d'apprentissage), nous avons traité ensemble, dans une perspective sociologique, des configurations que l'approche en termes de diagnostic sépare. Construits en regard de la norme scolaire, les troubles « dys » émergent également au cœur des luttes entre psychanalyse et sciences neurocognitives. Les enfants sont sujets aux mêmes conflits de définition entre experts et intègrent les mêmes types de dispositifs, quelle que soit leur « dys ». Par ailleurs, la frontière entre les diagnostics est floue puisque de nombreux enfants cumulent plusieurs « dys » et des troubles de l'attention. En revanche, sur nos deux terrains, les enfants ont fait l'objet d'au moins un diagnostic de « dys », ce qui, pour leurs parents, a été perçu comme un soulagement, puisqu'enfin « *on savait ce qu'il (ou elle) avait* », nous ont souvent dit les mères. C'est à partir de ce diagnostic qu'elles peuvent se mobiliser pour obtenir de l'école les aménagements prescrits.
- 8 Sur la base de ces deux terrains, on distingue deux formes de responsabilité différentes attribuées aux mères, dont les effets divergent. La première est celle d'une « mise en culpabilité » des mères dans les troubles de l'enfant par les professionnels dont l'approche est psychodynamique⁶, ce qui était, sur nos terrains, très largement le cas, même si le monopole de la psychanalyse sur le traitement de l'échec scolaire a été fortement érodé par la montée en puissance des neurosciences (d'où les luttes de concurrence observées). La seconde forme de responsabilité qui incombe aux mères émane des professionnels du soin qui, à l'inverse, envisagent des prises en charge fonctionnelles au cœur d'un parcours de prise en charge global. Celui-ci suppose un travail considérable de coordination des actions entre les différents acteurs impliqués dans le parcours (enseignants, médecins, rééducateurs, etc.) qui incombe *in fine* aux mères.

- 9 Notre première partie est consacrée à l'accès au diagnostic de dyspraxie ou de dyslexie et aux conséquences qu'entraîne la présence de concurrences « psy »⁷ en termes de tri des familles dans ce vaste marché de la prise en charge de l'échec scolaire. Comment choisit-on une prise en charge, comment aboutit-on à un diagnostic plutôt qu'à un autre ? Dans une seconde partie, nous examinons la division du travail autour de l'enfant diagnostiqué « dys » organisée par les professionnels du soin, et le rôle central qu'y tiennent les mères. Notre dernière partie, porte sur l'impossibilité de formuler une critique à l'encontre du coût élevé, pour les mères, des prises en charge, du fait même de leur caractère décisif pour la scolarité de l'élève.

L'accès au diagnostic : la concurrence des interprétations

Un problème d'abord psychologique ?

- 10 En retraçant les parcours des enfants « dys », la précocité du signalement d'un problème chez l'enfant est frappante. C'est l'école maternelle, et parfois même la crèche, qui rapidement témoigne d'une étrangeté, d'un retard, en tout cas d'un écart à la norme. C'est en particulier les comportements de l'enfant qui alertent l'école, bien plus que ses réalisations scolaires : une agitation débordante, une attitude apathique, un relationnel difficile avec les autres enfants qui attestent un manque de maîtrise du « métier d'élève » et de ses normes⁸. Aux premiers signes d'anormalité de l'enfant repérés, les parents suivent en très grande majorité les prises en charge recommandées par l'école, en interne (le RASED ou l'aide personnalisée⁹) mais bien plus souvent externalisées. L'école propose aux parents de se rendre au Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) pour une prise en charge clinique ou chez l'orthophoniste, plus rarement chez une psychologue libérale ou une psychomotricienne (ces professions sont formées à 90 % de femmes). Cette collaboration historique entre l'école et ces professionnels de l'« inadaptation » enfantine se traduit par le rôle de l'Assurance maladie – qui assume financièrement les séances au CMPP ainsi que chez les orthophonistes – mais aussi par la place « historique » occupée par la psychologie clinique dans les interprétations que les professeurs des écoles ont de la difficulté scolaire (Darmon, 2001 ; Morel, 2012 ; Croizet & Millet, 2016), qui explique que les parents soient aiguillés vers les CMPP et ce, de manière parfois très précoce et systématique.
- 11 C'est le cas de Matéo¹⁰ qui, dès l'entrée en maternelle – il a alors 2 ans ½ – est jugé en manque cruel d'autonomie par l'enseignante. Il est peu compréhensible au niveau du langage oral, il bave, mâche difficilement les aliments, peine à s'habiller seul et à manier les outils scolaires quotidiens (découper, coller, dessiner). Immédiatement, l'enseignant soupçonne Séverine de trop « couvrir » son enfant, le privant ainsi du développement de son autonomie. Par la suite, la stigmatisation se poursuit :

En moyenne section, le maître me convoque, il me dit que je fais trop de trucs pour Matéo et que, du coup, il ne sait pas s'en sortir seul. Il commençait vraiment à m'énerver, avec ce maître, ça s'est mal passé. Il se basait sur le fait que, par exemple, Matéo ne savait pas mettre son manteau seul ; alors, il pensait que je ne lui apprenais pas. Il me dit : "Mais vous l'habiliez chez vous Matéo ?". Ben oui, vu qu'il ne sait

pas faire, je vais pas le laisser à poil ! (...) Après, il s'est rendu compte qu'il était allé beaucoup trop loin et il a regretté. Mais sur le moment, il ne s'est pas dit que Matéo avait peut-être un problème ; direct, il a pensé que c'était moi, quoi ! (...) Un jour, il m'appelle et il me dit : "Votre fils, il ne comprend pas ce que je lui dis... je pense qu'il a vraiment un problème, quand je lui parle, il ne comprend rien". Il raconte ça devant Matéo ! J'étais furax ! Là, j'ai commencé vraiment à réfléchir. Parce que j'étais sûre qu'il comprenait. C'est mon fils, je le connais quand même bien, je sais qu'il comprenait. Donc c'est là qu'on a commencé à faire des tests d'audition, de tout... Séverine (ingénieure en aéronautique)

- 12 Cet extrait montre à quel point Séverine se sent affectée par ce qu'elle ressent comme une mise en cause de sa compétence maternelle et une stigmatisation de son fils. Refusant le jugement scolaire comme l'orientation vers le CMPP, elle fait figure d'exception dans la population enquêtée, car si la mise en accusation des mères est récurrente – par l'école et le CMPP –, ces dernières se soumettent dans un premier temps aux jugements professionnels. « *C'est mon premier enfant, donc je ne savais pas* » (Stéphanie, ATSEM¹¹), « *Je ne travaille pas avec des enfants, alors je n'avais pas de moyens de comparaison* » (Marie, secrétaire dans un cabinet d'architecte), « *Au début, on ne sait pas, alors on fait confiance, ce sont quand même des professionnels, on se dit qu'ils savent ce qu'ils font !* » (Karine, infirmière en libéral). Les premiers jugements scolaires sur l'enfant attribuent le plus souvent les comportements dérangeants à un désordre intérieur qui découlerait d'un dysfonctionnement familial (Serre, 1998 ; Millet & Thin, 2007 ; Petit-Ballager, 2009). Ces travaux sociologiques, qui étudient principalement les professionnels, montrent que les apprentissages scolaires sont écartés par ces derniers. Ils encouragent les parents, non pas à développer les compétences scolaires de leur enfant, mais plutôt à s'en remettre à des professionnels experts.

Des mères pathologisées

- 13 Les mères sont toujours en première ligne dans les accusations formulées par les psychologues d'inspiration analytique, comme l'indiquent ces extraits d'entretiens :

Ça a été compliqué de récupérer le dossier de Loïc au CMPP. (...) Les rapports, en gros, disaient : "les pauvres parents, ils ne savent pas trop y faire, ils ne sont pas dégourdis, mais quand même, Loïc présente de bonnes potentialités d'évolution". (...) Puis, en même temps, on me culpabilisait, on me disait toujours, surtout la mère, toujours en première ligne : "Mais madame, regardez, si vous l'aidez, ben forcément, il n'apprendra jamais tout seul ! Vous êtes toujours derrière lui" ... Je m'étais fait interpellé par une psy sur l'ouverture du robinet par Loïc, ils disaient que je faisais les choses à sa place. (...) Non, ils n'en savaient rien du tout ! Loïc, seul, n'arrivait à rien ! Je ne pouvais pas le laisser... Pour eux, je ne l'aurais pas assez stimulé, encouragé, je n'aurais pas été assez accompagnatrice dans ma pédagogie. (Agnès, direction du pôle régional de Jeunesse et Sport)

Au CMPP, ils ne l'ont pas caché que le problème venait de la mère ! Ils disaient que Simon était malade parce que j'étais malade moi-même. (...) Ce que je leur reprochais, c'est que j'étais dans le désarroi le plus total par rapport à mon enfant, et ils ne me donnaient aucun moyen de comprendre la situation (Élise, sans profession – elle dirige auparavant un service client dans une banque).

- 14 Les professionnels du soin psychique mettent en avant la perturbation des relations précoces, notamment de la mère à l'enfant, pour expliquer les difficultés des enfants pris en charge. Si la demande parentale est généralement scolaire, une part des professionnels « psy », par tropisme analytique institutionnel (Morel, 2010), reformulent le problème familial de façon à ce qu'il s'ajuste aux remèdes proposés : une thérapie de l'enfant, et parfois de la famille, afin de mettre au jour le trouble psycho-affectif qui sous-tend la difficulté scolaire exposée, « trouble de second ordre » (Pinell & Zafiroopoulos, 1983 ; Roca, 1992 ; Garcia, 2011). Hauts lieux de diffusion de la psychanalyse à destination de l'enfance depuis les années 1950, les CMPP tendent à considérer les parents comme participant du trouble de l'enfant ; ils sont donc soit tenus à l'écart des soins, soit eux-mêmes pris en charge dans le cadre de « groupes de parole », par exemple. La sociohistoire des CMPP (Castel, 1981) permet de comprendre la mise à distance ressentie par les parents dans les soins administrés à l'enfant : « *Je crois qu'il travaillait sur l'estime de soi* » (Stéphanie, ATSEM), « *Il y faisait des exercices de respiration, je crois et... non, je sais pas trop* » (Corinne, sans profession, Bac+4 en ingénierie sociale). Les parents s'estiment peu informés du déroulé du suivi ainsi que de ses enjeux. À l'instar d'Agnès et Élise, les autres mères enquêtées sont très critiques envers leur passage au CMPP, et plus généralement les traitements qui précèdent le diagnostic « dys ». Ainsi, dans notre enquête comme dans celle de J. Jupille réalisée auprès d'enfants hyperactifs, « les données recueillies montrent qu'au sentiment de culpabilité s'ajoute la difficulté de trouver dans l'offre de soin un type de prise en charge répondant à leurs besoins, c'est-à-dire une aide efficace, des clés de compréhension et surtout des stratégies de gestion des comportements difficiles » (Jupille, 2014 : 4). Les mères naviguent entre différents professionnels avant de trouver une prise en charge satisfaisante à leurs yeux. Corinne retire son fils du CMPP au bout de six mois, Bruno et Stéphanie s'en vont au bout de trois séances... « *Ils sont trop psychologisants* » (Corinne), « *De toute façon, pour eux, quoi qu'il se passe, c'est forcément psychologique !* » (Bruno, cantinier en collège). Cette lecture des difficultés de l'enfant ne leur convient pas, ils s'en vont rechercher un autre diagnostic. D'autres parents restent suivis plus longtemps par le CMPP ou par un professionnel en libéral non rompu aux pratiques diagnostiques cognitivistes (orthophoniste, psychomotricien, psychologue), mais ne cessent, durant ce temps, de chercher « autre chose », une autre explication, un autre remède.

Le « parcours du combattant »

- 15 Durant les six années de prise en charge en CMPP, Élise a emmené Simon consulter pas moins de deux psychologues, quatre orthophonistes et une psychomotricienne. Florent, entre ses 3 et 10 ans, est suivi par plusieurs orthophonistes (ils en changeront cinq ou six fois pour cause de mésentente ou de déménagements) ainsi qu'une psychomotricienne. Toutes, ancrées dans la psychodynamique, diagnostiquent un « *refus de grandir* » ainsi qu'une « *difficulté à trouver sa place dans la famille* ». Il réalise dans le même temps des

bilans au CMPP, auprès d'un psychiatre, et d'un psychologue en libéral (qui le suit pendant deux ans) avant d'obtenir le diagnostic de dyspraxie au centre de référence régional pour les troubles de langage et des difficultés d'apprentissage chez l'enfant¹².

- 16 Des premiers signaux d'anormalité de l'enfant au diagnostic de dyslexie ou de dyspraxie, il peut s'écouler quelques mois ou quelques années. Durant ce temps, les parents interrogés, et plus encore les mères, sont en recherche constante « du » diagnostic, des remèdes efficaces, ce qui révèle, en creux, leur insatisfaction face aux traitements proposés, quand bien même elles ne critiquent pas frontalement les professionnels. C'est aussi pour invalider les jugements en cours (« *une mère qui couve trop son enfant* », « *un enfant qui manque de volonté* ») que les mères consultent de nouveaux professionnels (Méadel, 2006). Cette période prédiagnostique est rebaptisée par les parents et institutionnalisée par les associations de « dys » comme le « *parcours du combattant* ».
- 17 Cette période de « tâtonnement » est coûteuse pour les mères – et dans une moindre mesure, les pères – d'un triple point de vue : financier, d'abord, les bilans hors CMPP et orthophonie s'élevant à plus de 100 euros quand les séances hebdomadaires varient de 30 à 50 euros¹³. Les enfants, dans leur grande majorité, ne sont à ce moment-là pas sous l'égide de l'administration du handicap et ne rentrent pas dans les catégories prises en charge par l'Assurance maladie. Coûteuse en temps, ensuite, entre les allers-retours hebdomadaires aux cabinets des uns et des autres (sans compter les rendez-vous scolaires) et les recherches pour comprendre ce qu'a l'enfant et trouver d'autres solutions – sur Internet, dans des magazines, émissions TV, auprès de proches... En énergie, enfin, ou en « charge mentale » (Haicault, 1984 ; Kergoat *et al.*, 1990), ces femmes ne cessant d'avoir l'esprit préoccupé par le trouble de l'enfant, son destin et ses traitements potentiels, entre culpabilité et responsabilité. La charge mentale est accrue par les discours discordants des professionnels entre eux, et les jugements qui entrent en contradiction avec les observations des parents.

Une mise en concurrence des expertises coûteuses

- 18 Si, depuis les années 1970, la psychanalyse exerçait un quasi-monopole dans la prise en charge de l'enfance dite inadaptée, l'arrivée des psychologues cognitivistes sur le marché dans les années 2000 permet aux parents de mettre en concurrence les expertises. Néanmoins, l'offre de prise en charge est opaque et fonctionne en circuits parallèles et hermétiques, du fait des collaborations professionnelles entre agents partageant des référentiels communs. De nombreuses familles restent captives de leur première prise en charge¹⁴, par méconnaissance de la diversité des diagnostics possibles et encore sous l'effet de la domination des experts, scolaires et « psy », qui disposent de divers leviers pour maintenir une clientèle « malgré elle » – on pense notamment au travail de conviction réalisé par l'école et ses partenaires pour contraindre les parents à entrer dans un dispositif auquel ils se refusent (Sicot, 2009 ; Dupont, 2016). Si le diagnostic est dépeint par les sociologues comme une ressource par les usages qu'il permet (Lignier, 2010 ; Jupille, 2014), son obtention même requiert l'activation de différents capitaux familiaux, et maternels en particulier. Un capital économique, mais également social et culturel : la proximité avec l'univers médico-psychologique (par sa formation professionnelle ou son réseau social), une résistance à la domination institutionnelle (scolaire et « psy »), des pratiques sacrificielles au nom de l'intérêt de l'enfant... Un « capital temps » (mères sans emploi ou à temps partiel) favorise l'accès au diagnostic, en particulier chez les mères les

moins dotées scolairement. Inévitablement, les enfants diagnostiqués « dys » ne se rencontrent pas dans les milieux les plus démunis.

Nouvelle division du travail autour de l'enfant « dys »

- 19 Après de longs mois – voire de longues années – à chercher les causes de la souffrance de l'enfant¹⁵, le diagnostic réduit l'incertitude familiale et met un terme à la course au diagnostic. Toutefois, malgré la standardisation des dispositifs prévus pour les « dys », le diagnostic ne réduit pas la part du travail maternel mais la ré-agence.

Des mères mises au travail par les nouveaux experts

- 20 Ayant pu capter les critiques adressées à la psychologie de type analytique et son caractère vécu comme culpabilisant pour les parents, les pratiques qui s'adosent à la psychologie cognitive, en plus de proposer une autre interprétation des difficultés de l'enfant, offrent à voir un tout autre rapport entre professionnels et usagers (les enfants mais bien plus encore leurs parents et surtout leur mère). « *Ce sont les enfants de leurs parents, pas les nôtres. On ne peut pas faire ce qu'on veut* » (M. Monteil, psychomotricienne). Cette psychomotricienne « neuro », insiste fortement sur ce point lorsque nous discutons des pratiques des CMPP. Elle pointe l'importance de la transparence et du partenariat mené avec les parents comme avec l'école. La demande parentale et en particulier les exigences scolaires, presque systématiquement relativisées dans les thérapies type psychodynamiques¹⁶, sont à la base de ces rééducations. Chaque année, elle réalise un bilan des compétences de l'enfant et définit avec les parents les compétences prioritaires sur lesquelles cibler la rééducation : la trace écrite en grande section de maternelle, les capacités d'attention quand l'enfant perturbe la classe en CE1, son autonomie sur les trajets scolaires en CM1, etc. Selon ses propres termes, elle « *ne croit pas au transfert* », et fait travailler l'enfant sur les tâches exactes qu'il doit exécuter dans la vie courante (ouvrir un verrou, se servir d'un couteau...) selon le principe de répétition du geste.
- 21 Plusieurs psychomotriciennes se montrent critiques envers les structures de l'enfance qu'elles ont côtoyées (« *elles font de l'occupationnel* », « *elles n'ont aucune rigueur dans le suivi de progression de l'enfant* », « *on ne nous laisse pas voir les parents, seuls les psy sont en contact* »...), et dont elles reçoivent des parents désabusés. C'est en particulier pour produire un autre rapport aux familles qu'elles s'installent en libéral. Le travail auprès des parents fait partie intégrante des tâches du rééducateur en libéral, par conviction, mais aussi par effet structurel : ces derniers proposant un service dans un marché très concurrentiel (celui de la prise en charge de la difficulté scolaire), il apparaît nécessaire de capter et fidéliser une clientèle (Bertrand, 2012). Fournir des résultats apparaît comme une nécessité en libéral, davantage qu'en institution qui dispose d'une liste d'attente de plusieurs mois. La pratique en libéral représentant un avancement professionnel pour ces groupes (Prud'homme, 2006 ; Woollven, 2015), par gain d'autonomie comme financier, l'adhésion des parents aux soins est un enjeu de taille. Les rééducateurs font preuve d'une certaine pudeur sur les relations familiales, mais ils proposent des conseils éducatifs (limitation des écrans, formes d'autorité efficaces, systèmes de sanctions positives et négatives...). Ils se veulent un appui dans le « projet éducatif » des parents, qui sont alors sommés de s'investir dans les différents dispositifs.

- 22 Comme l'observe Céline Borelle dans le champ de l'autisme, « le principe de responsabilisation parentale dominant est en train de changer (...) la remise en question de la responsabilité des parents quant aux troubles de leur enfant n'a pas mis fin à la responsabilisation parentale. On observe plutôt un glissement de la responsabilité attribuée aux parents par les professionnels de santé : de la responsabilité quant aux troubles de l'enfant vers la responsabilité quant au devenir de l'enfant » (Borelle, 2013 : 381). Les mères ne sont plus en faute, elles sont des collaboratrices qu'il faut armer, outiller, pour qu'elles puissent offrir un futur à leur enfant. C'est à elles de définir le projet du soin, ses objectifs, et de réunir les conditions pour les atteindre. Selon la logique du donnant-donnant, les rééducateurs paramédicaux semblent s'investir à hauteur de l'engagement maternel. On peut avec Serge Ebersold définir cette logique comme une logique managériale, impulsée par les politiques publiques du handicap (Ebersold, 2005, 2015, 2017). Cette logique suppose cependant des ressources matérielles particulières, mais aussi des dispositions à adhérer à un modèle entrepreneurial de la gestion des talents individuels. Ces dispositions sont étroitement liées aux caractéristiques sociales des familles. Nous le verrons, de même que les familles n'accèdent pas toutes au diagnostic cognitiviste (celles restant traitées au CMPP, par exemple), celles qui obtiennent le diagnostic de « dys » n'en font pas toutes les mêmes usages. On doit comprendre ces usages différenciés au regard des capitaux familiaux (social, économique et culturel) et analyser les liens entre usage du diagnostic et parcours scolaire de l'enfant. Derrière la gestion du trouble de l'enfant, ce sont des pratiques scolaires parentales que l'on observe, plus ou moins investies, plus ou moins rentables.

Des mères « managers » des parcours d'enfants

- 23 Dans les mois qui suivent le diagnostic, l'emploi du temps des enfants reste très chargé. Ils se rendent deux ou trois fois par semaine chez des rééducateurs – orthophoniste, psychomotricien, (neuro) psychologue, ergothérapeute, orthoptiste. Les séances se déroulent rarement sur le temps scolaire et occupent donc les fins de journée, les mercredis et/ou les samedis. Les rééducateurs ne sont pas toujours choisis au plus près, parce que la famille réside loin de certaines spécialités, parce qu'elle souhaite poursuivre un suivi jugé satisfaisant mais qui s'est éloigné (du fait d'un déménagement), ou encore parce que le professionnel qui a gagné leur confiance est installé loin de leur domicile. Le terrain auprès des familles et des rééducateurs et psychologues en libéral a révélé l'importance des effets de réputation dans le choix du professionnel. La rééducation des enfants (transports et attente de l'enfant durant sa séance) occupe un temps non négligeable dans l'emploi du temps des mères. C'est peut-être l'aspect de la prise en charge où les pères participent le plus : les mères déclarent régulièrement partager cette tâche équitablement, contrairement aux autres responsabilités.

Les mères coordonnent les différentes actions entreprises avec l'enfant

- 24 La prise en charge des enfants « dys » est éclatée entre différents partenaires, contrairement aux prises en charge traditionnelles de l'échec scolaire en institution. Les partenaires (para)médicaux travaillent en cliniques privées et bien plus souvent en libéral, à leur propre compte. La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est alors dédiée à créer du lien entre ces différents partenaires, qui n'ont sans cela aucune obligation d'échange d'informations. Chaque enfant dispose d'un référent de

scolarité, qui organise une ou deux « équipes de suivi de scolarisation » au sein de l'école durant l'année scolaire, réunissant tous les professionnels qui suivent l'enfant. Lorsque le « taux d'incapacité »¹⁷ n'ouvre pas sur une reconnaissance administrative de handicap, c'est l'école qui organise une rencontre (équipe éducative) avec les partenaires extérieurs de la prise en charge. Le référent de scolarité n'entretient pas davantage les liens entre tous les partenaires, du fait du grand nombre de cas qui leur incombe – entre 120 et 200 dossiers chaque année scolaire dans les moyennes et grandes villes de France enquêtées, ce qui restreint leur rôle à l'organisation des équipes de suivi. C'est donc aux familles que revient ce rôle de coordination pour que chacun soit tenu informé des avancées et difficultés de l'enfant, des « trouvailles » des uns et des autres pour affiner le diagnostic et ajuster le traitement.

- 25 Les rééducations étant explicitement axées sur les compétences scolaires de l'enfant (en particulier l'orthophonie, la psychomotricité cognitive et la neuropsychologie), les rééducateurs cherchent à connaître de façon suivie l'évolution de l'enfant en contexte scolaire. De l'autre côté, les enseignants sont parfois en demande d'informations (que faut-il faire pour un enfant « dys » ?). Les mères – quasi exclusivement cette fois-ci – font le lien entre les différents partenaires : elles font circuler l'information scolaire vers les rééducateurs (les bulletins et les productions scolaires de l'enfant). Elles prennent, en outre, du temps pour échanger avec les enseignants, elles leur transmettent de la documentation sur les « dys », les avis des différents experts, certains supports pédagogiques (produits par ces experts extérieurs), etc. En même temps qu'elles les informent, elles cherchent à contrôler le travail de l'enseignant.

Contrôler l'application de dispositifs

- 26 Le diagnostic de « dys » requalifie sans aucun doute l'expérience familiale. On ne peut plus dès lors parler de « carences éducatives » ni de « manque de volonté » ou de « défaut de capacités » de l'enfant. Ce dernier est considéré comme ayant une intelligence « normale », et l'école doit permettre son expression. La requalification n'est pas uniquement symbolique puisque le diagnostic ouvre droit à des aménagements scolaires – et des aides financières – qui doivent permettre le maintien de l'enfant en milieu ordinaire. Or nous avons pu observer que leur application n'était pas mécanique.
- 27 La définition du handicap cognitif dans les textes institutionnels et la reconnaissance des diagnostics « dys » suscitent l'hostilité de certains enseignants. Ils usent pour une bonne part de routines professionnelles qui les conduisent à comprendre les difficultés de l'enfant selon d'autres systèmes de classement scolaires ou « psy » (Morel, 2012)¹⁸. Dans ces cas-là, le diagnostic « dys », comme le dispositif associé, n'est pas approprié par l'enseignant et il est même parfois rejeté.
- 28 Surtout, les aménagements scolaires prévus dans le cadre de la prise en charge des enfants « dys » (plus généralement, l'individualisation des enseignements) rajoutent une charge certaine de travail aux enseignants, en les obligeant à différencier leur pédagogie et donc à inclure dans la préparation de la classe des exercices spécifiques et adaptés (dictées à trous pour les dyslexiques, exercices photocopiés par l'enseignant pour les élèves dyspraxiques, etc.). Ces aménagements « conseillés » redistribuent ainsi les rôles entre les différents professionnels, leur « licence » et leur « mandat », pour reprendre les notions de Hughes & Chapoulié (1996). Les médecins et certains psychologues prennent alors un rôle de prescripteur en fournissant des recommandations, outils et méthodes

pédagogiques aux enseignants, qui perdent un peu plus leur qualité d'expert sur les questions scolaires et pédagogiques même. C'est par l'intermédiaire des mères que cela se fait, ce qui n'est pas sans conséquence sur les rapports entre la famille et l'école, comme l'indique cet extrait d'entretien :

Je n'avais pas des bons rapports avec le collègue [elle m'avait rapporté lors d'une précédente rencontre être considérée comme la "casse-couilles de service"]. C'est vrai que j'allais toujours voir les profs pour les aménagements, pour leur dire que "vos commentaires, c'est pas la peine", qu'il faut faire les photocopies, etc. (...) Par contre, il me faut signaler que depuis la 5^e, je suis déléguée des parents, car depuis la 5^e, on veut me l'orienter en filière pro. Bien sûr. CAP, BEP, ce qu'on veut... mais pas en général, c'est clair. Dès la 5^e. Mais oui, les résultats, ça allait, mais ils ont focalisé sur la mauvaise volonté de cet élève qui écrit mal... (Isabelle, sans profession, brevet des collèges)

- 29 Toutes les mères enquêtées développent des pratiques de contrôle de l'école, qui peuvent s'armer au fur et à mesure du parcours. Devenir parent d'élève, comme Isabelle, est un moyen d'anticiper les conflits et de gagner en pouvoir dans les négociations avec l'école. Les mères sont attentives aux cahiers de l'enfant et à ses récits de classe. Si les aménagements souhaités ne sont pas mis en place, elles prennent dans un premier temps rendez-vous avec l'enseignant. L'application des aménagements scolaires peut être à l'origine de véritables tensions entre la famille et l'école, en défaveur des mères bien souvent. Les relations se dégradent à mesure des refus de l'école de mettre en place les dispositifs prescrits. Petit à petit, les mères mobilisent un registre guerrier pour raconter leur confrontation à l'institution, aux enseignants. Elles nous parlent de « *combat* », de « *guerre* », d'« *ennemi* ». C'est alors une figure négative qui se construit pour ces mères (dans le même temps que pour leur enfant), qui chaque année rend leurs demandes vis-à-vis de l'école plus difficiles. Décrites selon elles par l'école comme « *malade* », « *furie* » (Valérie, sans profession, brevet des collèges), « *hystérique* » (Élise, sans profession, bac+4 en commerce), « *casse-couilles* » (Isabelle, sans profession, brevet des collèges), les mères se sentent disqualifiées, le plus souvent de façon irréversible. Si certaines se mettent alors en retrait, d'autres publicisent leur cause en faisant intervenir un médecin, un agent de la MDPH, une association de parents d'enfants « dys » ou de parents d'élèves, la hiérarchie scolaire (par exemple, en écrivant au recteur ou à l'inspecteur de l'Éducation nationale). Quel qu'en soit le dénouement, un événement conflictuel avec l'école reste un élément à charge dans le dossier de la famille, qui réapparaît en cas de nouveau désaccord.
- 30 La stratégie du conflit est évitée autant que faire se peut par les mères qui anticipent les effets négatifs. « *Dans les rapports avec les enseignants, j'ai toujours évité les conflits* », nous raconte Édith (infirmière en libéral), par peur des représailles autant que par respect de l'institution. « *Mon regret, aujourd'hui, c'est de ne pas avoir porté plainte. Mais après, on n'ose pas le faire parce qu'on se dit qu'au niveau de l'école, ça va être très mal perçu. Moi, je l'ai vu, ça.* »
- 31 En même temps qu'elles doivent s'assurer du suivi scolaire « adéquat » de l'enfant, les mères doivent aussi mettre en place les conditions d'un partenariat efficace avec l'école. Elles doivent trouver la « juste place » : ni trop déchargée de l'enfant, ni trop investie sur le territoire des professionnels. À ce jeu-là, elles ne jouent pas toutes à armes égales, certaines étant soutenues par les agents de l'institution scolaire, d'autres au contraire considérées comme importunes.

- 32 Lorsque les difficultés scolaires apparaissent pour Diego et Soufiane, l'école leur propose rapidement une alternative à la scolarisation en milieu ordinaire : un redoublement, une filière adaptée. Leurs mères, Isabelle et Valérie, sont toutes deux sorties de l'école avant d'obtenir le baccalauréat et racontent un vécu scolaire personnel négatif – leurs conjoints sont également peu diplômés, respectivement technicien de santé et ouvrier. Elles s'estiment victimes d'injustice dans le traitement scolaire dont elles ont bénéficié, car non reconnues dans leurs efforts et leurs capacités. Elles attendent aujourd'hui beaucoup de l'institution pour leurs enfants et souhaitent qu'ils fassent les études qu'elles n'ont pu faire. Elles se saisiront alors du diagnostic de « dys » comme d'un droit de regard sur les pratiques des agents scolaires, et un droit d'intervention quand, jusqu'alors, elles n'osaient s'opposer aux décisions de l'institution. Leurs demandes – répétées – d'application des protocoles scolaires pour enfants « dys » sont vécues par l'école comme du harcèlement, et les rapports deviennent vite conflictuels. La famille de Diego sera même signalée par deux fois à la Protection de l'Enfance, sans que les procédures aboutissent à aucune sanction puisqu'elles se sont soldées par un non-lieu.
- 33 Certaines familles n'attirent que suspicion et mise en accusation quand d'autres parents semblent présenter des « garanties morales » (Chamboredon, 1971) et obtiennent la collaboration de l'institution : ceux qui anticipent les obstacles à chaque étape de la scolarité (et choisissent, par exemple, l'établissement dans lequel sera scolarisé l'enfant), ceux qui ont mis en place des prises en charge externes qui soulagent l'école, ceux qui enfin font travailler l'enfant scolairement à la maison et développent chez lui une éthique du travail et de l'effort. On retrouve ici les parents les plus dotés en capital social de nos enquêtes, comme les parents de Matéo, ingénieure aéronautique (mère) et ingénieur hospitalier auprès d'enfants handicapés (père), ceux de Leïla, chirurgien-dentiste (mère) et médecin radiologue (père), ou encore ceux de Yann, avocate en droit des affaires (mère) et informaticien indépendant (père). Toutefois, des familles dotées peuvent également pâtir d'une mauvaise réputation de parent, à l'image d'Élise¹⁹ pour incarner la figure de la « mère distante » (Darmon, 2001) des catégories socio-professionnelles supérieures, plus investie dans sa carrière que dans la scolarité de ses enfants – avant de devenir une mère malade psychiquement suite à un *burn-out* et un arrêt de travail de longue durée.
- 34 Les liens entre classe sociale et rapport à l'école sont complexes, et nous formulons ici l'hypothèse que les formes d'investissement maternel auprès de l'enfant « dys » en dépendent. Il apparaît notamment que, dans les cas de conflits de définition entre la famille et l'école, le maintien de l'enfant dans une scolarité ordinaire est une charge particulièrement élevée qui revient à la famille.

Des carrières d'enfants et de mères en concurrence

Adapter sa carrière professionnelle à l'enfant

- 35 Devenues des partenaires privilégiées des professionnels, les mères se transforment du même coup en « managers du parcours » : elles coordonnent les actions de chacun et contrôlent le bon déroulement de la prise en charge. La charge du travail récupérée par les femmes n'est pas le revers d'un mauvais fonctionnement du système reposant sur le paradigme pluridisciplinaire, mais bien la conséquence d'une division du travail instituée, construite par les professionnels y participant.

- 36 Parmi les mères enquêtées, certaines ont connu des arrêts de travail plus ou moins longs afin de se consacrer à la prime éducation des enfants, ou bien encore du fait des contraintes du monde du travail (périodes de chômage) ou familiales (un mari malade...). D'autres ont mis un frein à leur carrière précisément pour s'occuper de l'enfant dyspraxique et de ses difficultés scolaires. Valérie (grossiste en vêtements) a, par exemple, stoppé sa carrière lorsque son deuxième fils Diego a nécessité une prise en charge particulière : les allers-retours aux cabinets des rééducateurs (deux à trois par semaine sur le temps scolaire), à l'école deux à quatre fois par jour car Diego s'angoisse et se perd dans les transports en commun, les recherches pour trouver la prise en charge adéquate pour Diego... « *Donc ça, avec un travail de 9 heures par jour, c'était juste pas gérable, j'ai été obligée de m'arrêter* ».

Les renseignements pour trouver les professionnels, les bilans... pour moi, ça a été épuisant. En plus, à cette période, j'étais en recherche d'emploi, mais personnellement, je n'y arrivais pas. Je voulais que ce soit résolu, quoi. Les aménagements et tout, avoir l'esprit libre. Puis moi, je culpabilisais d'aller travailler et de pas... non, je n'aurais pas pu. Même maintenant, avec le diagnostic [Arthur est dyspraxique et dyslexique], ça reste du boulot. J'ai le temps puisque je suis au chômage mais, en même temps, il faut que je me dégage du temps pour trouver un emploi ! C'est un frein. C'est clair. (...) Moi, je ne me vois pas aller travailler trop loin, faire 20 km tous les jours, non... ou alors à temps partiel. C'est qu'il y a beaucoup d'accompagnement encore pour Arthur. C'est assez compliqué, je trouve, niveau organisation. (Annabelle, assistante maternelle)

- 37 Corinne, en parlant des différents allers-retours qu'elle effectue chaque semaine pour le suivi de Gaël, raconte : « *Ça me prenait beaucoup de temps. Je ne travaillais pas et heureusement ! Je ne sais pas comment font celles qui travaillent ! Elles ne font pas ? Que deviennent les gosses ? Je ne sais pas...* ».
- 38 D'autres femmes n'arrêtent pas leur activité professionnelle mais se mettent à temps partiel sur certaines périodes après le diagnostic de l'enfant. « *Là, je me suis dit qu'il avait besoin qu'on y mette un coup, ça n'était vraiment pas le moment de lâcher* », me raconte Marie (secrétaire en cabinet d'architecte) qui justifie son passage à mi-temps quelques mois après le diagnostic de Florent (il a 10 ans). Séverine, ingénieure en aéronautique, se met à 80 % lorsque Matéo est en CE2 et que les apprentissages scolaires « *se corsent* ». Les parcours des enfants sont aussi les leurs, elles se disent « *prêtes à tout* » pour donner le meilleur à leur enfant.

Déscolariser l'enfant, arrêter son activité professionnelle

- 39 Dans les cas les plus extrêmes de notre échantillon, les difficultés avec l'institution scolaire ou des orientations imposées ont conduit les mères à déscolariser leur enfant. Ainsi, la mère de Julien (assistante sociale, père cadre dans l'informatique) a renoncé au renouvellement de son contrat de travail à plein temps, pour demander un mi-temps puis une disponibilité afin de lui assurer l'instruction des cours et l'accompagner dans les soins qui supposent de nombreux déplacements. Considéré comme dyslexique, dysorthographique mixte avec troubles associés, Julien a été, selon sa mère « *détruit* » par

l'enseignante, de sorte que ses parents ont suivi la préconisation de la psychologue d'une instruction à la maison pour lui permettre de « *se reconstruire psychologiquement* » et permettre à la mère la prise en charge des soins (orthoptie, orthophonie, suivi psychique et peut-être ergothérapie).

- 40 On constate que la psychologue n'hésite pas à préconiser pour l'enfant une solution qui implique l'arrêt de l'activité de sa mère. Cette professionnelle n'est pas isolée dans la promotion du primat du bien-être de l'enfant sur les aspirations professionnelles maternelles (Garcia, 2011).
- 41 Ainsi, en dernier recours, la déscolarisation, et donc l'abandon de l'activité maternelle, peuvent apparaître comme une solution lorsque l'enfant est orienté dans une filière spécialisée et que les parents constatent la faiblesse de sa progression.
- 42 La mère de Quentin (au foyer, mari kinésithérapeute), après que son fils (dyslexique) ait « *végété* » deux ans en CLIS²⁰ (l'orientation étant imposée comme nécessaire par les professionnels) a elle-même assuré l'apprentissage de la lecture à la maison avec un manuel conseillé par une neuropsychologue. Contre l'avis de l'Éducation nationale, elle visait la réintégration d'un CM2 « *normal* » qu'elle a obtenue, déplorant qu'en CLIS son fils apprenne l'art graphique avec une classe de maternelle. La mobilisation considérable qui a été nécessaire pour obtenir cette sortie exceptionnelle de CLIS a sans doute été facilitée par les ressources importantes de ses parents, fortement diplômés. La mère de Quentin constate que son fils est heureux d'apprendre et d'avoir réintégré un « *cursus normal* ».
- 43 De même, la mère de Clarisse (secrétaire comptable) a choisi cette voie en constatant qu'« *en CLIS, l'enfant stagne, et que les orthophonistes se contentent de faire du soutien scolaire, sans aider la construction de la lecture dans le cerveau* ». Renonçant à son activité professionnelle, elle inscrit sa fille au CNED²¹ et assure elle-même son instruction avec l'aide d'un professeur qui vient à la maison une fois par semaine. Alors que, à 9 ans, Clarisse avait en CLIS un niveau CP, elle suit une scolarité ordinaire en collège (ce qui est exceptionnel), grâce à l'investissement maternel. Sa mère aussi souligne la satisfaction de sa fille « *d'apprendre plein de choses* », et considère la CLIS comme « *la dernière des solutions à envisager* ».
- 44 Une autre mère raconte le renoncement professionnel auquel elle a été confrontée du fait de la dyslexie de son fils, Gaël. Chercheuse en microbiologie et directrice d'un laboratoire, elle interrompt son activité professionnelle pour s'occuper de son fils « *en grande dépression* » car rejeté à l'école. Son mari a dû refuser des postes prometteurs à l'étranger, et toutes les vacances en famille ont été organisées autour des révisions journalières de l'enfant. Aujourd'hui, Gaël travaille de manière autonome, il est en seconde. Sa mère explique que cet arrêt d'une carrière bien entamée s'est fait « *au grand désespoir de [ses] propres parents, qui se sont sacrifiés toute leur vie pour qu'[elle] puisse faire des études, et à [son] grand désespoir, car [son] travail [la] passionnait* ». Elle fait cependant de nécessité vertu en mettant en avant ce que son fils lui a apporté.
- 45 Si la carrière du père a souffert des effets de la dyslexie de Gaël, c'est sans hésitation la mère qui a dû arrêter son activité professionnelle. Perçu comme allant de soi, cela n'a jamais eu à être justifié au sein de la famille. Il s'agit d'une extension « *naturelle* » du rôle maternel²². La norme de la disponibilité maternelle (Gojard, 2010) et la division sexuelle du travail au sein de la famille prédéterminent l'engagement des mères au sein du processus de prise en charge.

- 46 La carrière professionnelle des mères n'est pas leur seul sacrifice. C'est aussi la vie familiale qui en est affectée : le lieu de résidence, les destinations des vacances, l'encadrement scolaire des autres enfants, etc. Les pères sont en très grande majorité décrits comme en retrait dans la prise en charge de l'enfant, ils peuvent douter de la pertinence des actions entreprises par leur femme, même s'ils s'avèrent au final souvent satisfaits des résultats obtenus.
- 47 Plus encore que le désengagement des pères, c'est la posture de l'école face à l'enfant et sa famille qui détermine l'ampleur du travail maternel (les conflits scolaires étant de loin décrits comme l'aspect le plus chronophage et éreintant des parcours). L'institution scolaire est d'ailleurs au cœur de la critique parentale recueillie dans les entretiens individuels, comme celle produite au sein des associations.
- 48 La critique de cette charge de travail supplémentaire pour les mères n'est pourtant pas audible dans le discours public, s'effaçant derrière l'intérêt de l'enfant. Les associations de parents d'enfants dyslexiques et dyspraxiques, pour l'essentiel dirigées par des mères, tendent par ailleurs à survaloriser l'engagement maternel en même temps qu'elles disqualifient les fonctionnements de l'école, et en particulier l'absence de « reconnaissance » des difficultés associées aux troubles des apprentissages. Cécile Méadel avait déjà montré que les collectifs de parents autour de l'autisme véhiculent publiquement une ligne de conduite normative pour les parents, en contradiction avec ce qu'ils dénoncent. Les parents sont invités à adopter une « position d'éducateur impliqué, compétent, disponible » (Méadel, 2006 : 79), à construire un projet éducatif pour leur enfant et ne pas laisser aux autres parents le soin de tout faire (repérer les bons et mauvais professionnels, participer à la création de nouvelles structures, produire de l'information et des formations, etc.). Nous avons de notre côté observé une survalorisation de l'engagement maternel qui instaure une « norme du sacrifice pour l'enfant » (Méadel, 2006), comme l'attestent les propos suivants : « *En tout cas, on est des supers parents ! On gère trop bien !* » (Céline), « *Après tout, nous sommes des parents fantastiques qui se battent avec leurs armes comme ils peuvent* » (Véronique).

Maximiser les chances de réussite scolaire de l'enfant

- 49 Les associations de parents d'enfants « dys » ne forment clairement pas un espace où la critique de la *superwoman*²³ peut être produite. Dans le cadre privé qu'est l'entretien, les discours alternatifs existent. On n'observe pas de critiques frontales du modèle parental dominant mais plutôt des descriptions de pratiques qui tendent à s'en écarter. Ainsi, Élise, quand Simon était petit, travaillait « *à fond la caisse* » (elle gérait un service client dans une banque) et ne mettait « *pas le nez dans ce que faisaient les professionnels pour savoir si c'était bien ou non* ». Célya (enseignante en lycée professionnel), de même, fait valoir qu'« *on a aussi une vie à côté, et à un moment, on a des limites aussi* ».
- 50 La critique est toutefois timide : essentiellement discursive, elle ne semble pas s'extraire des cercles privés et trouve ses limites dans sa mise en pratique. Si de nombreuses femmes qualifient d'injuste leur situation, elles maintiennent leur niveau d'engagement du fait de l'absence d'alternatives convaincantes. L'engagement maternel n'est pas le seul produit d'injonctions sociales à destination des femmes où elles seraient « agies » par les normes de la « bonne mère », sinon l'expression d'une rationalité certaine : en effet, les parcours d'enfants déscolarisés exposés ci-avant nous enseignent que la scolarisation à la maison est objectivement « payante » pour l'enfant et permet des réintégrations en

scolarité ordinaire bien improbables autrement. Les mères souvent regrettent une première période où elles laissent les professionnels gérer les difficultés de l'enfant, avec une « docilité de principe » (Hammer, 2010). Surtout que ce n'est que tardivement qu'elles réalisent l'importance de leur investissement. Si Élise « avait su » (les « erreurs » de prise en charge, l'« incompétence » et le « dogmatisme de certains professionnels de l'enfance »), elle aurait « tout laissé tomber [son activité professionnelle] bien avant ! ». Ce n'est qu'après deux ans de CLIS, six ans de CMPP et un signalement à la Protection de l'Enfance qu'Élise se sent légitime à développer un projet scolaire pour son fils – avec l'appui d'une neuropsychologue.

- 51 L'engagement des mères, dans ses formes et son intensité, se construit au fur et à mesure du parcours par l'accumulation d'expériences. Elles perçoivent les bénéfices de leur investissement sur la scolarité ainsi que la santé psychique de l'enfant. Les sociologues avaient déjà mis en avant l'importance du rôle des mères dans la scolarité de l'enfant et le fait que la réussite scolaire était toujours le pendant d'un travail maternel invisible (Bourdieu, 1966 ; Gouyon, 2004 ; Henri-Panabière, 2010). Nous montrons qu'elles en ont conscience, et déploient différentes stratégies pour porter l'enfant scolairement. Les stratégies varient d'une famille à l'autre et dépendent en partie de leur capital culturel, économique et scolaire. Les moins dotées se concentrent sur l'application des dispositifs prévus pour les « dys » ainsi que sur le maintien coûte que coûte en milieu ordinaire – éviter un redoublement, une filière professionnelle, la SEGPA²⁴ – à défaut de pouvoir elles-mêmes faire travailler l'enfant scolairement, comme les mères les mieux dotées.

Conclusion

- 52 L'attitude des mères face à l'école est un élément phare du déroulement de la scolarité de l'enfant, ce qui, à certains égards, met l'intérêt de la mère et celui de l'enfant en concurrence. La qualification en termes de handicap cognitif de l'enfant et ses dispositifs ont des effets ambivalents sur les familles. Ils permettent parfois une véritable entrée dans la scolarité, là où les prises en charge psychologisant avaient éloigné l'enfant et sa famille des enjeux scolaires, du fait d'une souffrance psychique trop envahissante, d'un problème de premier ordre (relationnel, psycho-affectif, familial) à régler d'abord. Nous observons parmi nos enquêtés des enfants qui se maintiennent en milieu ordinaire là où la mécanique de tri scolaire, sans diagnostic médical, les aurait fait redoubler, et relégués dans des filières peu qualifiantes. Les bifurcations scolaires des enfants reposent toutefois sur la mise au travail des mères au-delà de l'obtention du diagnostic de « dys » : c'est parce qu'elles développent des pratiques scolairement rentables (à des degrés divers) que l'enfant progresse.
- 53 Les prises en charge des « dys » et plus généralement du handicap cognitif visent à réparer l'injustice scolaire en permettant aux enfants « à besoins particuliers » de bénéficier des mêmes apprentissages que les « enfants ordinaires ». Or, en reposant de la sorte sur les ressources familiales, il n'est pas dit que ces diagnostics apportent davantage de justice sociale à la mécanique scolaire de tri des populations.

Nous remercions le Labex SMS qui a financé durant trois années les recherches de thèse de Morgane Delmas dans le cadre d'un contrat doctoral unique.

BIBLIOGRAPHIE

- AEBISCHER S., 2012. « Réinventer l'école, réinventer l'administration. Une loi pédagogique et managériale au prisme de ses producteurs », *Politix*, 98 : 57-83.
- BERTRAND L., 2012. *Mutation actuelle d'un groupe paramédical méconnu. Les psychomotriciens et l'essor de la pratique libérale*. Mémoire de Master 2, Sociologie, ENS-EHESS, 103 p.
- BORELLE C., 2013. *Le traitement social de l'autisme. Étude sociologique du diagnostic médical*. Thèse de doctorat, Sociologie, Université de Grenoble, 736 p.
- BOURDIEU P., 1966. « L'école conservatrice. Les inégalités devant l'école et devant la culture », *Revue française de sociologie*, 7 : 325-347.
- CARDOSO A., 2014. « La *superwoman* est-elle antiféministe ? Analyse des discours de la presse féminine sur l'articulation entre vie professionnelle et vie familiale », *Recherches féministes*, 27 : 219-236.
- CASTEL R., 1981. *La gestion des risques : de l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse*. Paris, les Editions de Minuit.
- CHAMBOREDON J.-C., 1971. « La délinquance juvénile, essai de construction d'objet », *Revue française de sociologie*, 12 : 335-377.
- COLDEFY M., 2005. « Les enfants et adolescents pris en charge dans les Centres médico-psycho-pédagogiques », *Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques*, 392 p., [en ligne], <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er392.pdf> (page consultée le 25/09/2018).
- CROIZET J.-C. et MILLET M., 2016. *L'école des incapables ? La maternelle, un apprentissage de la domination*. Paris, La Dispute.
- DARMON M., 2001, « La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle », *Sociétés & Représentations*, 11 : 515-538.
- DUPONT H., 2016. *Ni fou, ni gogol ! Orientation et vie en ITEP*. Fontaine (Isère), Presses universitaires de Grenoble.
- EIDELIMAN J.-S., 2008. « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Paris, EHESS.
- EBERSOLD S., 2005. « L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ? », *Reliance*, 16 : 43-50.
- EBERSOLD S., 2015. « Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap », *Vie sociale*, 11 : 57-70.
- EBERSOLD S., 2017. *Éducation inclusive : privilège ou droit ? Accessibilité et transition juvénile*. Fontaine (Isère), Presses Universitaires de Grenoble.
- GARCIA S., 2011. *Mères sous influence : de la cause des femmes à la cause des enfants*. Paris, La Découverte.
- GARCIA S., 2013. *À l'école des dyslexiques*. Paris, La Découverte.

- GATEAUX-MENNECIER J., 2001. *La déficience légère : une construction idéologique*. Paris, Éditions du CNRS.
- GOJARD S., 2010. *Le métier de mère*. Paris, La Dispute.
- GOUYON M., 2004. « L'aide aux devoirs apportée par les parents », *Insee première*, 996.
- HAICAULT M., 1984. « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du travail*, 6 : 268-277.
- HAMMER R., 2010. *Expériences ordinaires de la médecine : confiances, croyances et critiques profanes*. Zurich, Éditions Seismo.
- HENRI-PANABIERE G., 2010. *Des héritiers en échec scolaire*. Paris, La Dispute.
- HUGHES E. et CHAPOULIE M., 1996. *Le regard sociologique. Essais choisis*. Paris, Éditions de l'école des hautes études en sciences sociales.
- JUPILLE J., 2014. « De "coupables" à "victimes actives". Enjeux pour les familles d'un diagnostic de TDA/H », *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, 9 [en ligne], <http://socio-logos.revues.org/2835> (page consultée le 27/05/2015)
- KERGOAT D., IMBERT F., LE DOARE H. et SENOTIER D., 1990. *Les infirmières et leur coordination*. Paris, GEDISST.
- LE LAIDIER S., 2015. « À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement », *Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance*, 4 [en ligne], http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/78/5/DEPP_NI_2015_04_ecole_college_enfants_situation_handicap_constituent_population_fortement_differenciee_scolairement_socialement_390785.pdf (page consultée le 28/07/2017).
- LIGNIER W., 2010. « L'intelligence investie par les familles », *Sociétés contemporaines*, 79 : 97-119.
- MEADEL C., 2006. « Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste », *Politix*, 73 : 57-82.
- MILLET M. et THIN D., 2007. « Le classement par corps. Les écarts au corps scolaire comme indice de "déviance" scolaire ». *Sociétés et jeunesse en difficulté. Revue pluridisciplinaire de recherche*, 3 [en ligne], <http://sejed.revues.org/373> (page consultée le 06/01/2016).
- MOREL S., 2010. *L'échec scolaire en France (1960-2010). Sociologie d'un champ d'intervention professionnelle*. Thèse de doctorat, Sociologie, EHESS Paris.
- MOREL S., 2012. « Les professeurs des écoles et la psychologie », *Sociétés contemporaines*, 85 : 133-159.
- MOREL S., 2016. « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires », *Revue européenne des sciences sociales*, 54 : 221-247.
- MOUGEL S., 2009. *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?* Paris, Armand Colin.
- PETIT-BALLAGER F., 2009. « Signaler l'élève difficile : de l'aide préventive à la gestion précautionneuse », *Cahiers de la recherche sur l'éducation et les savoirs*, 8 : 229-243.
- PINELL P. et ZAFIROPOULOS M., 1983. *Un siècle d'échecs scolaires : 1882-1982*. Paris, Éditions ouvrières.
- PRUD'HOMME J., 2006. « Diagnostics, promotion professionnelle et politiques de la santé. Les orthophonistes québécoises depuis 1970 », *Recherches sociographiques*, 47 [en ligne], <https://doi.org/10.7202/014203ar> (page consultée le 11/05/2013).

ROCA J., 1992. *De la ségrégation à l'intégration : l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*. Vanves : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

SERRE D., 1998. « Le bébé "superbe" : la construction de la déviance corporelle par les professionnel(le)s de la petite enfance », *Sociétés contemporaines*, 31 : 107-127.

SICOT F., 2009. « Décider d'une orientation ou d'une adaptation scolaire. Éléments pour une analyse d'un dispositif de jugement », In FELIX C. et TARDIF J. (éds.), *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Actes du colloque international*, Nice, 4-5 juin 2009, [en ligne], <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=498> (page consultée le 04/10/2013).

WOOLLVEN M., 2011. « Enseigner la lecture et soigner ses troubles. L'intervention publique en matière de dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Revue internationale de politique comparée*, 18 : 47-59.

WOOLLVEN M., 2015. « L'orthophonie et les troubles du langage écrit : une profession de santé face à l'école », *Revue française de pédagogie*, 190 : 103-114.

NOTES

1. Les « troubles dys » sont des troubles cognitifs affectant les apprentissages précoces (langage, geste...), et plus spécifiquement parfois les apprentissages scolaires. Ils recouvrent des difficultés d'apprentissage du langage écrit (dyslexie, dysorthographe), du langage oral (dysphasie), du développement moteur et/ou des fonctions visuo-spatiales (dyspraxie) ou encore des activités numériques (dyscalculie).
2. Au-delà des aspects étudiés dans l'article, ce sont les mères qui, dans presque la totalité des cas observés, fondent et dirigent les associations locales sur le terrain de la dyslexie.
3. À quelques exceptions près, ce sont les mères qui ont rempli le questionnaire. L'âge des enfants concernés se situait entre 7 et 20 ans, mais le plus gros de l'échantillon porte sur des enfants qui ont entre 7 et 13 ans.
4. Six pères seulement interviewés, toujours accompagnés de la mère.
5. Les diagnostics de « dys » doivent être établis par un médecin afin d'obtenir une reconnaissance de handicap. Toutefois, ce sont majoritairement d'autres professionnels qui proposent les diagnostics aux parents avant les médecins : une orthophoniste (pour la dyslexie), une psychologue ou une psychomotricienne (pour la dyspraxie). Ces professions paramédicales et psychologiques sont déterminantes dans le processus diagnostique du trouble de l'enfant, d'où la nécessité de comprendre la logique des controverses qui les traversent.
6. Selon cette approche, les difficultés actuelles du patient sont liées à des conflits inconscients non résolus depuis l'enfance. Sur le terrain, ces praticiens qui usent aisément des référentiels analytiques se nomment eux-mêmes « cliniciens », en opposition aux « neuros ». Les « neuros » exercent les mêmes professions que les cliniciens (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes) mais proposent des rééducations fonctionnelles des individus en s'appuyant sur des outils issus des neurosciences et des sciences cognitives.
7. Nous employons le terme « psy » de façon volontairement large : les agents « psy » regroupent tous les professionnels et corps de métier se référant pour une part importante à la psychologie, quelle qu'en soit la tendance (psychanalytique, clinique, cognitiviste...). Nous retrouvons là les psychologues et psychiatres, mais aussi les psychomotriciens et orthophonistes, par exemple.
8. Par la suite, en primaire et plus encore dans le secondaire, ce sont les productions scolaires faibles ou inconstantes des enfants qui prennent l'ascendant dans les jugements scolaires. L'écriture lente et de mauvaise qualité des dyspraxiques fait presque systématiquement l'objet de

réprimandes de la part des enseignants. Ces derniers mettent également souvent en avant le manque de volonté de l'enfant, pour les dyspraxiques comme pour les dyslexiques.

9. Le RASED est un Réseau d'Aide Spécialisée aux Enfants en Difficulté créé en 1990, composé d'un psychologue scolaire et de deux enseignants spécialisés qui fournissent une aide pédagogique (le maître E) ou davantage rééducative (le maître G). L'aide personnalisée est un dispositif mis en place en 2008 à destination des élèves en difficulté scolaire : l'enseignant leur fournit une aide pédagogique deux heures par semaine en plus des heures de classe.

10. Tous les noms et prénoms des personnes enquêtées mobilisés dans cet article ont été modifiés.

11. Agent territorial spécialisé des écoles maternelles.

12. Ces centres référents se sont développés sur le territoire français suite à la reconnaissance des troubles spécifiques des apprentissages par les pouvoirs publics. C'est une circulaire ministérielle (DHOS/01/2001/209 du 4 mai 2001) qui promeut la création de centres de dépistage au sein de l'hôpital public.

13. Ce coût financier exclut par ailleurs certaines couches de la population des diagnostics de « dys ». Alors que les parents ne savent pas encore ce qu'ils cherchent lorsqu'ils se rendent chez tous ces spécialistes, de faibles revenus sont un frein rédhibitoire à cette pratique de recherche tous azimuts.

14. Or, comme l'indique un document de la DREES portant sur les CMPP, « c'est à l'école que sont repérés ces troubles, ce qui explique la prépondérance des 4-9 ans dans la population suivie » (Coldefy, 2005). On comprend alors le maintien relatif de la place de la psychanalyse dans la prise en charge des difficultés qui se manifestent à l'école.

15. Pour les enfants dyspraxiques de notre échantillon, la durée du processus diagnostique est très variée, allant jusqu'à six ou huit ans dans quelques cas. La majorité se situe davantage entre deux et quatre ans. Les enfants dyslexiques connaissent un processus plus rapide et sont souvent, du fait du rôle central de la lecture, identifiés en tant que dyslexiques à l'école primaire. Mais il arrive qu'ils ne soient repérés qu'au collège.

16. Parce que les difficultés scolaires sont vues comme des symptômes « névrotiques », comme l'indique le document de la DREES, et donc elles n'ont aucune consistance propre.

17. La MDPH fixe le taux d'incapacité d'une personne, quel que soit son âge, à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne, et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine. Ce taux d'incapacité, qui dépend grandement de la qualité du dossier fourni par la famille, détermine ensuite les formes d'indemnisation accordées aux familles.

18. L'imprégnation historique et diffuse des grilles de lecture psychanalytiques dans les professions de l'enfance (dont les agents scolaires) est sans aucun doute un frein structurel à la diffusion des troubles spécifiques des apprentissages. Les thèses du trouble psycho-affectif et de la pathologie familiale gardent une légitimité forte dans l'institution scolaire et chez de nombreux « partenaires ».

19. Elle est titulaire d'une maîtrise et son mari de deux bac+5 (un dans la finance, l'autre en kinésithérapie). Ils ont tous deux effectué une scolarité « facile » et « réussie ».

20. Classe pour l'inclusion scolaire.

21. Le Centre National d'Enseignement à Distance permet aux enfants d'être scolarisés hors école : les enfants, en grande majorité aidés par leurs parents, doivent envoyer régulièrement des devoirs au Centre où des enseignants contrôlent et sanctionnent l'évolution de leurs compétences scolaires. Le dispositif est particulièrement utilisé par les familles (temporairement) nomades ou bien par celles dont la scolarité de l'enfant dans l'institution n'est pas satisfaisante.

22. L'expérience de cette famille n'apparaît pas spécifique au vu des chiffres disponibles sur cette thématique (Le Laidier, 2015).

23. Loin des analyses féministes matérialistes, le modèle de la superwoman met à l'honneur les femmes qui articulent avec brio vie professionnelle et vie familiale (Cardoso, 2014).

24. Section d'enseignement général et professionnel adapté. Ce dispositif créé dans les collèges en 1995 a particulièrement mauvaise presse auprès des familles enquêtées.

RÉSUMÉS

Les troubles « dys », handicaps cognitifs et nouvelles catégories de l'échec scolaire, bousculent la division du travail entre les différents acteurs du traitement de la difficulté scolaire. Médecins, psychologues et enseignants se disputent l'expertise pédagogique. Les parents, en tant que « partenaires » des prises en charge, voient également leur place évoluer au sein de ces dispositifs destinés aux enfants « dys ». Les mères en particulier sont toutes désignées pour être au cœur de ces parcours, « gérer » les problèmes de coordination entre différents professionnels et « subir » les luttes de territoire entre ces différents professionnels. Pour être scolairement rentables, ces dispositifs requièrent un engagement maternel certain, notamment du temps dégagé, qui passe parfois par la réduction ou l'arrêt de leur activité professionnelle. Face à l'intérêt supérieur de l'enfant, ces carrières mises entre parenthèses sont peu évoquées dans l'espace public, comme dans les travaux sociologiques.

Dyslexia and dyspraxia, cognitive disabilities and new school failure classifications are categories that unsettle the division of labor between those treating schooling difficulties. Doctors, psychologists and teachers fight over pedagogical expertise. And so do parents, in their role as "partners" in the support schemes. They witness the progress of their own position within measures for "dys" children. Mothers, in particular, are prime targets at the very heart of these paths, managing coordination issues between various professionals. They may also be "victims" of territorial power struggles. In order to be scholastically rewarding, every scheme requires a definite maternal commitment, and notably free time. These mothers may choose to work less or stop working altogether. Faced with the best interest of the child, these sacrificed professional lives are seldom mentioned, either publicly or in sociological research works.

INDEX

Keywords : therapeutic diversity, female labor, social inequalities, health care systems, professionals/users relationships

Mots-clés : diversité thérapeutique, travail des femmes, inégalités sociales, dispositifs de soin, rapports professionnels/usagers

AUTEURS

MORGANE DELMAS

LISST-CERS (UMR 5193), Université Toulouse Jean Jaurès, Maison de la Recherche - Bureau 338, 5 allées Antonio Machado, 31058 Toulouse Cedex 9 (France), morgane.delmas@univ-tlse2.fr

SANDRINE GARCIA

IREDU (UMR 5225), Université de Bourgogne, Université de Bourgogne Franche Comté,
Département Sciences de l'Éducation, Bureau : 127 - Pôle AAFE, 11 ESP ERASME, BP 27877, 21078
Dijon (France), sandrine.garcia@u-bourgogne.fr