



HAL
open science

L'engagement parental comme tuteur de résilience d'un enfant en situation de handicap invisible

Mélissa Arneton

► **To cite this version:**

Mélissa Arneton. L'engagement parental comme tuteur de résilience d'un enfant en situation de handicap invisible. Éducation et résilience, actes du congrès international de l'AIFREF (Association internationale de formation et de recherche en éducation familiale), UMONS: éditions de l'ASBL éducation et famille, pp.228-235, 2021. hal-03618380

HAL Id: hal-03618380

<https://inshea.hal.science/hal-03618380>

Submitted on 30 Mar 2022

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.

Melissa Arneton

GRHAPES (EA 7287) / INSHEA / UPL, France

L'engagement parental comme tuteur de résilience d'un enfant en situation de handicap invisible

(Symposium 13 : Interroger les situations de résilience à partir des pratiques des professionnel.le.s de l'accompagnement)

Introduction

Interroger les situations de résilience à partir des pratiques des accompagnant.e.s invite à étudier ce que peut apporter l'activité d'un tiers médiateur au développement d'un processus de résilience pour des personnes qui sont entravées dans leur participation à la société. Ces entraves peuvent être liées aussi bien à des caractéristiques individuelles, sociales que sociétales. Se pencher sur les ressources dont disposent ou que peuvent créer les accompagnant.e.s pour contribuer à des mises en sens de l'individu avec lui-même ou avec elle-même s'inscrit dans une approche socioconstructiviste de relation à autrui. Envisager la résilience de manière systémique éclaire plus particulièrement l'engagement des acteurs et actrices dans des pratiques positives inscrites dans la durée (e.g. Specht, 2008). Dans la présente communication, la résilience est abordée au travers des pratiques parentales face au handicap en tant que situation gênante plus ou moins le développement de l'enfant.

Depuis son émergence dans le débat sociétal à la fin des années 60, le handicap a d'abord été conceptualisé comme un état touchant un individu atteint de déficience dans un discours biomédical puis progressivement, une dimension sociale va être intégrée (Fougeyrollas, 2010). La causalité de la situation d'entrave ne va plus uniquement être liée aux caractéristiques de l'individu mais résulter des obstacles culturels et sociaux qui l'entourent. C'est dans l'interrelation entre l'individu et son environnement que se définit alors la gravité de la situation de handicap. Autrement dit, le handicap n'est plus dans la nature des hommes, déterminé par des données génétiques, physiologiques, physiques, mais dans la culture, c'est-à-dire dans le rapport que les individus entretiennent directement ou indirectement avec l'environnement social qui les entoure. Ce changement de paradigme sociétal fait du handicap un révélateur de normes qu'il s'agisse de normes retranscrites en droit⁴⁰ (Chevallier-Rodrigues, Courtinat-Camps et de Leonardis, 2016) ou de représentations sociales agissant à un niveau interindividuel (Morvan et Paicheler, 1990). L'approche psychosociale du handicap met en lumière deux dimensions. La première se rapporte à la responsabilité inhérente de l'environnement dans la réduction d'une situation à un handicap avec l'étude des barrières créées par la société discriminant les individus. La seconde dimension concerne le rôle des acteurs sociaux en situation ou non de handicap, pour remodeler, transformer les rapports sociaux dans lesquels ils et elles évoluent. Un certain nombre de travaux se sont intéressés aux liens entre situation de handicap de l'enfant et résilience sous l'angle des facteurs de risque et de facteurs de protection de l'individu et de sa famille pour faire face à l'adversité ou obstacles résultant de la situation de handicap (e.g. Boisvert, 2009 ; Bouteyre, 2009 ; Terrisse, Kalubi et Larivée, 2007). Moins de travaux s'intéressent au processus de résilience mis en œuvre par les parents en tant que partenaires de l'institution scolaire comme le proposent par exemple Tétreault et collaborateurs (2011). En effet, l'étude de la participation des élèves en situation de handicap est plus fréquemment évoquée dans la littérature récente au travers de leurs conditions de scolarisation et de ce qu'apportent les acteurs professionnels à la mise en œuvre d'une éducation inclusive (e.g. Kohout-Diaz et Tremblay, 2017). Or, les parents d'enfants en situation de handicap contribuent par leur expertise à une situation de reconnaissance et d'expression des potentialités de l'enfant en situation de handicap y compris dans le cadre de l'école et des apprentissages (Lavigne et Philip, 2016).

⁴⁰ Ainsi, la ratification de la convention internationale pour les droits des personnes handicapées en 2005 conduit les états signataires à modifier leurs lois nationales si elles sont discriminatoires.

Dans la présente communication, il s'agit d'analyser en quoi et comment l'engagement parental est l'un des facteurs contribuant à une réussite scolaire d'un enfant, en tant qu'obtention d'un diplôme de fin d'études, malgré les difficultés rencontrées durant ses années de scolarisation. Tout d'abord, différents leviers sur lesquels les parents d'un enfant en situation de handicap peuvent agir pour faire face à la prégnance de normes et de pratiques conscientes ou inconscientes en vigueur à l'école concernant ce qu'élève doit apprendre et comment il doit apprendre, sont évoqués. Ensuite, la notion de résilience est mobilisée pour éclairer une étude de cas, à partir d'une situation française, de l'engagement maternel quand un enfant présente un trouble des apprentissages scolaires. Ce cas singulier conduit enfin à interroger dans les conclusions le sens d'une notion fréquemment évoquée dans l'activité professionnelle d'accompagnement des personnes en situation de handicap, celle d'aménagement.

1. Être parent d'un enfant différent du prisme du monde scolaire

Le diagnostic de besoins particuliers liés à une situation de handicap d'un enfant qu'il soit immédiat ou construit progressivement dans le temps, amène les parents à faire le deuil d'un enfant idéal. Ils vont également être confrontés de manière récurrente à chaque étape de sa vie au fait qu'il ou elle présente des patterns de développement différents de ceux d'un enfant typique. Ils sont ainsi engagés dans un processus de résilience pour l'ensemble de la famille pour faire face au quotidien familial ainsi qu'aux besoins de soins (e.g. Bouteyre, 2010 ; Griot, Poussin, Galiano et Portalier, 2010). L'école est un autre environnement nécessitant des parents de mobiliser des comportements persévérants pour que l'enfant se construise positivement en trouvant des ressources face à des situations de discriminations réelles ou ressenties. Si l'école peut elle-même être source de facteurs de protection (e.g. Pinel-Jacquemin et Zaouche-Gaudron, 2017), les parents ont un rôle important dans les relations entretenues avec l'école et ce, que l'enfant soit ou non en situation de handicap (Ogay, 2017). Lorsqu'il ou elle a des besoins particuliers, les parents ont un rôle majeur dans les démarches de reconnaissances administratives de la situation de handicap qui permettent la mise en place de procédures institutionnelles pour scolariser l'enfant en milieu ordinaire ou dans un environnement plus spécifique (Wang, 2013). Il faut signaler, qu'avec ou sans légitimation administrative, la famille accompagne les situations d'enseignement-apprentissage qui sont proposées à l'élève en mettant en dialogue les différentes attentes sur l'enfant et sur ses manières de pouvoir y répondre notamment dans le cadre des apprentissages préscolaires et scolaires (Harkness et al, 2007).

La dysphasie est un trouble invisible, contrairement à d'autres situations comme la déficience visuelle par exemple, elle interroge fortement à la fois les représentations de la situation de handicap et les attendus normatifs de l'école concernant l'acquisition de connaissances mais aussi certaines croyances relatives à l'investissement de l'élève dans le travail scolaire (Beauregard, 2006 ; Delmas et Garcia, 2018). Ce trouble développemental sévère et durable concernant l'élaboration du langage oral qui s'observe principalement lors de la scolarisation a pour conséquence d'entraîner des difficultés importantes de compréhension ou d'expression du langage parlé mais aussi d'acquisition du langage écrit lorsqu'il passe par des modalités orales (Macchi, Casalis et Schelstraete, 2016). Ce trouble des apprentissages nécessite des acteurs ayant un rôle d'enseignement, qu'ils connaissent les besoins de l'enfant et les outils pouvant l'aider à mieux retenir les informations et à les mobiliser dans des tâches. La mobilisation familiale et notamment maternelle contribue à la reconnaissance institutionnelle des besoins particuliers de l'enfant par l'école notamment lors des changements d'équipe pédagogique (Delmas et Garcia, 2018). L'aspect longitudinal de l'accompagnement parental comme contribuant à des adaptations de l'environnement scolaire est ainsi évoqué au Québec par Beauregard (2006). Si certains éléments ont une dimension internationale avec le développement du paradigme d'école inclusive, il est intéressant de considérer la dimension socioculturelle d'un contexte sur l'engagement parental pris dans une longue durée. La scolarisation obligatoire au Québec est de 6 à 16 ans. En France, la majorité des enfants est scolarisée à partir de 3 ans depuis plusieurs décennies, c'est pourquoi depuis la rentrée scolaire 2019-2020, l'école

maternelle a été rendue obligatoire. Si les durées moyennes de scolarisation sont comparables dans les deux pays, l'administration scolaire ainsi que les pratiques enseignantes présentent des différences dans la mise en place d'une école inclusive (Nédélec-Trohel, Numa-Bocage et Kalubi, 2015). Dans la présente contribution, il s'agit d'investiguer, à partir d'un cas retraçant rétrospectivement douze années de scolarisation, comment l'engagement parental dans la durée est à même de permettre une forme de résilience pour un enfant en situation de handicap invisible. Comment en contexte français, les parents aident-ils et accompagnent-ils leur enfant dans la durée en tant que tiers entre les professionnel.le.s de l'école et le cas échéant avec celles et ceux du secteur médical, sanitaire ou social ? De quels leviers dispose le parent pour faciliter un changement de regard de celui-ci ou celle-ci sur lui ou elle-même ainsi que sur les autres ? Comment en sus voire avant les mises en place d'aménagements institutionnels, mettent-ils en œuvre des aménagements au niveau individuel qui contribue à changer les regards sur l'enfant et ses besoins ?

L'engagement parental est évoqué ici au travers du cas de Katline et d'un de ses enfants présentant une dysphasie (encadré 1). Rencontrée dans le cadre d'une recherche sur la participation et l'engagement des femmes, elle a accepté de revenir sur son parcours et son vécu durant un entretien d'une heure et vingt-huit minutes. Bien que ses propos puissent présenter certains biais de reconstruction mémorielle, l'objectif de la recherche n'étant pas l'accompagnement à la scolarisation, cela a pu libérer son discours concernant son rôle par rapport à l'école. En effet, durant cet entretien semi-directif, il ne s'agissait pas pour elle de se situer par rapport aux acteurs professionnels mais de décrire et expliquer son engagement en tant que mère dans l'accompagnement de son fils de ses premiers mois à ses 18 ans et tout particulièrement de son rôle par rapport à l'école. La dimension interculturelle de ce cas met en exergue les représentations des professionnel.le.s rencontré.e.s par la famille. En effet, venant d'un autre contexte culturel, les décalages ressentis par Katline sont plus flagrants que pour des parents français partageant des représentations socioculturellement situées de l'école ou du handicap avec les professionnel.le.s. Le vécu interculturel de Katline la conduit à faire des allers-retours entre sa culture d'origine chilienne et celle de son pays d'installation pour comprendre ce qu'elle vit.

Encadré 1 : Présentation synthétique de Katline

Katline a la fin de la quarantaine. Au Chili, elle a fait des études de psychologie jusqu'au master mais sans obtenir le titre de psychologue. D'un premier mariage avec un chilien, elle a une fille et un garçon. Elle a divorcé, voyagé avec les enfants puis s'est mariée avec un français dont elle a eu deux enfants. Depuis 15 ans, ils élèvent ensemble leurs quatre enfants. Elle a appris le français pour partager des expériences et échanger avec les autres. Pendant plusieurs années, elle a travaillé dans un centre social pour créer du lien entre des femmes d'horizons différents. Depuis l'obtention du baccalauréat professionnel de son fils aîné dysphasique, elle envisage de reprendre des études.

2. Parcours d'une mère d'un enfant dysphasique

S'inscrivant dans une démarche d'analyse secondaire de données d'entretien (Dargentas, Le Roux, Salomon et Brugidou, 2007), les données ont été ici soumises à une analyse de contenu compréhensive à partir de modèles de la résilience : attitude persévérante face à des situations problématiques rencontrées, identification de comportements ou de représentations contribuant à une adaptation positive, les éléments protecteurs relevant de la mère, de la famille ou de l'entourage ainsi que les soutiens proposés par les professionnels de l'école ou du champ du handicap. Le discours rétrospectif de Katline sur son parcours de femme évoque de manière biographique les liens entre son parcours et celui d'un de ses enfants qui est en situation de handicap non visible. Les résultats sont présentés en trois domaines principaux : (1) sa persévérance pour donner sens à ce qu'elle voit du développement de son fils ; (2) ses choix pour accompagner la scolarisation de son fils dysphasique et (3) les ressources qu'elle mobilise pour avancer positivement. Des extraits du discours sont présentés entre guillemets, ils donnent à voir le sens construit par Katline de son

parcours ainsi que son appropriation de cultures professionnelles avec l'emploi de sigles de l'éducation nationale française relatifs à l'enseignement adapté⁴¹ ou par l'utilisation du sigle de MDPH (maison départementale pour la personne handicapée), principal guichet administratif dans l'obtention d'aides institutionnelles pour la prise en charge de la dysphasie de son fils.

2.1. L'engagement pour être un parent suffisamment bon

Déjà mère, à la naissance de son fils, Katline perçoit qu'il se développe différemment des autres enfants. Elle confronte alors ses inquiétudes au regard des professionnels de santé qu'elle rencontre d'abord au Chili puis en France. Face à certains diagnostics et certains traitements, la mère résiste aux préconisations car elles ne lui semblent pas adaptées à ce qu'elle observe. Ainsi, concernant un des premiers diagnostics relatifs à l'épilepsie, Katline essaie d'expliquer au médecin que « Par exemple pour le phénobarbital, je ne vais pas me balader avec ma carotte, mon légume. Il n'y [en] a pas vraiment besoin. ». Son niveau d'études et sa maîtrise des codes culturels chiliens lui permettent de s'opposer aux professionnels de santé consultés pour comprendre ce qui entrave le développement de son enfant. Il lui faudra attendre encore une dizaine d'années et l'emménagement en France avant d'obtenir le nom du trouble qui handicape son fils grâce à une prise en charge en centre spécialisé sur les troubles des apprentissages. L'expertise de la mère sur les besoins particuliers de son fils la conduit à persévérer pour obtenir un diagnostic médical correspondant aux difficultés pour apprendre de son fils qui n'était pas lié à une hyperactivité non observée dans les interactions en famille.

Dans un premier temps, la différence de développement de son fils n'étant pas diagnostiquée et nommée, l'école française propose dès l'entrée dans la scolarité obligatoire de mettre l'enfant dans un dispositif pédagogique spécialisé en CLIS tout d'abord puis en EGPA. Au début, la faible compétence en français de Katline l'a conduite à refuser un accompagnement en primaire par une aide humaine car elle n'avait pas compris qu'il s'agissait d'une aide proposée par l'institution scolaire et non une aide relevant du bénévolat individuel. Plus tard, lors de l'entrée en secondaire, elle fait un choix fort face à l'institution scolaire en refusant une proposition d'orientation dans une section d'enseignements adaptés. Elle ressent la dimension socialement et scolairement discriminante de cette proposition grâce notamment à son acquisition d'une culture de l'école au travers du parcours scolaire de sa fille aînée. Au moment de l'entretien, Katline indique qu'elle a fait de son mieux pour son fils, et ce bien que les normes scolaires et l'orientation ne sont pas les mêmes en France que dans son pays d'origine. Avec le recul, elle estime avoir eu de la chance que son avis soit entendu à l'entrée en primaire. Le parcours de son fils aurait pu être différent et ne pas le conduire à préparer un baccalauréat, un diplôme de fin de scolarisation en secondaire autorisant de poursuivre des études dans le supérieur ou de travailler.

Durant toute l'enfance de ce fils qui présente des différences, Katline tente d'être une mère suffisamment bonne pour lui afin de comprendre ce qu'il vit et pour que les autres prennent en compte ses besoins particuliers. C'est elle qui l'encourage, le soutient dans le temps de travail scolaire à la maison au risque de l'épuiser en lui en demandant trop. Elle s'investit également à l'école en tant que déléguée de parents. Elle est amenée à faire des choix face aux professionnels de la santé et de l'école pour que l'accompagnement proposé à son fils lui permette de se développer sans le limiter dans son développement ou sa participation à la société enfantine y compris lors d'un épisode dépressif qu'il vit en raison du « décalage entre ce que l'enfant comprend et ce qu'il donne à voir... ». En sus de cette persévérance face aux institutions, Katline fait également des choix au sein de la sphère familiale.

⁴¹ EGPA (enseignements généraux et professionnels adaptés), SEGPA (sections d'enseignement général et professionnel adapté), AVS (auxiliaire de vie scolaire) ou encore CLIS (classe pour l'inclusion scolaire, il s'agit du sigle utilisé jusqu'en 2015 pour les unités d'inclusion collective en école primaire d'élèves en situation de handicap).

2.2. Au côté des aménagements institutionnels et professionnels, les aménagements familiaux

Qu'il s'agisse de l'évaluation des besoins d'un individu en situation de handicap ou de la construction d'un projet plus ou moins négocié entre les professionnels, l'enfant et sa famille, la notion d'aménagement est centrale en tant qu'élément contribuant à rendre une situation inclusive en tenant compte des besoins d'un individu, ici ceux d'un enfant dysphasique. Les propos de Katline indiquent qu'un certain nombre d'aménagements se sont opérés au niveau familial en vue d'offrir à son fils une participation pleine et entière à l'école. Si cette mère n'évoque pas d'aménagements institutionnels liés à des aides financières par exemple, elle mentionne par contre des aménagements mis en œuvre par les professionnel.le.s de l'école directement avec l'adaptation des supports d'enseignement par exemple. Par son refus réitéré de différentes orientations en section spécialisée pour son fils, Katline a contribué à lui construire un projet tenant compte de qui il était et de la famille dans laquelle il s'inscrit. En sus de cette participation à des aménagements institutionnels, elle a également mis en place des aménagements au niveau familial. Elle a ainsi choisi de s'investir dans le monde de l'école en devenant représentante des parents d'élèves.

Durant la scolarisation de son fils en collège, c'est-à-dire durant la première partie du second degré, Katline a travaillé dans un centre social comme intervenante communautaire. Elle s'y épanouissait en tant que professionnelle, son activité lui offrait la possibilité de s'investir pour échanger avec d'autres femmes et d'autres mères. Elle a ainsi pu pendant quelques années avoir un équilibre entre être une mère suffisamment bonne pour son fils et ses trois autres enfants et être une femme ayant des activités pour elle-même avec d'autres adultes. Quand son poste a été fermé pour raisons budgétaires, elle a hésité à poursuivre. Mais son fils venait d'entrer en lycée professionnel afin d'obtenir un baccalauréat. Face à la nécessité d'assurer un suivi scolaire important pour lui permettre de le décrocher, elle a alors opté pour le non-travail. Malgré tout, elle indique qu'elle aurait voulu donner un autre exemple notamment à sa fille sur le fait qu'une femme peut être mère et travailler. Ce choix familial est un exemple d'aménagement familial contribuant à assurer un suivi scolaire à la maison mais aussi à accompagner l'enfant aux différents rendez-vous médicaux. Katline mentionne des difficultés parfois avec les professionnels qui rendent difficiles l'adaptation de l'environnement aux besoins de son fils. Évoquant le milieu scolaire, elle dit : « Quand tu t'expliques avec les parents de cet enfant, quand tu as du mal avec la langue, qu'ils t'expliquent. Qu'ils t'expliquent vraiment. Que cela ne soit pas que la relation... Administrative. Que la relation : moi, la maîtresse, toi le parent. Que comme ça. Tu vois un truc plus égalitaire qu'... je ne sais pas comment dire [rires] ». Au-delà des discours officiels sur l'inclusion, Katline pointe qu'il ne s'agit pas seulement d'être dans un savoir-faire professionnel mais de développer une écoute active bienveillante et ouverte vis-à-vis des acteurs parentaux dont l'expertise ne repose pas sur une professionnalité partagée.

2.3. Pour accompagner la résilience de son enfant, faire preuve de résilience

Au travers de ce cas, un autre processus de résilience apparaît qui concerne non plus l'enfant mais le parent lui-même. Elle dit ainsi « Accepter que tu ne peux pas tout compenser mais continuer à se [te] battre ». Avant que son fils soit suivi dans un centre médical spécialisé dans les troubles des apprentissages, cette mère a fait face à de nombreux diagnostics évoquant des troubles de l'attention, de l'épilepsie ou de l'hyperactivité. Dans un premier temps, elle s'est concertée avec le personnel enseignant afin d'apporter des réponses aux besoins particuliers de son fils. Le suivi par le centre spécialisé lui a permis ensuite une forme de réassurance car elle a pu évoquer les difficultés précédentes : « Le médecin [du centre spécialisé], il me dit vous voyez en fait ces pathologies sont des pathologies que vous voyez on est en train de nommer, de caractériser. Il n'y a pas très longtemps de ça. Ils ne pouvaient pas vous dire que c'était ça car ils ne savaient pas que c'était ça ». Faire preuve de résilience nécessite de s'appuyer sur des personnes ou des ressources pour pouvoir continuer. Pour Katline, il s'agit des échanges avec « les copines », c'est-à-dire les femmes rencontrées soit à l'école (mères d'élèves et enseignantes), soit au centre communautaire ou les voisines. Elles sont une force lui offrant la possibilité de contribuer à un collectif en s'entraïdant, de

« partager des tuyaux », « [d'] être une aide pour d'autres parents pour [leur permettre de] gagner du temps ». Une autre ressource apparaît au travers de son discours : l'accompagnement par le centre spécialisé sur les troubles des apprentissages. Il contribue à faire d'elle une professionnelle du handicap de son enfant. En développant des connaissances sur le trouble de son fils, Katline a pu servir de relais auprès des enseignant.e.s pour expliquer les spécificités de la dysphasie afin qu'ils et elles s'adaptent au mieux.

Conclusions

Interroger les situations de résilience à partir des pratiques d'accompagnement dans le cadre d'étude de cas contribue à documenter une approche réflexive et compréhensive des processus et des interactions en jeu dans les situations d'adaptations à des situations présentant des entraves ou discriminant les individus dans leur participation. Cette communication au travers du discours d'une mère d'un enfant dysphasique met en lumière son investissement et son accompagnement des professionnels par rapport aux besoins particuliers de son fils. Elle met aussi en exergue sa capacité de résilience face aux nombreuses années nécessaires pour obtenir un diagnostic. Il faut souligner que si la coordination entre les professionnels de l'éducation et ceux du médico-social a contribué à un accompagnement par un centre spécialisé des troubles de l'apprentissage, cela s'est fait plus de six années après le début de la scolarisation. Les principaux aménagements ont été mis en place avant par la famille avec un accompagnement renforcé des apprentissages scolaires mais aussi avec des adaptations faites en famille et particulièrement par la mère. L'emploi salarié a été ainsi remplacé par un travail en tant que parent déléguée au collège contribuant à réaliser de manière invisible la coordination et la sensibilisation des enseignant.e.s aux spécificités d'apprentissages d'un enfant dysphasique. Certains travaux évoquent déjà cette participation des parents à l'accompagnement des élèves présentant des troubles des apprentissages sans la considérer comme un facteur d'un processus de résilience (Beauregard, 2006 ; Delmas et Garcia, 2018). Généralement, les travaux sur la résilience familiale abordent la question du renforcement par les professionnel.le.s des actions mises en œuvre par les familles pour s'adapter à des situations complexes en lien ou non avec des situations de handicap (e.g. Dujardin, Ferring et Lahaye, 2014). Le cas présenté ici, bien que singulier, conduit à considérer deux dimensions de la résilience (Anaut, 2015). D'une part, l'adaptation à une situation de développement atypique est perceptible au travers des aménagements et des soutiens proposés par l'environnement qu'il soit familial ou professionnel. D'autre part, le discours se déroulant dans une perspective temporelle longue contribue à considérer la dimension herméneutique de la résilience en tant que construction de sens des expériences vécues. Au travers de son soutien maternel infaillible, la mère donne du sens aux expériences vécues, elle construit un environnement favorable contribuant à ce que son fils obtienne un diplôme de secondaire valorisé et valorisant. L'analyse invite donc à considérer la place des parents dans un processus de résilience défini comme un maillage entre ressources internes de la famille et ressources portées par l'environnement extérieur.

Bien que l'engagement parental soit un élément contributif majeur pour la mise en place d'autres aménagements, il faut préciser que cette notion dans le champ du handicap concerne plutôt les institutions ou les professionnels et non les familles. Cette primauté renvoie à une vision hiérarchisant les savoirs depuis ceux des professionnels vers les parents ou plus généralement les usagers. Or, les aménagements familiaux, notamment par leur inscription dans une durée longue, participent à la mise en place d'un processus de résilience pour l'enfant mais aussi au sein de la famille. Il s'agit non seulement pour les acteurs politiques et praticiens d'accepter la parole des parents dans leur connaissance de la situation de leur enfant mais aussi de considérer pleinement leur place essentielle en tant qu'ils peuvent être un appui pour les professionnels de différents champs (e.g. Lavigne et Philip, 2016). Reconnaître l'expertise d'acteur non professionnel comme le père ou la mère passe par le fait d'admettre que le parent est une ressource pour son enfant. Éducateur depuis sa naissance, il est aussi le premier à percevoir que le développement de son enfant est différent ou d'identifier ses ressources et ses appétences singulières. De plus, parmi les différents acteurs évoluant autour de l'enfant, il est l'un des rares à pouvoir avoir une vision plurielle de ses

besoins à l'interface du scolaire, du médical et du social. Malgré tout, légitimer l'expertise parentale comme une ressource, un appui pour les professionnel.le.s nécessite que ces derniers et dernières concèdent que le parent est à même de remplir trois fonctions. La mère ou le père offre un accompagnement individualisé à l'enfant et l'aide à trouver des solutions aux situations d'entraves en mobilisant sa connaissance de ses besoins pour y répondre. Il ou elle est aussi en mesure d'accompagner et de soutenir les autres acteurs dans l'appropriation et le partage de pratiques favorables à la participation du ou de la jeune en fonction de ses besoins. Enfin, en agissant en concertation avec les professionnel.le.s de l'école et le cas échéant ceux et celles du secteur sanitaire et social impliqué.e.s auprès de l'enfant, le parent contribue à développer et à entretenir le processus de résilience de son enfant. Reconnaître les ressources internes parentales nécessitent de les appréhender telles qu'elles sont et non pas telles que le ou la professionnel.le se les représente et ce, tout particulièrement quand les différents acteurs ont des cultures différentes de ce dont chacun et chacune est capable.

Bibliographie

- Anaut, M. (2015). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 121(2), 28-39.
- Beauregard, F. (2006). Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 545-565.
- Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107.
- Bouteyre, É. (2010). La résilience face aux tracés quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie*, 510(6), 423-428.
- Chevallier-Rodrigues, É., Courtinat-Camps, A. et de Leonardis, M. (2016). Dix années de politique inclusive à l'école : quel bilan ? *Carrefours de l'éducation*, 42(2), 215-239.
- Dargentas, M., Le Roux, D., Salomon, A-C. et Brugidou, M. (2007). Sur les perspectives de la recherche qualitative en France : capitalisation et réutilisation d'entretiens de recherche. *Recherches qualitatives*, 3, 156-173.
- Delmas, M. et Garcia, S. (2018). Le coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants « dys ». *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17.
- Dujardin, C., Ferring, D. et Lahaye, W. (2014). La place des parents dans la résilience familiale. Une métasynthèse qualitative. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 104(4), 697-737.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile, Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A. et Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167-179.
- Harkness, S., Super, C.M., Sutherland, M.A., Blom, M.J.M., Moscardino, U., Johnston Mavridis, C., et Axia, G. (2007). *Culture and the Construction of Habits in Daily Life : Implications for the Successful Development of Children with Disabilities*. *OTJR : Occupation, Participation and Health*, 27(1), 33-40.
- Kohout-Diaz, M. et Tremblay, P. (2017). Approches internationales et comparées de l'éducation inclusive [numéro thématique]. *Éducation comparée*, 18, 9-17.
- Lavigne, C. et Philip, C. (2016). Handicap, parole de témoin et parole d'expert : vers une co-construction des discours : Présentation du dossier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 75(3), 5-10.
- Macchi, L., Casalis, S. et Schelstraete, M. (2016). La lecture chez les enfants avec des troubles spécifiques d'articulation, de parole et/ou de langage oral : une revue narrative de littérature. *L'Année psychologique*, 116(4), 547-595.
- Morvan, J.-S. et Paicheler, H. (Eds). 1990. *Représentations et handicaps*. Paris : édition du CTNERHI.
- Nédélec-Trohel, I., Numa-Bocage, L. & Kalubi, J.-C. (2015). Conceptions, pratiques et formations inclusives dans l'espace francophone (France, Suisse, Belgique, Québec) : Présentation du dossier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 70-71(2), 19-23.

- Ogay, T. (Ed.). (2017). *Quand l'enfant devient élève et les parents, parents d'élèves. Construction de la relation entre les familles et l'école lors de l'entrée à l'école*. Rapport scientifique du projet COREL (n°100019152695) pour le Fond National Suisse (FNS).
- Pinel-Jacquemin, S. et Zaouche-Gaudron, C. (2017). Spécificités du bien-être scolaire des enfants en situation de précarité. *Enfance*, 1(1), 105-122.
- Specht, M. (2008). La pensée résiliente. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 78(2), 79-94.
- Terrisse, B., Kalubi, J.-C. et Larivée, S. (2007). Résilience et handicap chez l'enfant. *Reliance*, 24(2), 12-21.
- Tétreault, S., Deschênes, P. M., Beaupré, P., Freeman, A., Gascon, H., Carrière, C. et D'Aragon, E.-M. (2011). La résilience : Une question d'entente. *Revue Développement humain, handicap et changement social / Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 117-122.
- Wang, S. (2013). « Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres ! » : Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH. *Terrains & travaux*, 23(2), 77-92.