Pour l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté

Trajectoires des enfants et coordination des acteurs des troubles des apprentissages : une étude territorialisée

Virginie Vinel (dir.)
Lucile Agénor
Christian Guinchard
Veronika Kushtanina
Julia Mélinat

Décembre 2017

Table des matières

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES UTILISES 3

INTRODUCTION 4

1. CADRAGE THEORIQUE 5
2. LES TROUBLES DES APPRENTISSAGES : UNE « MALADIE DE L'ECOLE » 7

METHODOLOGIE 9

1. CHOIX TERRITORIAUX 9
2. METHODE D'ENQUETE EN DEUX VOLETS 10
   - *2.1. Volet 1 : Entretiens semi-directifs par territoire 10*
   - *2.2. Volet 2 : entretiens de groupe et intervention sociologique 12*

CHAPITRE 1 - TRAJECTOIRES DE FAMILLES ET D'ENFANTS : DES TACTIQUES POUR FAIRE FACE A UN "PARCOURS DU COMBATTANT" 16

1. TRAJECTOIRE DE DIAGNOSTIC ET DE SUIVI 19
   - *1.1. Difficultés du diagnostic : interpréter des signes, en faire une « théorie » 20*
   - *1.2. Trouver son chemin dans une multitude d'expertises 23*
   - *1.3. Le diagnostic d'abord, et après ? 26*
   - *1.4. Avoir une « scolarité normale » le plus longtemps possible 30*
2. LA FAMILLE : GROUPE HETEROGENE ET RESSOURCES INEGALES 34
   - *2.1. Le couple parental : accords souvent difficiles 34*
   - *2.2. « Spécialistes par obligation » 37*
   - *2.3. Les ressources et les tactiques dans la coordination de parcours 39*
   - *2.4. Les enfants dans tout cela ? 41*

CONCLUSION 44

CHAPITRE 2 : DISPOSITIFS ET ACTEURS PROFESSIONNELS AUTOUR DES TROUBLES DES APPRENTISSAGES 45

1. DES CULTURES DE METIERS DIVERSIFIEES 46
   - *1.1. Des interprétations plurielles des « troubles de l'école » 47*
   - *1.2. Des dispositifs et réseaux limités 50*
   - *1.3. Tensions et méconnaissances entre professionnels 53*
2. UN SCHEMA DE TRAJECTOIRE FRAGMENTE 57
   - *2.1. La lenteur du démarrage de la trajectoire 57*
   - *2.2. L'entrée dans la trajectoire 59*
3. RECHERCHES DU DIAGNOSTIC ET PRISES EN CHARGE : DES DISPARITES TERRITORIALES 66
   - *3.1. Territoire de Chalon-sur-Saône : des dispositifs positionnés sur les troubles des apprentissages 66*
   - *3.2 Dans le territoire de Haute-Saône : des dispositifs partiels 70*
   - *3.3 L'absence de trajectoire coordonnée des soins de rééducation 74*
   - *3.4 Le manque de professionnels et de remboursements 77*

CONCLUSION 78

CHAPITRE 3 : PRECONISATIONS 79

BIBLIOGRAPHIE 85

Liste des sigles et acronymes utilisés

ARS : Agence régionale de santé
BFC : Bourgogne-Franche-Comté
CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
CIM : Classification internationale des maladies
CMP : Centre médico-psychologique
CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique
CMS : Centre médico-social
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CRTLA : Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages
DSM : *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
EE : Equipe éducative
EN : Education nationale
IME : Institut médico-éducatif
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MG : Médecin généraliste
MSP : Maison de santé pluridisciplinaire
PAP : Plan d'accompagnement personnalisé
PMI : Protection maternelle et infantile
PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative
RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficultés
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
TA : Troubles des apprentissages
TSA : Troubles spécifiques des apprentissages
TDAH : Trouble déficit de l'attention / hyperactivité

INTRODUCTION

Les difficultés sévères et les troubles liés à l'école sont aujourd'hui multiples et au devant de la scène tant ils interpellent autant les adultes, parents, professionnels de l'éducation, que les institutions de santé publique.

En 2013, la Commission nationale de naissance et de la santé dans son rapport sur le « Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages » note que malgré l'amélioration de la prise en compte des troubles des apprentissages depuis le plan d'action interministériel de 2001, des difficultés existent encore à tous les niveaux du parcours. Des recommandations nationales ont été émises (CNNSE 18 juin 2013 ; HAS sans date), et des expériences plurielles ont été développées dans plusieurs régions, notamment en Ile-de-France et dans la région Midi-Pyrénées (ANAE, 2013).

Dans ce contexte national et dans le cadre de la préparation de son PRST 2018-2022, l'Agence régionale de santé Bourgogne-Franche-Comté (ARS-BFC) a confié au Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie de l'Université de Bourgogne Franche-Comté (LASA-UBFC) une recherche-action portant sur la « coordination des acteurs autour des troubles du neuro-développement : une étude territorialisée ».

La recherche-action menée sur une période de 12 mois (novembre 2016-octobre 2017) avait pour but de répondre aux questionnements de départ suivants :

- Comment les structures de santé, de l'éducation, du médico-social existantes ainsi que les professionnels de santé libéraux, les associations, les parents arrivent-ils ou non à articuler leurs actions dans la trajectoire d'enfants rencontrant des troubles du neuro-développement[1] (hors déficience mentale et spectre autistique) ?
- Les acteurs repèrent-ils des zones de flou, voire de vide, dans cette trajectoire ?
- Quelles sont les trajectoires des enfants et des familles sur un territoire donné ?

Les objectifs suivants ont été définis :

- Décrire les acteurs institutionnels, professionnels et familiaux intervenant dans la trajectoire d'enfants rencontrant des troubles de neuro-développement (hors autisme et déficience intellectuelle)
- Détecter les flous, voire les vides, dans cette trajectoire
- Identifier les formes de coopération existantes entre les différents acteurs
- Le cas échéant, préconiser les moyens de co-construire, avec les acteurs, des modalités pour améliorer leur coordination et la trajectoire des enfants[2].

Deux territoires contrastés par leurs caractéristiques géographiques, socio-économiques et sanitaires ont été définis en accord entre l'ARS BFC et le LASA-UBFC. Les deux territoires

[1] Appelons les pour le moment ainsi, nous montrerons que cette terminologie ne fait pas l'unanimité.
[2] Note de cadrage, 21/11/2016.

choisis sont : Chalon-sur-Saône dans le département de Saône-et-Loire et l'aire rurale entre Vesoul et Gray en Haute-Saône.
Les deux grands pôles urbains de Bourgogne-Franche-Comté, Besançon et Dijon, ont été sciemment écartés du fait de la concentration en professionnels de santé et en institutions médicales et sociales.
Des territoires dissemblables sont retenus pour comprendre des situations distinctes, dans des contextes de moyennes ou faibles présences de professionnels.

- Le sud-ouest de la Haute-Saône situé entre Gray et Vesoul est un territoire rural qui présente à la fois une faible densité de population, certaines communes sont placées en Zones de Révitalisation Rurales (ZRR), et une faible densité de professionnels de santé.
- Chalon-sur-Saône est une ville de 45 000 habitants dotée des services médico-sociaux et médicaux. Le Grand Chalon ne fait pas partie des zones fragiles pluri-professionnelles identifiées dans le cadre de l'analyse de l'ARS datant de 2011 sur l'offre des soins de proximité. Chalon-centre est ciblé comme étant la zone la plus précaire et où la mortalité générale et prématurée est la plus élevée, bien qu'ayant une offre de soins satisfaisante.

1. Cadrage théorique

La recherche-action s'appuie sur une triple tradition socio-anthropologique pour construire son approche de la coordination des acteurs et des trajectoires des enfants porteurs de troubles des apprentissages.

- La sociologie pragmatiste : le pragmatisme considère qu'un acteur engage une enquête lorsqu'il se trouve face à une situation trouble dans laquelle les cours d'activités habituels sont perturbés parce qu'ils n'atteignent plus leurs buts, que les acteurs hésitent, les cibles se transforment ou se dérobent. Si la difficulté semble trop forte, les actants peuvent renoncer, changer de cibles, redéfinir leurs objectifs... L'engagement dans l'enquête consiste d'abord à reconnaître la situation comme problématique ce qui n'est pas évident dans le cas des troubles d'un proche qu'on peut dénier ou ne pas voir. On peut mener une enquête tout seul. Le problème est alors de réunir les ressources nécessaires face à ces difficultés. Le plus souvent, les acteurs vont chercher à constituer un centre de ressources (cognitives, économiques, partenariales, professionnelles…) (Dewey, 2010). C'est dans ce sens que nous considérons les acteurs de la trajectoire autour des troubles du neuro-développement comme des « enquêteurs » qui mobilisent des ressources (savoirs, autres professionnels et institutions, les parents, les enfants…) pour élaborer la trajectoire (non linéaire) des enfants.

- La sociologie interactionniste : cette approche permet d'aborder les trajectoires de soins en tenant compte des actions et des capacités d'agir autant des professionnels, des enfants, que des adultes (Corbin, Strauss, 1988 ; Sirota, 2006). La sociologie interactionniste nous amène également à être attentifs aux temporalités de la maladie ou du trouble, en prenant

en compte son cours, l'évolution du contexte social et des perceptions (Goffman, 1968). Nous adaptons le concept de « trajectoire de maladie » de J. Corbin et A. Strauss (1988) entendu comme « non seulement le potentiel développement physiologique d'une maladie, mais aussi le *travail* exigé par la gestion de la maladie, l'*impact* de la maladie et les changements causés dans la vie des personnes atteintes et de leur famille qui, à leur tour, influencent leur gestion de la maladie » (Corbin, Strauss, 1988 : 47-48 traduit par V. K.). La notion plus élargie de « trajectoire de soins » tient compte de l'ensemble des actions et des acteurs en jeu dans le cheminement via le système de santé et de soins non conventionnels, étant entendu que le travail des uns et des autres est plutôt centrifuge que linéaire (Vinel, 2016). Nous parlerons ainsi de « trajectoires de diagnostic et de suivi » pour saisir le cheminement effectué par les enfants et les familles entre les premiers signes du trouble et le jour de l'entretien, en passant par les interventions de professionnels divers, le travail quotidien des parents, les diagnostics et les soins proposés et éventuellement effectués. En outre, deux autres concepts proposés par J. Corbin et A. Strauss nous seront particulièrement utiles – « projection de trajectoire » que les auteurs définissent comme « le cheminement possible de la maladie et du travail qu'elle implique » et « schéma de trajectoire » défini comme « plan envisagé pour gérer tout cela » (1988 : 48). Compte-tenu des démarches que les parents et les professionnels entreprennent, plus multicentriques et désordonnées que l'idéal d'un « parcours de soin coordonné » ne le laisserait souhaiter, l'idée de « faisceaux de trajectoires » voire de « grappes de soins » peut être avancée tout en n'omettant pas de conserver la dimension temporelle des actions entreprises. Les personnes malades et leur famille, de même que les professionnels de santé ont souvent des projections et des schémas de trajectoires qui peuvent différer (Corbin, Strauss, 1988 : 47-48), ce que nous montrerons dans ce rapport. La sociologie interactionniste des professions encadrant les trajectoires de maladie permet, enfin, de comprendre comment des acteurs affirment leur spécialité, leur position, en interaction avec les autres, dans un champ donné traversé de hiérarchies, de cultures professionnelles, de type d'exercice, d'enjeux institutionnels et financiers (Hughes, 1988).

- La socio-anthropologie de la santé : la sociologie critique des politiques de santé et des définitions médicales (Foucault, 2001 ; Clarke et alii, 2003), particulièrement des modèles d'enfances et de surveillances promus par la médecine (Armstrong, 1995 ; Turmel, 2006), permet de montrer en quoi l'émergence de pathologies, leur désignation, leur classification sont des productions socio-historiques qui s'insèrent dans des mouvements sociaux de ce que M. Foucault a nommé la biopolitique. Cette approche invite à s'extraire d'une essentialisation des troubles, c'est-à-dire à renverser le regard et à comprendre comment les institutions construisent les pathologies, ou transforment en pathologie des comportements jusqu'alors considérés comme normaux (Foucault, 1999 ; Conrad, Schneider, 1980). La mise au jour de la médicalisation des difficultés liées à l'école permet ainsi de questionner comment les frontières entre le normal et le pathologique s'élaborent, se déplacent, s'atténuent parfois ou se rigidifient au regard de la valeur qu'une société ou certains des groupes qui la composent accordent à l'école.

2. Les troubles des apprentissages : une « maladie de l'école »

Les difficultés que les enfants rencontrent dans les apprentissages sont corrélées à un système éducatif situé dans le temps et l'espace. Ainsi, le point de vue socio-anthropologique démontre que dans un système social où la transmission orale était favorisée, les difficultés liées à l'écrit et la lecture n'existaient pas. L'école contemporaine demande de développer des habiletés telles que la lecture, l'écriture, la mémoire – qui repose en grande partie aussi sur la lecture et l'écriture (Goody 1972) – qui en retour créent des désavantages pour ceux qui ne répondent pas à ces exigences. L'institution du collège unique, avec la Loi Haby de 1975 et son application après les années 1980-90, amène presque tous les enfants à suivre une scolarité générale jusqu'à la fin de la 3ème, soit jusqu'à 14-15 ans. Les méthodes de lecture ont, en outre, été transformées et sont centrales dans les évaluations de toutes les matières scolaires (Garcia, 2013). Les problèmes liés au graphisme, à la lecture, sont ainsi étendus dans tout l'espace scolaire mais aussi dans le temps et pèsent d'autant plus sur les enfants qui en souffrent (Maurin, 2007).

La sociologie comme la psychanalyse mettent l'accent sur la situation d'apprentissage et questionnent le recours à la moyenne statistique pour définir les enfants qui répondent ou non à la normalité sociale, ici scolaire (Lenoble, 2007 ; Turmel, 2006). La psychanalyse développe une approche des troubles en termes de symptômes sous-jacents aux difficultés, et révèle des blocages de l'enfant dans son rapport au savoir, mais aussi à l'entourage familial, au monde scolaire et aux dimensions symboliques de l'existence (Lenoble, *ibidem*).

Les neurosciences, quant à elles, ont accru leur savoir sur le fonctionnement neurologique et neuropsychologique relatif aux difficultés d'apprentissage, sans toutefois définir encore exactement les causes des troubles à apprendre. Le DSM5, sorti en 2013, a agrégé différents « désordres » dans le même groupe sous le terme « neurodevelopmental disorders » car ces troubles sont considérés comme comportant suffisamment de points communs, tels qu'une influence génétique (forte prévalence à l'intérieur des familles), une apparition à un jeune âge, un déroulement identique au long de la vie avec peu de rémission, la présence des mêmes symptômes à l'âge adulte et un fort taux de co-morbidité (Andrews et alii, 2009). Sous cette terminologie se trouvent donc le retard mental, les troubles des apprentissages, les troubles moteurs et de la communication et les troubles du spectre autistique. La CIM10 (Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes) quant à elle inclut les troubles du langage oral et des acquisitions scolaires dans la catégorie « F80-F89 Troubles du développement psychologique »[3], mais la CIM11 en préparation s'alignerait sur le groupe « troubles neurodéveloppementaux » du DSM5, cela restant à confirmer lorsqu'elle sera publiée (Reed et alii, 2013).
Ainsi, les troubles des apprentissages liés à l'école et les troubles du langage oral peuvent être abordés par plusieurs éclairages - ou épistémologies - non exclusifs les uns des autres :

[3] Catégorie dans laquelle sont regroupés les Troubles spécifiques du développement de la parole et du langage, les Troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires, Trouble spécifique du développement moteur, les Troubles spécifiques mixtes du développement, les Troubles envahissants du développement, et Autres troubles du développement psychologique et les Troubles du développement psychologique, sans précision. Source : http://taurus.unine.ch/icd10?term=&select=2648#select consulté le 23.03.17

D'un point de vue social, on peut arguer que l'institution sociale dans sa construction socio-historique crée le trouble. Il y a donc une nécessité d'adaptation de l'environnement, ici de l'école, aux personnes. L'approche en termes de situation sociale de handicap (Sticker, 2003) reprise par la loi sur le handicap de 2005 emploie cette approche, de même que les directives d'inclusion des enfants porteurs de handicap dans le système scolaire.
D'un point de vue psychique, l'accent est porté sur l'interaction entre apprentissage et affectivité. Le trouble est corrélé aux relations intrafamiliales, aux difficultés d'entrer dans le registre symbolique, du langage, du savoir, à construire une subjectivité (Lenoble, 2007).
Enfin, d'un point de vue cognitif, neuro-développemental : le dysfonctionnement de sphères neurologiques explique le trouble. Il est évalué par des écarts à la moyenne (modèle statistique) qui définissent la frontière entre le normal et le pathologique.

L'objectif du rapport est de rendre compte du travail de trajectoires à la fois des professionnels et des familles autour de troubles qui demeurent complexes. L'étude menée est de type qualitative et ne vise ni à la représentativité, ni à l'exhaustivité, tout en rendant compte de processus et de dispositifs existants, en 2017. Elle présente la manière dont des parents, des enfants, des professionnels et des représentants d'associations à la fois singuliers et porteurs de caractéristiques sociales et institutionnelles, ont livré aux chercheurs leurs expériences et les manières dont ils mènent l'enquête (Dewey, 2010) lorsqu'ils se trouvent face à des troubles liés à l'école. Des dispositifs peuvent se transformer au cours des mois à venir, et des acteurs des trajectoires ont pu être omis en raison du temps restreint de la recherche ou de leur manque de visibilité sur un territoire.

Après avoir exposé la méthodologie de la recherche, un premier chapitre décrira le travail d'enquête que les parents mènent face à un trouble peu défini au départ, puis les actions entreprises et les perceptions des parents et des enfants. Le deuxième chapitre rendra compte des dispositifs et du travail de trajectoire des professionnels et de leurs limites. Les différences territoriales seront mises en exergue. Un chapitre de préconisations clôturera le rapport.

Méthodologie

1. Choix territoriaux

Afin de répondre à la demande de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté, il était nécessaire de prendre en considération le renouvellement du tracé de son périmètre d'intervention. En effet, la fusion récente des Régions réunit en un tout dont les articulations sont encore incertaines des populations aux caractéristiques hétérogènes, des ressources dont la répartition géographique varie, des pratiques et des expériences collectives caractérisées par des dynamiques aux orientations différentes. Pour cette raison, nous avons choisi d'ancrer notre recherche sur deux territoires situés chacun dans l'une des deux anciennes Régions que le nouveau découpage administratif réunit.

Deux territoires ont été retenus en accord avec l'ARS BFC. L'un en Haute-Saône (70), dans une zone rurale en Franche-Comté ; l'autre à Chalon-sur-Saône (71), ville de 45 000 habitants en Bourgogne. L'étude de deux situations contrastées nous semblait heuristiquement féconde.

Nous rappellerons ici que le département de la Haute-Saône est caractérisé par un faible taux de médecins généralistes (environ entre 6,5 et 19 pour 10 000 habitants hors zones urbaines[4]). Afin de prendre pleinement en compte les effets potentiels de la ruralité sur notre objet, nous avons choisi de centrer notre recherche sur la zone sud du département, entre Gray et Vesoul. Les professionnels de santé spécialisés et des services sociaux se situent pour la plupart à Gray (CMP, CMPP) ou à Vesoul (Centre hospitalier, CMP, SESSAD, CAMSP notamment). On constate la présence de deux Maisons de santé pluridisciplinaires et d'une dizaine d'orthophonistes situées entre les deux agglomérations. Des professionnels de Besançon (CRTLA, réseau Dysépi), situés à 1 heure de route environ, sont susceptibles d'intervenir dans la trajectoire des enfants. L'isolement de cette zone rend difficile l'accès à des spécialités (pédiatres, ophtalmologistes, orthoptistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues), et cet éloignement semble imposer des délais de prise en charge long. Cette situation nous apparaissait propice à l'étude de la manière dont les familles et les professionnels construisent un maillage territorial à travers leurs activités.

La ville de Chalon-sur-Saône, quant à elle, est relativement bien dotée du point de vue des services médico-sociaux et médicaux. En effet, la ville dispose notamment d'un centre hospitalier, de 58 médecins généralistes, 19 orthophonistes, ainsi qu'une bonne représentation des structures médico-sociales (CAMSP, CMP, CMPP, CMS, IME entre autres). La ville compte 21 écoles élémentaires, un taux de pauvreté équivalent à la moyenne nationale (13,3%). C'est le centre-ville de Chalon qui nous a particulièrement intéressé, afin de travailler sur des territoires avec des problématiques différentes, ici une zone urbaine plus dense. Ainsi, toutes les professions susceptibles d'intervenir auprès des enfants ayant des troubles des apprentissages sont représentées et accessibles sur ce territoire. Il n'empêche que certains professionnels ont une liste d'attente d'au moins six mois (les orthophonistes, par exemple), et il en va de même pour certaines structures qui ont une capacité d'accueil limitée.

[4] Source : Cartosanté, consulté le 15 juin 2017.

On retiendra que les professionnels rencontrés exercent pour la plupart à Chalon-centre tandis que certaines des familles rencontrées, vivent dans les environs (jusqu'à 30 kilomètres). En effet, la difficulté à rencontrer des familles, ainsi que l'effet d'attraction du centre de Chalon pour des familles venant de tout le département nous ont incités à élargir la zone géographique d'investigation.

2. Méthode d'enquête en deux volets

La question centrale de la recherche-action portait sur l'articulation des actions des professionnels des structures de santé, de l'éducation et du médico-social, des professionnels de santé libéraux, des parents ainsi que des enfants eux-mêmes dans la trajectoire d'enfants rencontrant des troubles du neuro-développement. Il s'agissait à la fois de mettre en évidence les pratiques existantes, mais aussi d'identifier des points de ruptures. Dans ce but, après une démarche exploratoire, des entretiens individuels semi-directifs puis des entretiens de groupes ont été réalisés. Une recherche documentaire continue, à la fois de documents institutionnels et scientifiques, a étayé également notre démarche (cf. Bibliographie).

2.1. Volet 1 : entretiens semi-directifs par territoire

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés avec plusieurs types de populations : des professionnels exerçant dans des organismes publics ou associatifs, des professionnels exerçant en libéral, des parents et des enfants. La démarche socio-anthropologique vise à suivre les acteurs dans le déploiement de leurs idées et de leurs activités. Nous avons donc construit des guides d'entretiens différents selon les publics rencontrés tout en laissant une liberté de parole aux enquêtés afin qu'ils et elles expriment leur propre point de vue et qu'ils déploient la narration de leur trajectoire.
Les entretiens auprès des professionnels visaient une compréhension de leurs missions, de leur patientèle, de leur place dans les trajectoires de diagnostic et suivi de soin, les réseaux ou partenariats dans lesquels ils sont insérés, leur connaissance des autres professionnels, leur positionnement sur les troubles du neuro-développement (vocabulaire, référentiel, etc.). Certains entretiens ont été réalisés avec plusieurs professionnels (3 au maximum) qui s'étaient réunis pour nous rencontrer.

Les parents, quant à eux, ont été interrogés par le biais du récit de leur histoire, en commençant par les premiers éléments de signalement et d'inquiétudes, les moments clés de la trajectoire et ses difficultés, les bilans de spécialistes, diagnostic et suivi, la scolarité, l'implication parentale. Les mères sont les plus représentées dans la population rencontrée, et certains entretiens ont été réalisés en couple. Les enfants ont parlé plutôt de leur présent, de leurs activités, de leurs intérêts et de la définition de leur situation.
Les familles et les enfants ont été relativement difficiles à approcher afin de réaliser des entretiens. Nous avons sollicité les différentes associations (de parents ou les réseaux de niveau 2) pour trouver des enquêtés en diffusant un appel à témoignage par mail. Nous avons également rédigé une lettre appelant à témoigner qui a été diffusée auprès des professionnels

libéraux ou des écoles – médecins, instituteurs, orthophonistes. Seuls les contacts auprès des associations et le bouche à oreille nous ont permis de rencontrer des enfants, diagnostiqués ou non, et leurs familles. Par ailleurs, tous les enfants rencontrés n'ont pas souhaité être interviewés : six ont répondu à nos questions.
Nous avons ensuite condensé puis comparé les informations recueillies dans deux tableaux, nous permettant d'avoir une vue d'ensemble de nos terrains et de croiser les données en fonction d'indicateurs pertinents.

En Haute-Saône, 21 professionnels ont été interviewés ainsi que 5 familles dont 7 parents et 2 enfants. Sur le territoire de Chalon-sur-Saône, 24 professionnels ont été rencontrés ainsi que 5 familles dont 6 parents et 5 enfants. Deux représentantes d'associations de parents ont été également interviewées. Le réseau professionnel REPETA du Jura a également été entendu afin de connaître leur fonctionnement.
Nous avons réalisé 2 observations de séances d'Elaboration du Parcours Diagnostic du réseau Pluradys au Centre Hospitalier de Chalon et fait une observation de réunion de l'association HyperSuper en Côte d'Or.

Sur l'ensemble des territoires, nous avons pu nous entretenir avec les structures publiques ou associatives suivantes[5] :

- PMI : protection médicale infantile ;
- Services pédiatriques des deux centres hospitaliers ;
- CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique ;
- IME, Institut médico-éducatif ;
- Centre Régional des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) de Bourgogne et de Franche-Comté ;
- MDPH, Maison départementale des personnes handicapées ;
- L'Intersecteur de Psychiatrie Infanto-Juvénile (CMP) ;
- L'association Pluradys ;
- Maison de santé pluridisciplinaire ;
- Education Nationale : membres du RASED (pédagogie et psychologie), enseignants d'école primaire et maternelle, service médical des rectorats, conseillers pédagogiques, maîtres E

Soit en institution : 13 médecins, pédiatres, pédopsychiatres ou neuropédiatres, 4 directeurs ou directeurs adjoints d'organismes, 6 enseignants, 1 psychologue, 2 maîtres E et 2 conseillères pédagogiques.
Au niveau des professionnels libéraux, l'équipe de recherche a pu s'entretenir avec 4 orthophonistes, 1 ergothérapeute, 2 pédiatres, 4 médecins généralistes, une psychomotricienne et une psychologue.
2 professionnels exercent à la fois en libéral et en structure publique, 1 pédiatre et 1 psychomotricienne.

Les associations de parents - Apédys, Avenir Dysphasie, Dyspraxie France Dys, les Dys du Jura – ont également été entendues.

[5] Afin de respecter l'anonymat des interviewés, nous n'indiquons pas le territoire lorsque nous les citerons.

En revanche, plusieurs catégories de professionnels, très peu présentes sur nos zones d'enquête, n'ont pu être rencontrées. C'est le cas des orthoptistes (sur les deux territoires) et des ergothérapeutes (en Haute-Saône). Nous n'avons pas rencontré les services sociaux du département dont nous n'avons réalisé que tardivement le rôle dans le repérage et l'accompagnement des familles et de leurs enfants. Pris par le temps, l'équipe de recherche n'a pas eu l'opportunité de découvrir leurs missions et leurs liens avec les autres institutions.

2.2. Volet 2 : entretiens de groupe et intervention sociologique

La seconde phase de l'enquête s'appuyait sur la méthodologie de l'intervention sociologique élaborée par Alain Touraine (Touraine, 1978 ; Cousin, Rui, 2011). Cette perspective de travail repose sur la capacité réflexive des acteurs et considère que ces derniers sont aptes à rendre compte des actions et des situations dans lesquelles ils se trouvent. Les chercheurs constituent des groupes de personnes qui sont confrontées à des problèmes semblables mais qui ne se connaissent pas forcément. Ces groupes constitués à la demande des chercheurs - et non spontanément - sont relativement détachés des interactions et des enjeux propres à l'activité professionnelle ordinaire des personnes qu'ils réunissent. Regroupant des gens qui se rencontrent peu (ou pas), ils offrent un cadre propice pour parler et entendre les « bonnes raisons » des autres. Dans cette perspective, parallèlement aux entretiens semi-directifs, les professionnels et associations ont été impliqués collectivement à la démarche de recherche pour devenir acteurs de l'enquête.
Trois réunions ont eu lieu sur chaque territoire[6] :

- En Haute-Saône : le 02/02/17, le 18/05/17 et le 21/09/17.

  Le 1er entretien a réuni 18 professionnels et 1 représentant d'associations de parents ; la 2ème réunion, 15 professionnels et 1 représentant d'association de parents ; la 3ème, 13 professionnels et 2 représentants d'associations de parents.

- A Chalon-sur-Saône : le 14/02/17, le 23/05/17 et le 26/09/17.

  Le 1er entretien a réuni 15 professionnels ; la 2ème réunion, 14 professionnels et la 3ème, 10 professionnels.

La première réunion fut l'occasion de rassembler autour de la table des professionnels d'horizon diverses, sans oublier la parole des associations de parents. L'objectif était de confronter les points de vue autour d'une question commune : que ce passe-t-il sur le territoire lorsqu'un enfant rencontre de gros soucis d'apprentissage ? A partir de la position de chacun, de leurs connaissances territoriales et de leurs expériences, les acteurs ont débattu de l'existant. Sous l'angle interventionniste, les acteurs ont pu croiser leurs regards ainsi que leurs missions et attentes. Pour certains, un visage et un nom ont été associés. Sous l'angle sociologique, les chercheurs ont recueilli un matériau en termes de dispositifs existants ou non, de rapports institutionnels et professionnels, d'attentes convergentes ou non.

[6] Voir les annexes pour les détails.

Dans la deuxième réunion, nous avons mobilisé des acquis de la méthode des scénarios, telle qu'elle est conçue par V. Meyer (2008) ainsi que les réflexions sur les effets de la mise en intrigue des activités humaines telles que les a initiées P. Ricoeur (Greich, 1992 ; Gilbert, 2001). Partant des discours recueillis en entretiens auprès des professionnels, nous avons soumis à la réflexion collective des situations initiales fictives - mais typiques[7] - que nous avons constituées à partir de situations réelles que les personnes interviewées avaient présentées comme problématiques. Ces cas d'étude, exposés ci-dessous, articulaient une multitude de facteurs tels que l'âge, la situation familiale, la zone géographique, les difficultés, le suivi - les spécialistes vus, les séances et les temporalités, les aménagements et le ressenti familial.
Nous demandions aux participants de déployer collectivement l'histoire qui pourrait prolonger cette présentation initiale. Nous faisions l'hypothèse qu'au cours des discussions résultant de cette consigne, les caractéristiques des personnages (de même que celles de certains objets et dispositifs) composant les situations seraient précisées et discutées ; que des évènements seraient évoqués afin de continuer temporellement la situation ; que d'autres fois, au contraire, la projection dans un avenir serait difficile.

Il convient d'ajouter que dans la perspective pragmatiste qui inspire cette recherche, la dimension « dialogique » du dispositif nous semblait intéressante. Nous espérions surtout que nous pourrions mieux comprendre la manière dont les professionnels tentent d'ajuster réciproquement leurs représentations afin de constituer (ou non) une « communauté d'enquêteurs » grâce à ce dispositif de confrontation collective à des situations troubles.

Scenario 1 (version Haute-Saône) : Émile est au CP, son père Pascal conduit un car de ramassage scolaire, sa mère Agnès travaille comme serveuse dans un restaurant. La famille habite le lotissement d'un village de Haute-Saône à environ 40 minutes de route de Vesoul, Besançon et Gray. Émile rencontre des difficultés de lecture. Il a moins de difficultés pour l'écriture car, comme il aime bien dessiner, il aime bien tracer les lettres. Après les vacances de la Toussaint, sa mère tente de l'aider en multipliant les exercices à la maison sur la base de livres d'école qu'elle a acheté dans une brocante. Mais les parents finissent par se rendre compte qu'Émile vit très mal ces longues séances de travail qui ne résolvent pas les difficultés qu'il rencontre en classe.
Alors que sa mère emmène Émile chez leur médecin traitant à l'occasion d'un vaccin, elle se décide à lui poser la question : y a-t-il un problème d'ordre médical ? Rien de spécial pour le médecin généraliste.
Au mois de février, ses parents le trouvent souvent fatigué, irritable et triste, surtout à la fin des week-ends. L'instituteur qui, jusque-là, affirmait qu'il « allait s'y mettre », qu'il fallait se montrer patient en suivant le rythme de l'enfant… fait part d'un changement de comportement. Émile se montre très distrait, il bavarde, s'agite et oublie de plus en plus fréquemment ses affaires. Le retard s'accumule, et, selon le maître, il n'a pas la bonne attitude pour le surmonter. Il va donc le « cadrer » davantage.
Les parents sont de plus en plus inquiets et surtout, ils ne sont pas d'accord entre eux. Pour Pascal, Émile n'aime pas l'école. Ça lui paraît normal, car lui non plus ne l'aimait pas. Émile ne sera pas docteur, mais il fera sa vie autrement. Agnès s'inquiète beaucoup car de son point de vue, c'est une grosse difficulté qui peut avoir de graves conséquences. Elle effectue des recherches sur internet

7 Nous avons adapté les situations au territoire.

mais ne trouve pas d'informations convaincantes qui correspondent à la situation d'Émile. Faut-il consulter un docteur, un psychologue ou un orthophoniste ? Elle ne sait pas quelle décision prendre car, quand même, Émile ne semble pas « anormal ». Et puis, qui faudrait-il « voir » ?
Émile, de son côté, semble surtout avoir envie qu'on le laisse tranquille.
Imaginons ensemble les suites possibles de cette situation initiale. Que vont faire ces personnes ? Que va-t-il se passer entre elles ? Vers quels dénouements possibles avancent-elles ? Qu'est ce qui pourrait faire la différence entre ces dénouements ?

Scenario 2 (version Chalon-sur-Saône) : Marion a 13 ans ; elle habite en centre-ville de Chalon-sur-Saône. A partir de la Grande section, elle rencontre des problèmes pour écrire. En fin de CP, alors qu'elle n'arrive pas à lire, ni à écrire, elle commence à voir une orthophoniste. Fin du CM1, après une batterie de tests et une visite au CRTLA de Dijon, elle est diagnostiquée comme ayant une dyslexie et une dyspraxie. Il lui est prescrit des séances d'orthophonie qu'elle suit désormais 2 fois par semaine. Des séances de psychomotricité sont prescrites, mais les parents ne peuvent pas les payer.
La démarche de reconnaissance de handicap a été effectuée auprès de la MDPH, mais elle a abouti à une reconnaissance à moins de 50%. Les parents se procurent via une association un ordyslexie, mais Marion ne veut pas l'emmener à l'école pour ne pas paraître différente des autres enfants. Les parents ont acheté du matériel audio adapté. Le coût est de 600 euros.
A la fin du CM2, Marion ne souhaite plus aller chez l'orthophoniste. Cela fait 5 ans qu'elle suit des séances, elle pense que cela ne résout pas ses problèmes à l'école. Elle voudrait aussi profiter de ce temps pour jouer avec sa sœur. Elle loupe les rendez-vous. Quand enfin, les parents se décident à couper les autres dépenses pour payer des séances de psychomotricité, Marion refuse de les faire.
Pour Marion, le collège, c'est le bagne. Marion travaille à domicile plusieurs heures par jour, mais ses résultats restent limités sauf dans certaines matières (SVT, maths). Certains profs lui font des réflexions en cours : « tu n'as rien à faire dans cette classe-là », « Marion n'écoute pas en classe », « Marion ne travaille pas assez ». Sa mère va voir chaque année tous les enseignants pour réexpliquer les difficultés de l'enfant et essayer qu'ils aménagent leurs attentes et leur notation. En 6ème et 5ème, un PAP est mis en place en présence du chef d'établissement, de l'infirmière scolaire, du médecin scolaire, du professeur principal mais le professeur principal décoche des propositions effectuées par l'orthophoniste, non invitée à la réunion.
Questions :

1. Définissez-vous cette situation problématique ? En quoi l'est-elle à votre avis ?
2. Quels sont les risques auxquels l'enfant dans cette situation peut être confronté dans l'avenir immédiat ou plus éloigné ?
3. Qu'est-ce qui peut être fait pour éviter ces risques ? Quels acteurs peuvent/devraient intervenir ?

Les dernières réunions furent un moment de retour auprès des acteurs. Ces rencontres ont clôturé la recherche en présentant les analyses et préconisations que nous avons élaborées et en recueillant les réactions des professionnels ainsi que leurs propres préconisations. Une co-construction entre les sociologues et les professionnels engagés de chaque territoire a donc été possible dans le cadre de ce travail de groupe. Les préconisations que nous proposons au terme de cette recherche tiennent compte de cette co-construction.
La recherche-action a fonctionné comme une forme de dynamique territoriale et un objectif commun à partir de l'existant. Elle est donc l'occasion pour les acteurs de prendre la pleine

mesure des dispositifs et professionnels déjà engagés et potentiels partenaires, mais aussi des déficits à combler.

Chapitre 1 - Trajectoires de familles et d'enfants : des tactiques pour faire face à un "parcours du combattant"

Débutons ce chapitre par deux situations rencontrées dans les territoires investigués.

***

Situation 1

- « *Toutes les formes de dyslexie sont différentes. J'ai un copain qui est dyslexique, ce n'est pas tout à fait comme moi. Lui il écrit beaucoup plus rapidement que moi mais il a beaucoup de mal à apprendre un texte. Même pour apprendre une poésie, il ne peut pas.*
- ***Alors que toi tu n'as pas de difficulté pour ça ?***
- *Non, moi je me fais des images dans la tête.*
- ***C'est l'orthophoniste qui t'as appris ?***
- *Non, ce sont des idées que l'on a eu au fur et à mesure, avec maman* » -

raconte Lucas. Il a 13 ans. Il aime bien aller à l'école, mais « *sans plus* », si c'est à cause de troubles ou pas, « *je ne sais pas trop parce que je ne l'ai jamais vécu sans les difficultés* ». Sa mère (Nathalie, 39 ans, enseignante spécialisée en maçonnerie) s'est aperçue de ses difficultés de lecture en CP, ce qui ne correspondait pas aux observations de l'enseignante :

> *« Ça a été compliqué et il se trouve que j'ai des neveux qui ont le même âge que lui donc c'est vrai qu'en entendant ses cousins lire, je me rendais bien compte que pour Lucas c'était compliqué. En CP, il y avait beaucoup de difficulté pour écrire le moindre mot, on passait des heures pour apprendre à écrire un mot et puis on se rendait compte que 2 jours plus tard ce n'était toujours pas imprimé. <…> La maîtresse se plaignait pas mal aussi qu'il n'arrivait pas à se concentrer ; qu'il était vachement dissipé. Moi je lui avais demandé si elle soupçonnait quelque chose, qu'il fallait aller voir quelqu'un. Elle m'avait dit non, il n'y a pas d'urgence. Je me faisais quand même du souci donc je l'ai emmené chez une orthophoniste pour voir ce qu'elle me dirait. »*

A la fin du CE1, au bout d'un an de suivi, Lucas est diagnostiqué comme dyslexique. Le diagnostic ne change pas toujours les relations avec l'école. Si pour Lucas, il faudrait que « *que les contrôles et les leçons soient plus adaptés* », sa mère relate des périodes très différentes dans sa scolarité :

> « *Nous avions un diagnostic, et il y avait un PPRE qui était mis en place.* ***<…>*** *Et bien, l'instit en CM1/CM2, elle ne voulait pas adapter. Elle a adapté une fois une dictée pour Lucas, il a eu 10/10 et après elle s'est dite que c'était trop facile donc elle n'a pas voulu continuer. <…> Je me suis même fâchée avec elle parce qu'elle avait des propos sur Lucas qui, pour moi, étaient complétement aberrants. Dire au gamin « t'es trop lent, tu fais exprès, tu profites de ta dyslexie ». <…> Et puis les résultats n'était jamais assez bien, quoi. Donc c'était compliqué c'est deux années-là. En arrivant au collège, c'était nettement mieux parce qu'on s'est retrouvé face à des profs qui étaient formés.* ***<…>*** *La directrice de l'établissement est bien au clair avec la dyslexie et tous les troubles dys. Et une infirmière aussi qui fait bien son boulot. Ça nous a changé la vie.* »

Tout le parcours scolaire de Lucas est marqué par un très fort investissement de sa mère, qui cherche des informations et des outils pour l'aider, négocie avec l'école, mais surtout passe au moins 1h30 par jour à faire les devoirs avec lui. Lorsque Lucas est chez son père, c'est une institutrice à la retraite qui l'aide avec ses devoirs. Le beau-père de Lucas, Stéphane, a aussi un premier enfant dyslexique, mais il a adopté toute une autre attitude :

> « *Moi je suis parti du principe que mon gamin un jour où l'autre, il sera confronté à ses difficultés et tout ce qui est béquille etc. il y a un moment ou un autre, il ne les aura plus. C'est pour ça qu'arrivé au collège, je lui ai dit qu'il fallait qu'il fasse les choses seul. Il a les outils pour apprendre. Même en français il rédige des rédactions et tout ça, il lit ses livres. Je ne suis jamais tombé dans les livres audios où des choses comme ça.* »

Cette différence d'approche envers un enfant dyslexique crée des tensions dans le couple, perceptibles pendant l'entretien, des tensions amplifiées par le fait que le couple a un plus jeune enfant que Stéphane juge quelque part délaissé par Nathalie.

***

Situation 2

> « *Une fois, en CE2, on a eu un professeur, et puis, je n'arrêtais pas d'écrire comme ça* (il lève et descend la tête plusieurs fois). *A un moment, il m'a dit : « Arrête d'écrire comme ça là, il faut que tu regardes bien le mot que tu le gardes en tête et que tu l'écrives tout entier au lieu de faire une lettre par une lettre ». Mais je lui dit : « Monsieur, je ne fais pas une lettre par une lettre, je fais plutôt genre trois lettres par trois lettres »* », -

explique Léo, 10 ans. Nous rencontrons sa mère Marielle (assistante sociale) dans une réunion d'une association de parents où elle se présente en affirmant son épuisement face aux troubles : « *Je n'en peux plus* », « *Il est en train de détruire la famille* ». Pendant l'entretien, elle explique que les deux sœurs de Léo (12 et 4 ans) vivent mal le surinvestissement de leur mère auprès de Léo et l'aînée a déjà demandé de partir en internat.

Tout commence en Moyenne section. Marielle demande un examen de médecin scolaire car elle trouve que Léo est trop actif, le médecin ne relève rien. En CP, après une alerte de l'école sur le comportement, Marielle amène Léo chez la médecin généraliste qui la rassure. Fin CP - début CE1, ils retournent chez la généraliste :

> « *J'ai dû y retourner peut-être 6 mois – 9 mois d'après, peut-être l'année suivante, en insistant lourdement en disant : « Ecoutez, j'en peux plus, quoi. L'école me fait des alertes, j'ai des mots tous les trois jours qui me disent que 1 : Il bouge partout. 2 : Il a du mal à se mettre au travail. Qu'est-ce que je fais, quoi ? Aidez-moi.* » »

La généraliste les envoie au CMP dont la conclusion est que tout va bien. Suit alors une visite chez une psychologue spécialiste de la précocité, sur le conseil de la généraliste : elle relève que Léo a de bons résultats mais qu'il faut le cadrer. En CE1, de nouveau sur le conseil de la

généraliste, ils font un bilan en orthophonie qui met en avant un soupçon de dyslexie, un suivi est mis en place. L'été entre CE1 et CE2, pris en charge par Pluradys, Léo fait une batterie de bilans : neuropsychologie, ergothérapie, orthophonie, ophtalmologie. Est posé le diagnostic de dyslexie et dyspraxie. Pluradys les renvoie vers un ophtalmologue à Beaune qui fait des lunettes à prismes, Marielle refuse d'y aller car elle n'y croit pas. Le diagnostic de dyslexie passe inaperçu car, selon Marielle, il ne permet pas d'expliquer les troubles de comportement. Pour la dyspraxie, Marielle est partagée et s'interroge sur l'éventuel TDAH :

> « *Donc, c'est-à-dire que ça commence dès qu'on se lève jusqu'au soir au moment de se coucher. Et tout est source de conflit, forcément. Tout est… Et en fin de compte, je suis encore dans l'expectative : est-ce qu'il est réellement TDA, en fait ? Je me demande si c'est réellement dyspraxie, sûrement à 95 ou 98%. Mais je pense que ça prend TELLEMENT de place parce que tout TOUT prend un temps infini puisque rien n'est automatisé, rien n'est fait, rien n'est réussi, tout est fait de traviole. <…> Est-ce que c'est réellement un trouble de l'attention ? Ou est-ce que c'est cette dyspraxique qui, effectivement, lui empoisonne la vie ?* »

L'orthophonie est le seul suivi au moment de l'entretien. De plus, le père n'adhère à aucun diagnostic. Léo parle de sa lenteur à l'écriture, mais ne parle pas de la dyslexie. Côté praxie, il ne mentionne aucune difficulté, mais bien au contraire, met en avant l'envie d'être sportif comme son père et sa grande sœur. Selon lui, si sa mère l'amène voir plein de professionnels, c'est parce que « *Parce que je suis… comment dire ? Euh… TDA ou TTA, je sais pas ?* » Marielle dit qu'il ne veut plus voir personne, Léo confirme qu'il a juste envie de « *faire ma vie, voilà* ».
Avec l'école, les rapports sont conflictuels. Léo raconte : « *Mercredi et lundi c'est les pires jours… parce qu'il y a une maîtresse qui me déteste* ». Marielle explique que Léo est systématiquement séparé de ses copains ; il sent, comme dit Marielle « *qu'on est sur son dos* ». Marielle se sent « *seule* » : « *Je me bats contre les moulins : mon mari n'est pas du tout là-dedans, mon fils pas du tout* ».

***

Comment saisir les trajectoires d'enfants aussi hétérogènes ? Quelles étapes peut-on y distinguer ? Qu'est-ce qui fait une trajectoire de diagnostic et de soin perçue comme réussie et qu'est-ce qui conditionne « *un parcours de combattant* » comme affirment les parents ? Quelles ressources mobilisent les familles pour faire face aux troubles de l'école ?
Dans ce premier chapitre, nous allons aborder ces questions à travers les données recueillies auprès de familles dont les enfants ont été diagnostiqués comme porteurs de troubles des apprentissages ou qui sont en cours de diagnostic. Dans le cadre de cette recherche, nous avons rencontré 10 familles par des moyens divers et variés, mais principalement à travers des associations de parents et le réseau Pluradys[8]. Nous avons pu échanger avec 6 enfants et 13 adultes : 9 mères, 2 pères, 1 beau-père et 1 grand-père. Les enfants rencontrés ou concernés

[8] Le « recrutement » des familles a été très compliqué : les lettres aux familles distribuées auprès de différents professionnels rencontrés n'ont abouti à aucun contact, les associations ne fournissaient à chaque fois qu'un-deux entretiens. Nous avons ainsi été amenés à élargir légèrement la zone géographique : certaines familles rencontrées résident dans des les départements voisins de ceux sur lesquels nous avons travaillé.

par les entretiens que nous avons menés ont entre 6 et 15 ans. Parmi eux, il y a une fille et 9 garçons[9]. Les familles rencontrées font face à une grande diversité de diagnostics : 3 enfants dyslexiques, 1 dyspraxique, 5 « multidys[10] » (dyslexie et dysgraphie, dyslexie et dyspraxie, dysphasie et dyspraxie). Un enfant était en cours de diagnostic au moment de l'entretien. Une autre spécificité de notre terrain doit être soulignée : 5 mères sont des professionnelles du milieu éducatif ou médical, ce qui peut être dû à une grande sensibilité des parents des milieux éducatifs et médicaux à la vision médicalisée des troubles de l'école (Garcia, 2013), mais aussi au biais de contacts pris à travers les associations de parents et à l'adhésion de ces publics à une étude sociologique.

Ce chapitre est organisé en deux temps. Tout d'abord, nous analyserons les trajectoires de diagnostic et de suivi des enfants pour dégager des étapes types et les mécanismes permettant (ou pas) de passer d'une étape à la suivante. Ensuite, nous nous focaliserons plus spécifiquement sur les acteurs impliqués dans le parcours de diagnostic et de suivi au sein des familles rencontrées et leurs ressources.

1. Trajectoire de diagnostic et de suivi

Si les professionnels soulignent bien souvent les difficultés de diagnostic des troubles des apprentissages, ces difficultés semblent se multiplier du côté des parents. Ces derniers semblent partager le schéma de la maladie, qui ressemble à une pathologie aiguë, tel un rhume : symptôme clair – analyses – diagnostic posé rapidement – traitement – guérison[11]. Or, les troubles des apprentissages présentent le contraire à tous ces égards.

Premièrement, les signes sont interprétés de manière multiple par les parents, les enseignants et divers professionnels que les parents peuvent rencontrer. On constate alors une prolifération de « théories diagnostiques » (Béliard, Eideliman, 2014), profanes comme professionnelles, cela veut dire que chaque acteur est susceptible de produire son explication à la situation trouble constatée.
Deuxièmement, les bilans déployés pour constater les troubles des apprentissages sont multiples car le diagnostic se pose par exclusion : on commence généralement par exclure les troubles sensoriels (vue et audition), mais pas toujours, pour ensuite éliminer le retard mental et procéder ensuite aux tests visant spécifiquement les troubles ou problèmes neurologiques et ensuite les troubles des apprentissages. Les parents sont ainsi amenés à voir un nombre de professionnels, les délais d'attente de rendez-vous avec lesquels peuvent être plus ou moins longs (souvent au-delà de 6 mois sur les territoires de notre étude), les bilans demandant

[9] Ce *sex ratio* de notre terrain est conforme au constat fait dans d'autres recherches que les garçons sont davantage concernés par les troubles de l'école (Garcia, 2014 ; Eideliman, 2008 ; Lignier 2012).
[10] Nous reprenons ce terme utilisé par les professionnels pour désigner des cas qu'ils considèrent comme plus complexes, où au moins deux troubles des apprentissages sont avérés.
[11] Cette vision de la maladie se retrouvait également dans la sociologie de type fonctionnaliste, avant que les chercheurs se rendent compte que les maladies chroniques constituent la plupart des maladies dans la société d'aujourd'hui et que les relations patient – médecin sont plus complexes que les relations entre un professionnel et un profane se pliant entièrement à son expertise (Adam, Herzlich, 2007 : 75 - 82).

souvent plusieurs séances. La recherche du diagnostic ne représente pas un événement confiné à un temps court, mais bien un parcours étalé dans le temps, désigné de manière rétrospective par les parents souvent comme « *un parcours de combattant* »[12]. La recherche du diagnostic et la suite peuvent être complexifiées par un désaccord dans le couple parental sur l'interprétation des troubles de l'enfant, les professionnels à consulter et des suivis et aménagements scolaires à mettre en place.
Troisièmement, le traitement n'existe pas. Les parents arrivés au cap du diagnostic se voient proposer des suivis, les amenant à s'engager pour au moins plusieurs mois, sans que personne leur promette une guérison pour leur enfant. Ces soins, à part l'orthophonie, impliquent des frais à déduire du budget familial (à part les cas pris en charge par la MDPH), ce qui peut trancher en leur défaveur. Comme les temps des suivis sont longs, les risques d'épuisement des parents et des enfants sont importants.
Enfin, si au début, les parents croient que l'enfant va guérir, avec le temps, ils se trouvent dans la nécessité de reconnaître que leur enfant risque de ne jamais être « comme les autres », en tout cas, que toute sa scolarité sera éprouvante.

1.1. Difficultés du diagnostic : interpréter des signes, en faire une « théorie »

« Toute conduite auto-déterminée est précédée d'une phase d'examen et de délibération, que nous pourrions appeler *définition de la situation* » (Thomas, 2004 : 80). Les trajectoires diagnostiques des familles ont pour origine une « définition de la situation » de l'enfant comme une situation trouble, une situation anormale. Cette définition n'est pas évidente et peut être relativisée et revisitée, dans l'immédiat ou *a posteriori*.

Dans la définition de la situation de l'enfant comme situation trouble, deux départs semblent possibles selon l'acteur qui va initialement définir la situation comme problématique. D'une part, les parents peuvent constater que leur enfant est porteur de trouble, souvent en le comparant aux enfants à la fratrie :

> « *Il parlait mais nous on le comprend de toute manière, de toute façon, on vit avec lui donc nous on arrive à le comprendre mais on voit bien que par rapport au deuxième qu'il y a un sacré écart.* » (Amélie, au foyer, mère de 4 enfants dont l'aîné, Gabriel, 7 ans, est diagnostiqué comme dysphasique et dyspraxique)

La comparaison peut aussi se faire par rapport à des enfants rencontrés dans les institutions comme les crèches ou plus souvent l'école maternelle. « *On voyait qu'il y avait un décalage* » - explique Olivia (infirmière), mère de Fleur (8 ans, diagnostiquée comme dyslexique et dyspraxique). Dans notre échantillon, nous retrouvons dans ce cas des enfants diagnostiqués par la suite comme dysphasiques, dyspraxiques et dyslexiques.

D'autre part, l'école peut aussi être l'instigateur d'une recherche du diagnostic. Cependant, si l'école joue le rôle de lanceur d'alerte, celle-ci ne concerne pas systématiquement une difficulté dans les apprentissages, mais plutôt des troubles de comportement (Garcia, 2013) :

[12] Cette expression apparaît dans la quasi totalité des entretiens faits avec les parents.

« *C'est quotidien, les alertes : « il tient pas en place » - ses bulletins, c'est plus marqué que ça, malgré le fait que je dise : « Oui, d'accord, ok, mais au-delà de ça, il travaille comment ? »* » -

s'insurge Marielle (mère de Léo). A part cela, dans notre corpus, nous avons un cas de lancement d'alerte en maternelle, suite à la visite de la PMI pour un enfant diagnostiqué ensuite comme étant dyslexique et dysgraphique (l'enfant a 14 ans). Etant donné les témoignages des professionnels sur les deux territoires sur la réduction importante des moyens, cette entrée dans une trajectoire diagnostique semble peu probable aujourd'hui.

Malgré la pression qui peut être exercée par l'école sur les parents, ces derniers sont les uniques acteurs pouvant faire des démarches pour entamer une trajectoire de diagnostic, en tant que représentants légaux de l'enfant. Ainsi, pour que la trajectoire soit lancée, il faut que les parents puissent envisager la possibilité d'un trouble des apprentissages. Les signes peuvent être interprétés de manière variable selon les origines socioprofessionnelles des parents et là, nous rejoignons S. Garcia (2013) dans l'idée que la surreprésentation des professions médicales et pédagogiques dans notre échantillon est révélatrice de la réceptivité de ces groupes socio-professionnels par rapport au discours médicalisant les troubles de l'école. En même temps, l'éthos professionnel des parents peut aussi agir comme frein au début d'une trajectoire diagnostique :

« *Moi aussi j'ai un deuxième, je me suis vraiment rendu compte des difficultés du premier, en voyant le deuxième faire ses devoirs. Au début, je pensais que c'était normal, bon il est dyslexique mais voilà ça va passer. En tant qu'enseignant c'est ce que l'on se dit, que ça va passer.* » (Stéphane, beau-père de Lucas)

Marielle (assistante sociale, mère de Léo), qui se plaint en entretien de son étrangéité par rapport au monde médical, se montre à plusieurs reprises réticente par rapport à l'étiquetage de ces enfants comme porteurs des troubles des apprentissages. Elle explique à propos de la directrice de l'école maternelle et élémentaire où vont ses enfants :

« *...en fait, ce qu'elle nous a dit au début de l'année que notre grande était dyslexique, CP. 6 ans ou 6 ans et demi, elle est de décembre, donc 6 ans. « Votre fille est dyslexique » parce qu'au bout de 2 mois d'école, elle savait pas lire. <...> On l'a quand même amenée chez un… une orthophoniste faire un bilan qui a dit : « Oui, oh, elle aura deux petits mois de retard en lecture ». Mais aujourd'hui, elle a 18,5 de moyenne GENERALE. Voilà, en 5ème.* »

Pour Léo, diagnostiqué comme dyslexique et dyspraxique, Marielle est également dubitative :

« *Parce que y a ça aussi, y a ce côté : est-ce réellement une pathologie ou est-ce qu'à un moment donné ça devient juste de la fainéantise d'enfant, quoi ? Où je trouve de temps en temps, il doit en jouer, je pense. Et donc, parfois, il a pas envie – il a pas envie. Il fait pas d'effort DU TOUT.* »

Cette période de « purgatoire diagnostic », comme la définissent J. Corbin et A. Strauss (1988 : 27), est décrite comme éprouvante. Pour les familles rencontrées, le délai entre la première consultation pour le trouble et le diagnostic posé a varié de 1 à 6 ans et si l'on prend les premiers signes dont les parents se souviennent, le délai s'étale de 18 mois à 6,5 ans. C'est

une période dense du point de vue de l'articulation des temps car à la charge quotidienne des parents s'ajoute un certain nombre de rendez-vous médicaux et paramédicaux. La période peut aussi être marquée par une très forte mobilisation des parents dans le suivi de devoirs :

> « *Je ne savais pas qu'il était dyslexique donc je me suis dit « il faut absolument qu'il apprenne à lire ». Donc tous les soirs, le week-end, les vacances, on reprenait les sons, on retravaillait pour qu'il suive le rythme. Et Noé se demandait pourquoi il devait travailler beaucoup plus que les autres et qu'il restait le dernier.* » (Nadine, éducatrice spécialisée, mère de Noé, 10 ans, diagnostiqué comme dyslexique)

Cette période est aussi trouble en soi car entre les différents acteurs susceptibles d'être impliqués auprès des enfants du primaire, il n'y a pas d'accord sur ce qui doit être considéré comme des signes inquiétants. Pour Léo (10 ans), diagnostiqué comme dyslexique et dyspraxique, Marielle reçoit des mots de l'institutrice « *tous les trois jours* ». Cependant, ces messages ne concernent pas ses troubles des apprentissages, mais bien ceux de comportement, ces mots soulignent deux choses : « *1 : Il bouge partout. 2 : Il a du mal à se mettre au travail* ». Les recherches mettent en avant que les garçons sont plus nombreux à être désignés comme porteurs de comportements posant problème à l'école (Ayral, 2012), ce qui fait qu'ils sont plus nombreux à être amenés à se faire diagnostiquer comme porteurs de troubles de comportement (Eideliman, 2008) ou des apprentissages (Garcia, 2013). Néanmoins, les filles peuvent être engagées sur cette même voie assez tôt. Les parents de Fleur (8 ans, diagnostiquée comme dyslexique et dyspraxique), Olivia (infirmière) et Daniel (promoteur de ventes) ont remarqué des signes à la maison :

> « *Dès l'entrée de maternelle, elle a mis très longtemps à être propre, elle avait un souci avec la propreté, ça nous avait interpellé. <…> Et c'est vraiment en grande section je crois qu'on lui a fait faire des bilans. Alors indirectement c'est parce qu'on avait des soucis de comportement avec elle, c'était vraiment très difficile et on était dans le conflit et il y avait quelque chose qui n'allait pas,* »

- explique Olivia. Ces filles présentent ce qui est interprété par l'entourage comme des troubles de comportement, constituant quelque part une double déviance – de comportement et de genre.

Les grilles de normalité et de trouble n'existent pas en absolu, mais ressortent des perceptions socialement construites. Des recherches montrent une réinterprétation de la situation comme quelque part « normale » même par les parents des enfants atteints d'une maladie mortelle (Bluebond-Langner, 1996). Les parents seraient donc non seulement à la recherche d'une « normalité » pour leur enfant, mais aussi souvent vus comme des acteurs non-légitimes par les professionnels (cf. le chapitre suivant). Pour qu'une trajectoire diagnostique soit entamée,

il s'agit donc d'un « étiquetage »[13] d'un enfant comme potentiellement porteur d'un trouble par un acteur légitime dans le domaine, en l'occurrence dans le domaine médical[14].

1.2. Trouver son chemin dans une multitude d'expertises

La définition de la situation comme trouble par les parents ne suffit pas pour entamer une trajectoire de diagnostic. Il est nécessaire que d'autres acteurs adhèrent à la théorie diagnostique afin de la trajectoire de diagnostic soit lancée. Or, tous les parents ne sont pas égaux dans la recherche des alliés et ressources pour entamer une trajectoire de diagnostic. On constate, tout d'abord, de grandes disparités dues à l'accès inégal des parents aux informations et aux réseaux de professionnels dans le domaine des troubles des apprentissages (nous reviendrons à cette question plus tard en parlant des ressources). D'autre part, les alliés mentionnés dans les récits recueillis ne sont jamais les mêmes : orthophoniste, psychologue, neuropsychologue en libéral, CRTLA, psychologue scolaire, CMPP, Pluradys.
Les parents ont du mal à entrer dans les trajectoires diagnostiques et parlent souvent soit des connaissances, soit de la chance qu'ils ont eu à trouver une entrée : « *Il faut aller voir la bonne personne. Donc nous on est allé voir la pédopsy, mais, par chance* » (Daniel, père de Fleur).

Si les orthophonistes sont souvent cités parmi les premiers professionnels consultés et l'ensemble des enfants est passé par un-e orthophoniste (les uniques bilans et suivis remboursés), leurs bilans n'aboutissent pas toujours à une trajectoire de diagnostic d'un trouble des apprentissages. Sylvie (agent de maitrise dans le privé, mère de Nathan, 14 ans, diagnostiqué comme dyslexique et dysorthographique) raconte des visites chez deux orthophonistes (en CP et CE2) aboutissant à un discours « *très mitigé, « il a quelques difficultés mais voilà… »* ». Ce n'est qu'une troisième orthophoniste, conseillée par le médecin traitant qui « *l'a re-testé et qui m'a dit qu'il était bien dyslexique, dysorthographique et il a une dyslexie mixte* ».

Les médecins généralistes ne constituent pas non plus une entrée d'une trajectoire diagnostique au moins pour deux raisons. Premièrement, les difficultés à l'école ne sont pas systématiquement vues par les parents comme relevant du domaine médical. Comme l'explique Caroline (sage-femme, mère de Thomas, 15 ans, diagnostiqué comme dyslexique et dysgraphique) :

> « *En fait, moi j'ai évité le médecin généraliste, parce que pour moi il n'était pas malade. Et je pense que c'est un problème parce que pour moi, en tant que parent, quand on a le nez dans le guidon, on ne pense pas toujours au généraliste.* »

[13] H. Becker (1985) explique que la déviance est créée par le fait que les « entrepreneurs de morale » vont désigner certains individus comme déviants, comme s'ils collaient une étiquette dessus, ce qui fera que ces individus seront traités par les autres comme déviants.
[14] Ce qui reflète la tendance générale à la « médicalisation de l'échec scolaire » (Garcia, 2014 : 203) et celle encore plus large de l'extension de l'autorité médicale au-delà des murs des hôpitaux ou des cabinets (Herzlich, 1994).

Deuxièmement, bien que parfois consultés en premier lieu, les généralistes prêtent une oreille attentive aux parents désemparés, mais ne savent que rarement vers qui les réorienter, nous y reviendrons également au chapitre suivant. Ainsi, Marielle (mère de Léo) parle du médecin traitant de la famille de manière très positive, mais les conseils de celle-ci ont été assez disparates : CMP, orthophoniste, psychologue – tout cela sans résultat concluant pour Marielle. Amélie (mère de Gabriel) explique même le rapport inversé avec son médecin généraliste : « *Il me l'a dit, ils ne s'y connaissent pas assez dans les troubles dys. C'est lui qui m'a posé des questions parce qu'il n'était pas au courant* » aboutissant même à une décrédibilisation du médecin généraliste (Membrado, 2014) qui a du mal à suivre la trajectoire de Gabriel : « *Je vois, mon médecin traitant, il reçoit tous les bilans des examens, et bien il ne les lit pas* » (Amélie).

Les enseignants, bien qu'ils jouent parfois le rôle de lanceurs d'alerte, sont aussi souvent un frein s'opposant aux consultations médicales et paramédicales qu'ils peuvent juger trop précoces. Certains parents décident alors de ne pas attendre, mais chercher d'autres avis. Nathalie (enseignante spécialisée, mère de Lucas, 13 ans, diagnostiqué comme dyslexique) a relevé des problèmes d'écriture et de lecture chez Lucas en CP, en le comparant à ses neveux. Pour l'enseignante, il n'y avait pas d'urgence de consulter, mais Nathalie a préféré « *emmener une fois de trop qu'une fois de pas assez* » :

> « *On a cherché un peu comme ça une orthophoniste sur le secteur pour faire un bilan. Et effectivement, elle m'a dit qu'il était lent. Au bout d'un an de suivi, elle lui a fait faire un bilan pour voir s'il n'était pas dyslexique, parce qu'ils ne le font pas avant la fin du CE1. Et c'est là qu'elle a posé le diagnostic* ».

La poursuite de la trajectoire du diagnostic dépend ainsi de la conviction des parents « *qu'il y avait quelque chose* » (Olivia, mère de Fleur).

Médecine scolaire, enseignants, médecins généralistes, orthophoniste, pédopsychiatres, ergothérapeutes – procurent une multitude possible d'expertises (parfois contradictoires) à laquelle sont confrontés les parents. Cette multitude provient de cultures de métier différentes, mais aussi d'une pluralité de regards que l'on peut avoir sur les situations troubles au sein du monde médical selon son orientation théorique (cf. le chapitre suivant). Les contradictions dans les expertises sont de deux types. Tout d'abord, les différents professionnels risquent de ne pas être d'accord sur le diagnostic et l'origine du problème. Voici comment Caroline raconte la consultation de son fils Thomas avec un neurologue :

> « *Il ne lui a jamais fait lacer ses lacets alors qu'il ne savait pas le faire, il ne lui a pas fait faire un puzzle… Il l'a pesé, mesuré, enfin une consultation pédiatrique. J'avais fait un courrier explicatif de tout, il m'a regardé droit dans les yeux et puis il me dit « il n'y a pas d'eau dans le gaz avec votre mari ?», là j'avais envie de le baffer parce que ce n'est juste pas possible, je ne viens pas là pour ça, pour avoir des conseils conjugaux.* »

Caroline a alors cherché d'autres avis car l'école lui expliquait que son fils avait des problèmes de comportement :

> « *A ce moment là, la psychologue scolaire venait de partir et elle n'est pas remplacée, mais elle s'est installée en libéral. Bon bah, je suis allée la voir en libéral. Donc, on a fait un bilan psy qui montrait un bilan plutôt normal mais il fallait replacer le père dans*

la relation, bref, tout ce qui est très psy. On a fait quelques séances et puis ça s'est arrêté tout seul, à la demande de la psychologue et puis voilà. Mais au niveau scolaire ça ne s'arrangeait absolument pas. Il fallait toujours bosser énormément pour qu'il arrive toujours à se maintenir un peu près au niveau. Donc suite à ça, moi je suis allée de moi-même chez l'orthophoniste, on avait une orthophoniste quasiment sur le village. » (Caroline)

Certains parents qui parviennent à un diagnostic d'un trouble des apprentissages se retrouvent à un moment ou un autre à refuser une explication psychologique ou psychanalytique du trouble.

En outre, les professionnels peuvent ne pas être d'accord entre eux sur les préconisations. Il revient de nouveau aux parents de trancher :

« *Le bilan neurologique et le bilan ergo… et puis, en opposition. C'est-à-dire que pour l'ergo, il fallait absolument des séances d'ergothérapie toutes les semaines et une AVS toute suite à mettre en place. Or, la neurologue m'a dit : « Oh-là-là, je temporise ». En me disant : « Attention, attention, j'ai un peu peur que si on donne une AVS à Léo, il ne fasse plus rien ». Ce qui était MON point de vue également, qui était de dire… je le vois bien à la maison : s'il peut faire faire à sa place, il fait faire. <…> Et du coup, je me suis rangée de côté de la neurologue, je n'ai plus bougé.* » (Marielle, mère de Léo)

Les parents font ainsi face à une injonction de coordonner la trajectoire de diagnostic de leur enfant dans un milieu que certains connaissent très mal : « *Moi je suis ce que l'on me conseille. Si on me dit de faire quelque chose, c'est bête mais je le fais pour mon fils* » (Amélie, mère de Gabriel). La construction de la trajectoire de diagnostic et de soin dépend largement des parents et de leurs arbitrages entre les avis des professionnels qu'ils peuvent rencontrer. Les parents de Fleur (8 ans) racontent ainsi la visite de la médecine scolaire en Moyenne section :

Daniel : « Elle lui a dit [à Fleur] « ben tiens, fais un rond ». Elle lui a demandé trois ronds. »

Olivia : « Elle lui faisait lancer la balle ! Lancé de balle, elle a coché « parfait ». « Non ne vous inquiétez pas ». »

Daniel : « « Il n'y a pas de souci ». Complètement à côté. A côté de chez à côté. »

Olivia : « Donc heureusement qu'on n'est pas resté sur son avis. »

Les parents suivent les expertises auxquelles ils adhèrent :

« Oui, sur demande du pédiatre pour faire tout ce qui est batterie d'examens, tous ces trucs-là ils m'ont dit qu'il y avait une TDHA et l'ont mis sous quasim[15]*. Mais j'ai voulu le faire contrôler par quelqu'un. Ça s'est révélé qu'il n'y avait pas de TDHA, c'est juste lui, sa concentration visuelle n'est pas suffisamment mature. C'est le neuropsy de Beaune qui nous l'a dit. J'ai préféré le faire voir avant de le bourrer de cachets. »* (Amélie, mère de Gabriel)

[15] Médicament dans le traitement des troubles de l'attention et de l'hyperactivité.

La question de financement de bilans se pose également car les bilans peuvent être nombreux : « *C'est pour mon fils, il faut que je sache, donc je suis prête à… Je suis prête à payer pour en savoir un peu plus* » (Mélanie, logisticienne dans une grande entreprise, mère de Thays, 6 ans, en cours de diagnostic).

Les parents relatent ainsi des trajectoires diagnostiques très variables, avec beaucoup d'hésitations et des va-et-vient parmi les professionnels. Ceux qui aboutissent à un diagnostic relativement rapide sont ceux qui « tombent » sur une entrée de parcours « par chance », mais surtout par connaissance du milieu médico-pédagogique. On peut donc constater que les parents font face aux injonctions contradictoires car on leur demande de coordonner les trajectoires diagnostiques sans qu'ils ne disposent des informations nécessaires. M. De Certeau propose de distinguer des « stratégies » définies comme « le calcul des rapports de force qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir est isolable d'un « environnement » » et des « tactiques » désignées comme « un calcul qui ne peut pas compter sur un propre, ni donc sur une frontière qui distingue l'autre comme une totalité visible. La tactique n'a pour lieu que celui de l'autre » (De Certeau, 1990 : XLVI). Nous pouvons ici conclure que les parents ne sont pas stratèges au sens de De Certeau dans les trajectoires diagnostiques de leurs enfants, mais déploient des tactiques pour se saisir des bribes d'informations et des opportunités pour arriver à une première étape pour leur enfant – un diagnostic.

1.3. Le diagnostic d'abord, et après ?

Le diagnostic peut être un soulagement car il explique les difficultés constatées. Fleur (8 ans) a été diagnostiquée comme dyslexique et dyspraxique en Grande section, ses parents racontent :

> *Olivia : « Donc soulagement quand même, parce qu'on ne savait pas ce qu'il y avait, enfin on voyait quand même qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, la petite aussi. Même quand on lui a expliqué, qu'est-ce qu'elle nous avait dit ? « Ah ben enfin ! » »*
> *Daniel : « Ça l'a soulagée, quoi. « Vous comprenez ». »*
> *Olivia : « « Enfin, vous savez ce que j'ai », ou un truc comme ça. « C'est ma main qui ne fait pas ce que je lui dis » ».*

Le sentiment de soulagement est également engendré par le fait que le diagnostic déculpabilise :

> « *Alors là, c'était magique, en quelques jours, on a eu un diagnostic et Baptiste était soulagé. C'était vraiment un moment de bonheur pour lui de savoir que ce n'était pas de sa faute.* » (Bernard, grand-père de Baptiste, 14 ans, diagnostiqué comme dyslexique et dysgraphique)

Le diagnostic peut également causer une révision des pratiques éducatives des parents :

> « *Je lui ai fait faire beaucoup de pages d'écriture le dimanche matin et après je m'en suis mordue les doigts. Le son « ien » de « chien », « bien », il n'arrivait pas du tout à*

l'assimiler. <…> Voilà donc ça c'est le début du parcours qui est quand même compliqué puisqu'il a fallu attendre le CE2 pour dire « Oui, il est dyslexique. » » (Sévérine, mère de Nathan)

Enfin, et souvent c'est la cause essentielle du soulagement, le diagnostic donne aux enfants et aux familles un moyen légitime pour résister à la stigmatisation effectuée par l'école, et négocier les aménagements scolaires :

« Il (enseignant) *avait mis un commentaire très très très percutant et quand il a rendu sa copie à Nathan, « c'est comme d'habitude, tu fous rien toi ! » Nathan s'est énervé en lui expliquant qu'il était dyslexique. Et il s'est fait exclure de cours parce qu'il avait répondu. <…> Donc moi j'ai réagi tout de suite, j'ai noté quelque chose sur la copie : « Je ne comprends pas votre notation, la dyslexie et la dysorthographie ne se sont pas améliorées cet été. Quant à la concentration en classe, c'est toujours difficile également. Je peux vous rencontrer quand vous le désirez ». <…> On a mis carte sur table et l'année en français s'est déroulé nickel bien. A chaque fois, il a mis en place des choses en fonction de Nathan. »* (Sylvie, mère de Nathan)

Le diagnostic amène un soulagement, mais le soulagement ne dure pas :

« *Ça change des choses parce que je pense qu'il y a un soulagement, quand on pose un mot sur des troubles qui existent depuis des années, pour lesquels on se bat, on n'a pas d'explication. Et quand on arrive à « Ah ben tiens, il est dyspraxique, dysgraphique, il a un TDAH », on se dit on a des mots, voilà, on a une explication mais... Donc on est soulagé sur le moment et puis après « ben oui, mais comment on fait ? »* » (Catherine, co-propriétaire d'un restaurant, mère de Lancelot, 12 ans)

Les difficultés qui demeurent après que le diagnostic soit posé sont de plusieurs niveaux.
Premièrement, les parents se plaignent de ne pas savoir que faire après les diagnostics : ils témoignent du peu d'accompagnement pour les mises en place des suivis paramédicaux, le dossier MDPH, les négociations avec l'école. Les conseils des professionnels sont parfois contradictoires (par exemple, concernant une AVS) :

« *Mais c'est sûr qu'on ne savait pas où aller quand… On n'est pas sorti de chez la neuropsy, elle ne nous a pas dit « Il faut faire un dossier MDPH », « il faut un bilan machin ». On s'est débrouillés. »* (Olivia, mère de Fleur)

Deuxièmement, les bilans pour arriver au diagnostic et les mesures préconisées sont pour la plupart non-remboursés :

« *Le neuropsy 169 euros. Et la psy m'a également conseillé d'aller voir à Beaune le Dr K., il est ophtalmo mais il s'est spécialisé dans tout ce qui est dyslexie avec les lunettes à prismes. On a été le consulter, ce qui fait 220 euros avec les lunettes. Il porte donc des lunettes à prismes, des semelles fait au podologue et partiellement pris en charge. Il doit travailler sur un plan incliné, donc on a dû l'acheter.* » (Amélie, mère de Gabriel)

Les suivis ne sont - pour la plupart - pas remboursés non plus et pour cela certains sont non-assurés, surtout s'il y a plusieurs enfants dans la famille ou des combinaisons de suivis non remboursés. Pour en donner juste quelques exemples :

- une prise en charge par un psychomotricien en libéral coûte 140€ à la famille par mois
- certaines familles paient 300€ par mois pour deux suivis (par exemple, psychomotricité + ergothérapie)

Les bilans et les suivis représentent ainsi un engagement important sur le plan financier, quel que soit le milieu, mais surtout pour les familles peu aisées. Aurélie (mère au foyer, femme de militaire) estime à « *à peu près 800 euros de frais qui ne sont pas remboursés, à voir tous les spécialistes* » pour les bilans tandis que le salaire de son mari est de 1700 euros par mois, sans compter les frais de transport pour cette famille de Haute-Saône qui se rend à Nancy pour ces rendez-vous. L'ergothérapeute leur a présenté un devis de 1790 euros pour des séances de rééducation à venir, non remboursées. La famille a initié un dossier MDPH et une entrée au CMP.

Troisièmement, la MDPH, bien qu'elle donne éventuellement droit au remboursement des suivis et des bilans, constitue un seuil à part entière à plusieurs titres. Tout d'abord, entendre que son enfant a un trouble n'est pas la même chose que de faire des démarches pour le faire reconnaître en tant que porteur d'un handicap. Pour cela, certains parents jouent avec les mots pour éviter d'« étiqueter » leur enfant, maintenir une sorte de « normalité » :

> « *Par contre, ouais, le mot handicap, la demande MDPH, là c'est une étape quand même pas… Pas facile. Il faut l'accepter, après ce n'est pas une maladie grave, machin, mais bon. Après elle n'est pas handicapée, elle est en situation de handicap si on veut.* » (Olivia, mère de Fleur)

L'idée de faire un dossier MDPH peut être écartée pour répondre à l'exigence de l'enfant :

> « *Et je voulais préciser que moi j'ai fait le choix de ne pas demander une reconnaissance MDPH parce que je sais que Noé ne le supporterait pas. Il veut être comme les autres et si je fais des démarches… Donc je n'ai pas toutes les aides mais on se débrouille et on paye les ordinateurs. Mais après, il faut aussi avoir les moyens de pouvoir le faire. Avec l'association, on a eu l'ordyslexie pour 200 euros donc ce n'est pas cher. Mais le logiciel, les heures d'aide à l'apprentissage du fonctionnement d'Hector, j'ai aussi acheté un casque, il y en a pour 600 euros. Là, c'est déjà un peu plus compliqué.* » (Nadine, mère de Noé)

On constate alors que l'arbitrage se fait entre la reconnaissance de la volonté de l'enfant, sa « face » (une image positive de soi-même (Goffman, 1974)), et les dépenses déduites du budget familial. Enfin, constituer un dossier MDPH constitue un nouvel investissement temporel avec un résultat incertain :

> « *Quand c'est pas compliqué de mettre en place, je fais, quand je vois qu'il faut mettre une machine en marche, y a certaines pistes que j'abandonne et d'autres… là, le dossier MDPH, je suis de nouveau dedans. Mais j'espère que le jeu en vaut la chandelle, quoi.* » (Marielle, mère de Léo)

Quatrièmement, l'assignation des parents au rôle de coordinateur dans la trajectoire diagnostique ne disparaît pas avec le mot posé sur le trouble, mais se prolonge sur la

trajectoire de suivis. Or, les différents acteurs tendent à travailler de manière isolée et le travail de coordination s'avère problématique :

> « *Moi dans mon parcours, au CP j'ai dit plusieurs fois à l'instit d'appeler la psychologue qu'on a, et elle ne l'a jamais fait, jamais. Et la psychologue ne l'a jamais fait non plus parce qu'elle se cache derrière le secret médical : avec une instit, elle ne dit rien.* » (Caroline, mère de Thomas)

Enfin, les parents se voient proposer des suivis au moins sur plusieurs mois et entament une nouvelle trajectoire – celle de suivis, qui va encore une fois s'étaler sur des temporalités longues et incertaines. Les débuts de trajectoire de suivi peuvent être marqués par une combinaison de suivis visant l'ensemble des troubles et d'autres problèmes de santé en même temps. Parents et enfants sont donc amenés à consulter une multitude de professionnels ce qui prend du temps et de l'énergie. Ces périodes sont perçues comme difficiles pour les parents et pour les enfants :

> « *Il y a eu une période où c'était atroce : il y avait la psychologue, l'orthodontie, l'orthophoniste, l'ostéopathe par rapport à sa gouttière qui n'arrivait pas à tenir. Il y avait trop de trucs et c'était un peu pénible.* »

- explique Nathalie, son fils Lucas confirme que c'était dur pour lui aussi.

L'accumulation des suivis étant pénible, les familles tendent à les réduire avec le temps :

> « *Il n'a plus qu'un suivi avec la psychologue ; sauf les rendez-vous avec le pédopsychiatre. Mais il y a eu une période où il y avait l'orthoptiste deux fois dans la semaine, il avait la psycho... Enfin l'ergothérapeute, la psychomotricité, enfin il y avait quand même beaucoup-beaucoup de choses et ouais c'était très-très lourd. Alors j'ai l'impression de courir partout, c'était très lourd à gérer.* » (Catherine, mère de Lancelot)

Si l'organisation et le maintien de plusieurs suivis à travers le temps sont difficiles pour les parents, c'est aussi le cas des enfants qui tendent à faire de la résistance et contribuent au délaissement des suivis. Les parents peuvent mettre en place des tactiques pour les perpétuer : faire des pauses, changer de professionnel (notamment pour limiter les déplacements).

> « *On a mis un petit bémol parce qu'il était fatigué et elle* (l'orthophoniste) *estimait qu'on pouvait. Et puis on va reprendre au mois de mars pour travailler sur les dictées à trous, des choses comme ça. Et puis arrivé au bout d'un moment, il y allait depuis le CE2, donc toutes les semaines. Au bout d'un moment, ils saturent et ils ont besoin d'un moment de pause quand ils sont stabilisés.* » (Sylvie, mère de Nathan, 14 ans)

Ces tactiques s'avèrent néanmoins moyennement efficaces. Bernard raconte que son petit-fils Baptiste (14 ans, diagnostiqué comme dyslexique et dysgraphique) a été suivi par une orthophoniste depuis la Moyenne section à 20 km de la maison (près du domicile des grands-parents). Aujourd'hui, il n'a plus aucun suivi. Après son diagnostic, il lui était prescrit deux séances par semaines chez l'orthophoniste. Les nombreuses années de suivi passées auparavant ont épuisé Baptiste, qui « *est au bout* », il ne veut plus s'y rendre. Pour continuer le suivi, sa mère prend un rendez-vous avec un autre orthophoniste, à quelques pas du collège. Ainsi, Baptiste doit s'y rendre seul dans la journée. Ce qui signifie qu'il doit quitter les cours

pour s'y rendre, changement qu'il n'arrive pas à intégrer et il oublie ses rendez-vous. Après plusieurs séances ratées, l'orthophoniste ne l'accepte plus.

En travaillant sur les fumeurs de marijuana pour élaborer le concept de « carrière déviante », H. Becker met en avant deux aspects importants pour notre recherche. D'une part, il montre que cette carrière implique un apprentissage d'un rôle, qui se fait avec les autres. D'autre part, il souligne que la carrière peut être interrompue à tout moment et nécessite une confirmation par les autres (Becker, 1985). Comme la « carrière déviante », la trajectoire de suivi nécessite une confirmation afin de maintenir les engagements des parties :

> « *Puis, d'un autre côté, des fois, j'ai envie de tout envoyer bouler en me disant : « Non, on l'épaule quand on est à la maison ». Mais bon, après, quand vous êtes convoqués tous les 3 jours* (à l'école) *pour vous dire que ça va pas… pfff, il faut que j'ai des arguments de choque en fait à présenter, qu'on ARRÊTE de me dire… Le bulletin qu'on a reçu de lui fin décembre de l'école, on sait à peine comment il travaille, quoi. La conclusion de fin c'est qu'il a un souci dans son attention. Oui, d'accord, mais… C'est tout.* » (Marielle, mère de Léo)

L'école semble être la source principale de confirmation des trajectoires de suivi.

S'il s'agit des troubles de l'école, on voit bien que ces trajectoires impliquent tout un ensemble d'acteurs et exigent un travail bien au-delà du cadre scolaire. On peut ainsi se demander de manière générale, pourquoi l'école occupe une telle place dans les trajectoires de diagnostic et de suivi des troubles des apprentissages ?

1.4. Avoir une « scolarité normale » le plus longtemps possible

> « *Nous on se dit qu'à partir du moment où l'on peut aider Noé à avoir une scolarité normale, on le fera.* » (Nadine, mère de Noé)
> « *Pour nous, l'école, c'est le bagne.* » (Sylvie, mère de Nathan)

- voici les deux constats généraux des rapports des familles avec l'école : une épreuve quasi permanente et l'objectif de maintenir l'enfant à l'école le plus longtemps possible, ceci dans la voie « normale ».

L'objectif des parents à maintenir l'enfant scolarisé autant que possible est lié à l'évolution historique de l'école. En 1959, la loi Berthoin porte de 14 à 16 ans l'âge minimum de fin de scolarité. Trois ans plus tard, avec la réforme Capelle-Fouchet, apparaissent les collèges d'enseignement secondaire (CES) au sein desquels cohabitent trois filières – l'une menant au lycée, l'autre au collège technique et la troisième ayant pour vocation la transition vers la vie active. Il a fallu attendre 1975 et la loi Haby pour que soit créé le « collège unique » mettant ainsi fin aux trois filières. En réalité, l'orientation profession en fin de la 5ème est toujours maintenue grâce aux classes préprofessionnelles (CPPN), ce qui rend le collège « unique » seulement sur papier. En outre, les classes de niveau viennent remplacer les filières dans les pratiques. Ce n'est que dans les années 1980 que le taux de redoublement dans le primaire et le secondaire baisse et la pratique d'orientation précoce à la fin de la 5ème est abandonnée,

coïncidant avec la démocratisation du lycée (Maurin, 2007). Ces réformes successives ont abouti à une scolarisation plus longue à travers les générations. Les années 1980 sont marquées par une explosion du nombre d'élèves en 3ème : 70% arrivent au moins à ce niveau au début de la décennie contre 95% à la fin de la décennie (Maurin, 2007 : 133). La création du baccalauréat professionnel en 1987, donnant la possibilité aux élèves issus de filières techniques de poursuivre leur scolarité, contribue à la croissance du nombre de bacheliers qui passe de 300 000 à 500 000 entre 1987 et 1995 (Maurin, 2007 : 133). E. Maurin (2007) montre que malgré la croissance des diplômes au fil des générations, leur dévalorisation est plutôt un mythe car le niveau de salaire continue à être lié au niveau de diplôme.

Les parents des enfants porteurs des troubles des apprentissages sont donc dans l'obligation d'amener leur enfant au moins jusqu'en troisième :

> « *Léo il revit dans la nature, en fait. Mais il est… méconnaissable. Les animaux, les poissons, l'eau, la forêt. On a l'impression que ça l'appelle. C'est dingue, mais aujourd'hui, il peut pas, il est trop jeune. Euh, pas avant, je crois, la 3ème pour une éventuelle orientation préprofessionnelle. Je sais pas comment on peut dire. Donc, je suis obligée de le faire tenir le collège, quoi* ». (Marielle, mère de Léo, 10 ans)

Sachant que le diplôme est indispensable pour accéder à de nombreux métiers, même pour les enfants pour lesquels on envisagerait une filière professionnelle, il s'agit d'une scolarité encore plus longue. Le trouble vient alors menacer le devenir social de l'enfant : « *Après, la dyslexie, je me dis que j'essaie de… j'essaie, inconsciemment, de… me dire… qu'il peut réussir sa vie en étant dyslexique* » (Marielle, mère de Léo).
Se trouvent ici en conflit deux injonctions pédagogiques majeures auxquelles font face les parents aujourd'hui : la réussite scolaire et l'épanouissement de l'enfant (De Singly, 1996). La rencontre de ces deux injonctions met en collision deux perspectives temporelles : le présent et l'avenir de l'enfant. Les parents se retrouvent alors à jongler avec les deux : il s'agit d'aménager le présent pour assurer l'avenir scolaire de l'enfant. Cet aménagement du présent se fait à deux niveaux – à travers des négociations avec l'institution scolaire et un investissement parental.

Lucas (13 ans) explique que le passage au collège a été bénéfique car là, l'école fait des adaptations : « *Ça fait deux ans. Un peu plus parce que déjà en primaire on commençait mais c'était plus compliqué* ». En outre, Lucas raconte : « *Je scanne maintenant tous les cours. Toutes les leçons en maths, en histoire, SVT, enfin tout* » tandis qu'avant « *on retapait tout, c'était maman qui retapait tout* ». Sa mère Nathalie parle elle aussi des difficultés dans le primaire qu'elle relie d'une part aux conditions du travail des enseignants :

> « *En même temps je conçois, quand vous avez 3 niveaux avec 34 gamins, vous n'avez vraiment pas de temps pour vous occuper d'eux. Donc, il a fait ça en grande section et en CP, en fait.* »

Mais aussi à leur attitude : « *Les choses se sont gâtées quand il est rentré en CM1. Il s'est retrouvé face à une instit qui ne voulait rien savoir, quoi. La dyslexie ça ne lui parlait pas, quoi.* » Au collège, Lucas se retrouve dans un établissement sensibilisé aux troubles des

apprentissages, avec des enseignants spécifiquement formés là-dessus et la scolarité devient « *facile* », comme le dit Lucas. Sa mère explique :

> « *Non, parce qu'il y avait déjà un PPRE et dans son bilan elle* (l'orthophoniste) *avait donné des pistes. Et cette année, on a juste remis à jour le PAP avec le prof principal. Et après, il est diffusé à l'ensemble de l'équipe. Dans l'ensemble, ils jouent plutôt bien le jeu, oui. <…> Par exemple, en anglais, je sais que la prof ne le note pas du tout sur l'orthographe, et elle l'interroge aussi beaucoup à l'oral quand elle peut.* »

Il serait néanmoins réducteur de n'expliquer ces différentes phases du parcours scolaire de Lucas que par le travail des enseignants. Ce garçon bénéficie également d'un soutien ample de sa mère à deux niveaux. D'une part, enseignante spécialisée, elle profite de sa connaissance du milieu pour mieux négocier avec l'école et pour entretenir la motivation de Lucas : « *J'avais beaucoup d'appréhension et j'avais peur que mon fils se dégoute au niveau de l'école* ». D'autre part, celle-ci est largement investie dans sa scolarité à travers l'aide aux devoirs (lire les cours à Lucas et écrire à sa place) et la recherche des astuces pour lui faciliter le travail en classe et à domicile (comme le scanner et les logiciels pour dicter).
De manière similaire, Baptiste (14 ans, diagnostiqué comme dyslexique et dysgraphique) bénéficie d'un réseau d'aide qui permet à Baptiste d'aller plus vite pour ses devoirs. La mère, mais également le grand-père et la tante, par biais de mail et de conversation téléphonique, lui réexpliquent les leçons et les corrigent. De même, les livres sont lus par la mère. Lui aussi apprend donc par l'oral principalement.

On constate un l'investissement scolaire très important des parents de classe moyenne qui voient les devoirs comme un élément-clé à la réussite scolaire et donc sociale de leur enfant. On peut cependant se demander si ce travail pédagogique ne serait pas à double tranchant :

> « *Encore hier en réunion parents-profs, il m'a dit : « Moi je n'ai pas constaté spécialement de lenteur, je ne lui aménage pas ses devoirs ». Alors, c'est sûr, en le voyant 1h30 par semaine, en plus c'est en SVT et il a des facilités. Et moi quand je précise que Nathan travaille le samedi après-midi, le dimanche matin et l'après-midi avec un étudiant, uniquement pour réussir à faire ses devoirs !* » (Sylvie, agent de maitrise dans le privé, mère de Nathan)

En revanche, parmi les parents moins diplômés, on observe plus de distance par rapport à l'école et les devoirs :

> « *Heu, c'est la galère ! On s'en passerait des devoirs, franchement. C'est dur. <…> Honnêtement, il y a des soirs où l'on ne fait pas les devoirs. Je le dis à la maitresse que parfois, quand je suis toute seule avec les quatre, franchement, moi je ne peux pas. En plus, Gabriel* (7 ans) *n'arrive pas à se concentrer quand il y a du bruit* ». (Amélie, mère au foyer, bac +2)

Le fait d'être souvent en obligation de changer d'établissement entre primaire et collège représente une épreuve pour les familles : il faut entamer des négociations avec un nouvel établissement où l'enfant aura de plus affaire à plusieurs enseignants. La taille de l'établissement par rapport à la maternelle et au primaire est aussi appréhendée par les

parents. Marielle (Mère de Léo, 10 ans) est inquiète par l'approche du moment où Léo sera au collège, d'une part, car sa fille aînée a été harcelée au collège, et de plus, pour Léo, Marielle a très peur qu'on leur propose une classe ULIS ou SEGPA qu'elle voit comme des classes pour « *des enfants abandonnés que les parents suivent pas, ils apprennent pas, des gamins qui traînent dans la rue* ». On voit ici une aspiration à la scolarisation dans le « milieu ordinaire » chez les parents, mais aussi chez les enfants :

> « *Les réflexions par le médecin scolaire, alors que le gamin été là, en 3ème : « Il faudrait peut-être penser à l'orientation professionnelle parce que quand même ce n'est pas évident, à un moment donné, il ne va plus y arriver », tout ça devant la gamin, quoi ! Il était furieux d'entendre ça parce que lui il n'avait pas de projet professionnel précis et ne savait pas ce qu'il voulait faire, mais en même temps il s'en sortait, au prix d'un effort exceptionnel. Il s'en est toujours sorti avec le tiers temps, la dictée aménagée et l'oralisateur pour les consignes, puisque la lecture reste son point faible, et puis le droit à la calculette.* » (Caroline, mère de Thomas)

Nous constatons donc que les rapports avec l'école sont souvent conflictuels, marqués surtout par des difficultés de l'école à accorder une place aux enfants présentant des troubles et à mettre en place des aménagements préconisés :

> « *Et on a le sentiment de ne pas être toujours bien compris en face. Et ça par contre c'est clair et net. En 5ème, on a eu une année très difficile* (2014). *Il est tombé sur des profs qui n'avaient pas du tout envie d'aménager quoi que ce soit. Des profs qui lui faisaient des réflexions en cours, du style « Tu n'as rien à faire dans cette classe-là, vous êtes 3 là, vous devriez être dans des sections aménagées ». <…> Donc en 5ème, ça a été difficile. En 4ème, il a eu certains profs qu'il avait déjà eu en 5ème, notamment en français où ça c'était pas spécialement bien passé. Et à la première dictée de l'année, bah, il l'a noté exactement comme les autres alors qu'il savait qu'il était dyslexique, dysorthographique. Et il a eu 1, avec un commentaire sur la copie « Nathan n'écoute pas en classe, ce n'était pas étonnant. Il manque de concentration ». »* (Sylvie, mère de Nathan)

Les parents font alors des « ruses » (De Certeau, 1990) pour avoir des contacts avec l'institution dont les murs sont souvent impénétrables. Marielle (mère de Léo) explique qu'elle a cherché à contacter la psychologue scolaire pendant 7 ans et ce n'est qu'avec l'aide du médecin scolaire, contacté lui par le référent de l'académie qui lui a répondu à la sollicitation de l'enseignante. Le récit de Sylvie va dans le même sens :

> « *J'ai eu une toute petite chance, comme il a une intolérance alimentaire, j'ai été obligée de contacter le collège, et par le fait, j'ai pu rencontrer le Dr G., le médecin scolaire, à cette occasion. Alors que ça faisait deux ans que je demandais un aménagement. <…> Et j'ai profité pour lui dire que mon fils était dyslexique et que j'essaye de le rencontrer. J'avais apporté les éléments et j'ai expliqué les résultats scolaires en rapport avec ses difficultés. <…> J'ai eu mon PAI dys comme ça. A l'arrache quoi !* » (Sylvie)

Par ailleurs, plusieurs parents citent des punitions des troubles ou engageant les troubles.

« *Ben on pourrait le comprendre d'un enfant normal, entre guillemets, mais un enfant qui est hyperactif, dyspraxique, dysgraphique, on lui reproche de ne pas tenir ses cahiers comme il faut, oui, ses cahiers c'est pareil, c'est comme dans sa chambre, dans sa tête, c'est le champ de bataille. Ses cahiers c'est écrit gros, c'est écrit pas sur les lignes. Là maintenant, on arrive à ce qu'il parte de la ligne rouge de la marge, mais avant il écrivait au milieu de la feuille. Jusqu'en 6ème, il partait au milieu de la feuille. Il n'avait pas de repère sur sa page. Donc oui, moi je pense qu'il faut... Il y a beaucoup de choses pour lesquelles il est réprimandé,* »

- explique Catherine, mère de Lancelot (12 ans). Marielle raconte que Léo (10 ans, diagnostiqué comme dyslexique et dyspraxique) a eu dernièrement 50 lignes à écrire comme punition pour un problème de comportement.

Nous constatons alors que dans la perspective de long terme et la nécessité perçue de maintenir l'enfant à l'école, les parents ne sont pas vraiment des stratèges dans ces trajectoires car peu de place leur est réellement accordé, mais ils mettent en place plutôt des tactiques. Comme l'explique M. De Certeau, « du fait de son non-lieu, la tactique dépend du temps, vigilante à y « saisir au vol » des possibilités de profit » (1990 : XLVI). Ces tactiques ont d'autant plus d'importance que l'institution scolaire se montre peu attentive aux troubles des apprentissages.

2. La famille : groupe hétérogène et ressources inégales

Dans cette seconde partie du chapitre, nous parlerons spécifiquement des acteurs familiaux impliqués dans les trajectoires de diagnostic et de suivi et de leurs ressources. Dans un premier temps, nous allons analyser les familles comme des groupes hétérogènes, car depuis le début de la sociologie de la famille, on constate que les couples ne partagent pas nécessairement toutes les activités (Bott, 1957) et qu'il existe une division du travail dans les couples, avec une place plus importante accordée aux femmes auprès des enfants (Young, Willmott, 2010). Se pose alors la question de gestion des trajectoires de diagnostic et de suivi au sein du couple parental. En outre, comme les parents procèdent par des tactiques et celles-ci jouent « avec les événements pour en faire des « occasions » » (De Certeau, 1990 : XLVI), nous allons justement analyser quelles occasions ils peuvent saisir pour avancer dans les trajectoires. Enfin, nous confronterons la vision parentale aux témoignages des enfants.

2.1. Le couple parental : accords souvent difficiles

Les parents se voient assignés au rôle de coordonnateurs des trajectoires de diagnostic et de suivi de leurs enfants, mais nous avons déjà vu qu'ils se saisissent de manière très variable de ce rôle. Mis à part le fait que dans notre corpus, nous avons deux mères qui élèvent seules leur enfant, on constate de manière plus générale une plus forte implication des mères avec une moindre implication voire une résistance et critique des pères.

Olivia (infirmière) et Daniel (promoteur des ventes), les parents de Fleur (8 ans), constituent une exception éminente parmi les interviewés. Ils semblent assurer conjointement la gestion de la trajectoire de diagnostic et de suivi de leur fille et font l'entretien à deux voix en se complétant l'un l'autre. Ils expliquent que comme Fleur présentait des difficultés relationnelles, les deux voyaient la situation comme problématique. Cependant, ils n'avaient pas la même « définition de la situation » vis-à-vis de l'école :

> *Daniel :* « *Comme on n'avait pas la même vision, ben on a échangé.* »
> *Olivia :* « *Oui c'est toi qui me l'a apportée.* »
> *Daniel :* « *Parce que pour moi, je reste persuadé que ce n'est pas grâce à l'école qu'on peut réussir sa vie. Ça apporte, mais il y a tellement de choses et tout. Ma femme était plutôt… Ben on voit nos deux profils, Bac + 4, infirmière ; et moi j'ai fait BEP, CAP professionnel. Donc complètement des parcours différents, donc c'est vrai qu'on n'a pas du tout les mêmes… Et du coup, en discutant et tout, ben voilà, moi je dis que je crois qu'on peut réussir sans l'école et surtout on sait qu'aujourd'hui, il y a peut-être 70 % de nouveaux métiers qui n'existent pas.* »

On constate ici que le père moins diplômé vient nuancer l'inquiétude de la mère qui tend au départ à voir le devenir social de Fleur menacé par l'absence de réussite scolaire. Ils arrivent même à « transformer le stigmate » (Saouter, 2000) :

> « *Enfin, on est plutôt positifs. <…> Aujourd'hui la politique qu'il y a, de travail sur les handicapés, qui se développent et tout ça, on s'est dit finalement ; parce que c'est un choix, de reconnaître ou pas ; on s'est dit de la reconnaître, dans son avenir professionnel, avec les capacités qu'elle aura et tout, le fait qu'elle soit handicapée, comme la politique va avancer sur ce sujet et tout, ça sera finalement un avantage, qu'elle soit handicapée,* » -

Affirme Daniel. Olivia confirme :

> « *On n'est plus inquiets. Au début, je me suis dit : « C'est la catastrophe ». Moi, il fallait réussir à l'école pour avoir un bon métier. Et puis finalement, maintenant on a un peu changé notre vision, je pense qu'elle réussira dans la vie de toute façon, d'une manière détournée.* »

Cependant, le couple est d'accord sur les démarches à suivre, notamment instruire un dossier MDPH et les aménagements scolaires, c'est aussi pour cette raison que l'on peut parler d'une gestion jointe de la trajectoire de Fleur.

En revanche, nous avons rencontré d'autres couples où la gestion de la trajectoire de diagnostic et de suivi est beaucoup plus problématique. L'époux de Marielle, et père de Léo, relativise l'importance de l'école dans un parcours de vie :

> « *Mon mari a Bac+4 aujourd'hui, mais il a commencé par un CAP, donc il s'est débrouillé pas mal. Et du coup, on n'a pas du tout d'appréhension là-dessus, au contraire. Au contraire, si Léo pouvait, pour son papa, il va de toute manière s'épanouir le jour où il pourra travailler, faire ce qu'il aime, ce qui est aujourd'hui n'est pas du tout le cas*. »

Marielle partage la vision de son mari sur le devenir scolaire de Léo, mais elle dit gérer seule le quotidien qui s'avère très difficile et elle a du mal à faire face aux reproches constants

provenant de l'école. Pour cette raison, elle continue à aller voir des professionnels. En revanche, son mari porte un regard très critique sur l'institution médico-pédagogique :

> « *Pour mon mari, il faudrait tout arrêter. Oui, il faudrait tout arrêter et que… il est pas du tout dans… Il pense que c'est un engrenage, qu'à partir du moment où on a mis le doigt dans quelque chose, ce qui… il a pas tort, hein, non plus. C'est vrai que le premier jour où on a commencé à faire de l'orthophonie, y a tout qui fait venir un peu en branle parce qu'on nous a contacté, on nous a dit : « Faites ça, faites ça ». Est-ce que nous-mêmes, si on passait ces tests, on aurait des tests où on rentre dans une normalité ?* » (Marielle)

Ces doutes semés par son mari rendent le vécu de Marielle encore plus difficile et la poursuite de la trajectoire de diagnostic et de suivi problématique : « *Si j'écoutais mon mari, y a longtemps que j'aurais dû arrêter* » ; « *En fait, il me met pas de bâtons dans les roues, il me met pas de bâtons dans les roues, par contre, il ne m'aide pas* ». Tout compte fait, Marielle perçoit la situation comme une menace pour son couple :

> « *Mais je trouve que le quotidien est difficile. Et je trouve que du coup, aujourd'hui ça a des impacts sur la famille, quoi. Mais pfff… Et je ne sais pas où on va, mais j'ai un peu peur d'où on va, en fait. Je me dis que… je me dis que… on a une union qui est très-très solide mais jusqu'à quand ?* »

La gestion de la trajectoire d'un enfant peut aussi être un lieu de rencontre de deux expertises, parentales et professionnelles. Dans le cas de Lucas (13 ans), ce croisement se fait en tension à ces deux niveaux à la fois : sa mère et son beau-père sont tous les deux enseignants spécialisés et ils ont chacun un enfant dyslexique. L'entretien risque à un moment donné de tourner en une dispute conjugale, ceci parce que Stéphane et Nathalie n'ont pas du tout la même façon de gérer la trajectoire de leur enfant. Stéphane marque une césure dans son accompagnement de son fils dyslexique avec l'entrée au collège :

> « *Non, je l'ai laissé et quand il avait besoin d'un coup de main je l'aidais mais je n'étais pas derrière lui pour qu'il récite ses leçons ou lui faire apprendre quoique ce soit. Il a suivi son cursus au collège normal.* »

En même temps, c'est à la mère de son fils qu'il a laissé la gestion des formalités comme notamment la signature du PAP. Dans le couple de Nathalie et Stéphane, l'investissement de Nathalie auprès de Lucas pose problème à double titre. D'une part, Stéphane désapprouve le système d'oralisation de l'apprentissage mis en place par Nathalie. D'autre part, la présence du petit frère met en exergue un déséquilibre dans l'investissement de la mère :

> *Nathalie : « C'est sûr que son petit frère, il y a eu des périodes où on n'avait pas beaucoup de temps à lui consacrer parce que le soir on sortait de l'école, on faisait les devoirs, ensuite c'est l'heure du bain, on mangeait et au lit. Donc les deux heures de devoirs que l'on faisait le soir, c'est du tempo que je ne passais pas avec Oscar. Donc ça crée un peu de jalousie, il y a eu de moment avec des tensions, oui et non, mais où il me reprochait le temps passé. »*
>
> *Stéphane : « C'est énorme le temps que tu passes… »*
>
> *Nathalie : « J'ai passé un temps monstrueux. »*

Stéphane : « Encore maintenant, quand ils rentent tous les deux de l'école, elle va rester 1h30 minimum avec Lucas donc Oscar est tout seul à errer comme une âme en peine. »

On constate alors des tensions souvent importantes dans les couples de parents, où deux « théories diagnostiques » (Béliard, Eideliman, 2014) peuvent cohabiter. En outre, les dépenses temporelles importantes exigées par la gestion des trajectoires de diagnostic et de suivi peuvent pousser les parents à fractionner les tâches et amèneront l'un des deux à se spécialiser davantage sur les troubles des apprentissages.

2.2. « Spécialistes par obligation »

Comme l'écrit J.-E. Eideliman dans sa thèse sur le handicap mental : « Si l'on accepte de considérer les parents comme des spécialistes, il faut au moins, comme le dit fort justement un autre de mes enquêtés, les qualifier de « spécialistes par obligation », et non par métier, vocation ou passion. Le terme d'obligation me semble particulièrement pertinent car il renvoie à la nature même du lien qui unit parents et enfants : un lien juridique (manifesté notamment par l'obligation d'entretien et l'obligation alimentaire), dont la solidité tient aussi à l'investissement affectif intense dont il est l'objet et qui, au sens fort, « oblige » » (2008 : 17). Dans les troubles des apprentissages, on constate la même tendance : les parents à force de se voir assignés aux rôles de coordinateurs de la trajectoire de leur enfant se trouvent à acquérir une certaine expertise, comme il a été également constaté en cas de maladie chronique (Baszanger 1986). Cette expertise des parents se trouve d'autant plus valorisée que les moyens de légitimation de ces expertises sont multiples – associations de parents, forums spécialisés, etc. Quasiment tous les parents rencontrés ont bénéficié de ces sources d'informations souvent jugées plus utiles que les professionnels de premier recours (médecin généraliste, psychologue scolaire, orthophoniste). Certains parents se trouvent aussi engagés dans une association pour aider les familles qui ne sont qu'au début de la trajectoire.
L'expertise des parents ainsi constituée comprend plusieurs dimensions.

Tout d'abord, ils acquièrent une connaissance des professions médicales et paramédicales. Cette connaissance n'est pas seulement disciplinaire, mais aussi territorialisée – il s'agit de connaître les professionnels de leur secteur - et repose sur la trajectoire de leur enfant. Les trajectoires peuvent paraître désordonnées dans le sens où elles sont centrifuges, non linéaires mais ceci parce que les mères de ces classes moyennes cherchent de multiples solutions : elles ne se contentent pas de l'avis d'un professionnel, elles n'attendent pas non plus 6 mois, 1 an le rendez-vous (sauf le CRTLA) :

> « *Je me souviens bien, on a demandé à voir le médecin scolaire. Depuis la moyenne section, on attend toujours notre rendez-vous !* (rit) *Donc, pfff, laisse tomber.* » (Olivia, mère de Fleur)

Auprès des spécialistes, les parents apprennent quelque part leur « définition de la situation » à eux. Cette spécialisation des parents se voit particulièrement s'ils constatent un trouble

similaire chez un enfant plus jeune dans la fratrie :

> *« Mon troisième est suivi de temps en temps aussi par le pédiatre. Il est un peu pareil que le premier. Il a un retard de langage aussi. Il va avoir 4 ans et il y a un retard de langage.*
>
> ***- Et le pédiatre à R. vous dit quoi ?***
>
> *- Là, il dit qu'il faut attendre mais moi du coup j'ai anticipé les choses, j'avoue, et j'ai demandé une ordonnance pour l'orthophoniste. Pour tout engendrer parce que je ne vais pas attendre comme le premier alors que je suis déjà passée par là.* » (Amélie, mère de Gabriel)

Ensuite, l'expertise des parents repose également sur le suivi des devoirs et les astuces permettant de compenser les troubles, les outils et les supports :

> « *Pour être sûre qu'il puisse bien suivre et qu'il n'ait pas de retard en fait, je résumais chaque cours en faisant des fiches de cours, pour lui permettre d'apprendre l'essentiel. Tous les livres en 6ème, il en a eu 7 dans l'année, tous les livres c'est moi qui ai été obligée de lui lire. Donc, ça représente un investissement au niveau familial, ça représente un ras le bol de tout le monde, ça représente beaucoup d'heures, beaucoup de mobilisation.* » (Sylvie, mère de Nathan)
>
> « *Alors que la géo c'est par image, donc il le sait tout de suite. En une fois, on travaille la leçon et il le sait, et il retient tout. Ouais c'est du mapping, j'en ai acheté. C'est sur un site, Ugodys. J'acheté un peu de tout. Le coffret des alphas aussi, on a acheté un peu de tout pour essayer de mettre tout de son côté. Mon frère m'a fait aussi un ordinateur exprès avec des logiciels adaptés justement pour les dys.* » (Amélie)

Même si avec le temps, cet investissement quotidien semble diminuer, il reste tout de même important :

> « *On met de moins en moins de temps. Je sais qu'en 6ème on mettait plus de 2h pour faire les devoirs, un peu près tous les soirs. Aujourd'hui, on a mis un peu près 30 min pour faire les devoirs.* » (Lucas, 13 ans)

On voit ainsi un investissement souvent très important des mères, incitées par les professionnels à revoir à la baisse leur activité professionnelle afin d'être plus présentes auprès des enfants présentant des troubles des apprentissages (Garcia, 2013). En effet, dans notre corpus, nous avons une mère au foyer qui explique :

> « *Avant de savoir tout ça* (le diagnostic de Gabriel) *je m'étais inscrite pour trouver du travail et quand on a su tout ça, et tous les rendez-vous, je me suis dit que ça ne servait à rien. Il faut aller là-bas, faire les kilomètres et donc on va faire comment ? En plus, je sais que le troisième suit* (a aussi des troubles) *donc je me dis que ça ne sert à rien.* » (Amélie)

D'autres mères mettent en avant comme ressource importante pour la trajectoire de leur enfant certaine disponibilité professionnelle : « *Comme je suis prof, je n'ai que 18h pas semaine. Donc ça me laisse quand même du temps à côté* » (Nathalie, enseignante spécialisée, mère de Lucas). D'autres suivent l'injonction à la présence maternelle (Garcia, 2013) et passent à temps partiel :

« *Non, non, je me suis mise à 80% et maintenant je suis même à 70. Parce que c'est chronophage, donc là je ne fais que deux nuits. Alors c'est vrai que j'ai la chance de ne pas être dans des horaires de bureau parce que celles qui travaillent 8-17h je ne sais pas comment elles font.* » (Caroline, sage-femme, mère de Thomas, 15 ans)

La spécialisation des parents en matière des troubles des apprentissages suit les tendances de la division du travail genrée dans les couples en général : les mères sont plus souvent au foyer ou travaillent à temps partiel pour bien exercer le « métier de mère » (Gojard, 2010) ; elles suivent davantage la scolarité des enfants et donc subissent d'autant plus les injonctions des professionnels (Garcia, 2013). Nous avons déjà vu qu'un accord dans le couple parental constitue la première ressource dans la gestion de la trajectoire, nous allons maintenant interroger plus spécifiquement les ressources dont les parents peuvent disposer hors du foyer.

2.3. Les ressources et les tactiques dans la coordination de parcours

« *Je pleure encore, quand même parce que c'est lourd. C'est lourd parce que je trouve qu'on est aidé par PERSONNE, que moi je n'y connais rien, que je suis pas médecin, que je sais pas ce qu'on me dit, que je prends ce qu'on me dit, qu'on me donne comme information, que plus je lis sur Internet et plus je pff, plus je me dis : « Mon Dieu, t'es qu'au début de ta galère, »* »

- Marielle (mère de Léo) met bien en exergue la ressource la plus efficace dans la gestion des trajectoires de diagnostic et de suivi – une connaissance antérieure des troubles des apprentissages et surtout des « alliés » parmi les professionnels.

Nadine (mère de Noé) se trouve justement dans ce cas de figure :

« *Je suis enseignante spécialisée, je travaille dans un établissement médico-social avec des enfants handicapés. Donc c'est un milieu qui me parle, je connais bien la MDPH, l'éducation nationale et le médico-social.* »

Nadine tient bien compte de sa position privilégiée :

« *Quand je discute avec les autres gens, je me dis que j'ai de la chance parce que j'ai pu aider Noé très tôt grâce à mon métier et ma connaissance du système, en plus d'avoir des enseignants bienveillants au village. Noé a été malgré tout protégé.* »

Ses réseaux professionnels ont permis à Nadine de vite savoir vers qui s'orienter et de faire l'économie des délais d'attente : « *Je connaissais l'orthophoniste, elle travaille avec notre établissement depuis longtemps sinon c'est vrai qu'il aurait fallu attendre 6-8 mois et ça aurait été beaucoup trop tard* ».

Si les parents ne travaillent pas directement dans ce domaine, leur réseau personnel peut aider à trouver une entrée dans une trajectoire diagnostique. Nathalie (enseignante spécialisée en maçonnerie, mère de Lucas) dit qu'elle ne connaissait pas la dyslexie avant. C'est une copine médecin qui lui a trouvé une psychologue dans un premier temps pour aider Lucas à gérer la séparation de ses parents, puis elle a aussi travaillé avec lui sur la confiance en soi liée au trouble. Les autres professionnels ont été également contactés par l'intermédiaire de cette copine.

Entrer directement dans une institution qui fait à la fois diagnostic et suivi peut aussi être vu comme une ressource :

> « *Il y a le pédopsychiatre du CMPP mais enfin bon on le voit tous les 3-4 mois et sur demande, il n'y a pas de suivi. Il n'y a que la psychologue en fait qui suit de manière hebdomadaire. Mais après au niveau coordination.,.. Si ils ont pris contact avec le collège, ils ont essayé de voir ce qu'il était possible de faire. <…> Après, le pédopsychiatre coordonne quand même, c'est lui qui l'a mis sous ritaline, c'est lui qui nous envoie vers le pédiatre pour faire l'ordonnance hospitalière. Si, c'est quand même le pédopsychiatre qui détermine les soins et tout ça.* » (Catherine, mère de Lancelot)

Pour les parents qui se retrouvent coordinateurs sans connaître le milieu, aller consulter loin constitue une des tactiques permettant d'avancer dans la trajectoire diagnostique, au prix d'un investissement en temps et en trajets considérable :

> *« - Et après, on a été voir le Dr R. sur Beaune, il est neuropsychologue pour faire des examens sur la dysphasie et tout. Ça s'est révélé positif.*
> ***- Jusqu'à Beaune ?***
> *- Oui bah, on a fait tout ce qu'il faut, donc on a été jusqu'à Beaune. Il a prouvé une dysphasie expressive, plus l'avis de l'orthophoniste. On nous a conseillé d'avoir un ergothérapeute donc on va sur Nancy parce que c'est le plus proche en quelque sorte.* » (Amélie, mère de Gabriel, habite en Haute-Saône)

En ce qui concerne les relations avec l'institution scolaire, Nadine est la seule des parents interviewés qui s'approche de la mise en place de stratégies au sens de De Certeau, en se faisant une place « propre » auprès de l'institution scolaire :

> « *Je vais surtout être vigilante à ce qu'un prof ne casse pas la confiance qu'il a en lui, qu'on construit depuis le CP. <…> Je me demande s'il ne serait pas judicieux de proposer une intervention sur la dyslexie aux profs du collège, je l'ai déjà fait en Segpa du même collège. Je peux m'appuyer sur l'association* (Apédys). *Sachant que moi j'ai des élèves qui sont aussi dans cet établissement donc j'y vais au moins 2 à 3 fois par semaine donc je peux être très présente. Et même, je peux me présenter en tant que parent d'élève au CA et conseil de classe.* » (Nadine)

Nadine jongle ainsi avec plusieurs casquettes – professionnelle du secteur médico-éducatif qui a une place au sein de l'école, membre d'une association, qui s'est déjà fait une place d'expert en matière des troubles des apprentissages (Garcia, 2013), potentiellement membre du conseil d'administration de l'école et du conseil de la classe. En croisant cette triple expertise, elle vise de se faire une place « propre » (De Certeau, 1990) pour défendre une attitude attentive aux enfants porteurs de troubles des apprentissages et son fils, avant tout.

D'autres parents, pareillement peuvent employer la tactique de s'investir dans la vie de l'école pour être écoutés :

> « *Et bien déjà pour pouvoir m'investir, que les gens me connaissent et sachent que je suis quelqu'un de sérieux et que je lâche pas non plus. Donc après, en donnant de son temps pour certaines actions pas qu'en faveur de notre propre gamin, je ne pense pas*

que ça favorise, mais bon ça montre que cette personne ce n'est pas n'importe qui. » (Sylvie, mère de Nathan)

Nombre de familles interviewées ont mis leur enfant dans une école privée considérée comme plus souple et plus attentive aux besoins des enfants. A Chalon-sur-Saône, dans un collège privé, il y a une classe pour les « dys » fréquentée par un des enfants rencontrés. La mère et l'enfant portent tout de même un regard critique sur les aménagements faits par les enseignants dans cette école.

Les logiciels sont des ressources extrêmement utiles si les parents souhaitent faire des adaptations en réduisant la place de l'écrit dans la scolarisation de leur enfant. Les modes de se procurer des logiciels sont multiples. Nathalie (mère de Lucas) utilise tous les moyens disponibles : recherches sur Internet, peu de logiciels libres donc « *beaucoup de logiciels piratés parce que le problème c'est que ça coute horriblement cher* », « *on a des copains qui sont pas mal doués donc on a récupéré à droite à gauche des outils* ». D'autres logiciels sont récupérés par le père de Lucas ou encore une enseignante qui a fait une formation et a donné le code d'accès à Nathalie.

Enfin, faire partie d'une association, notamment Apédys constitue une ressource à plusieurs titres. L'association donne des informations sur les professionnels, les troubles et les outils : « *En recherchant des associations de parents, c'est là qu'on est tombé sur l'Apédys. Et puis de fil en aiguille on est aussi tombé sur les cartes mentales* » (Nathalie, mère de Lucas). Cela permet également aux enfants de rencontrer d'autres enfants et de banaliser quelque part leur situation : « *Ça lui a fait beaucoup de bien parce qu'il s'est rendu compte qu'il n'était pas tout seul* » (Nadine, mère de Noé).

Nous constatons ici en effet que les parents se montrent plutôt tacticiens que stratèges au sens de M. De Certeau, mais les ressources sur lesquelles ils s'appuient sont multiples. Les cas exceptionnels où les parents ont la possibilité de mettre en place une stratégie reposent sur une combinaison de ressources impliquant une forte légitimité professionnelle. Encore une fois, les stratégies et les tactiques visent deux choses : coordination de la trajectoire de diagnostic et de suivi et amélioration des conditions de la scolarisation afin de la prolonger autant que possible.

2.4. Les enfants dans tout cela ?

Sans remettre en question leur pratique professionnelle, nous devons d'abord souligner que les enfants sont les grands oubliés dans un nombre de discours de professionnels que nous avons recueillis. En outre, les parents demandent rarement l'avis de leurs enfants avant de faire des bilans ou des diagnostics, l'autorité et la responsabilité parentale obligent. Ici, clairement, la projection dans l'avenir l'emporte car il s'agit d'assurer le devenir scolaire et donc social de l'enfant. Mais comment les enfants interprètent-ils leurs troubles et comment vivent-ils les diagnostics et les suivis ?

Si les parents, en tout cas les mères que nous avons rencontrées, adhèrent pour la plupart au diagnostic, les enfants semblent ne pas s'identifier à ces mots « dys », ni à l'interprétation médicales de leurs difficultés scolaires. Fleur (8 ans) sait qu'elle a une dyslexie et une dyspraxie, mais dit ne pas savoir en quoi consistent exactement ces troubles : « *Je ne sais pas expliquer, en plus, je ne sais même pas ce que c'est* ». Léo (10 ans) a le même diagnostic. Il parle de sa lenteur à l'écriture, mais ne parle pas de la dyslexie. Côté praxie, il ne mentionne aucune difficulté, mais bien au contraire, met en avant l'envie d'être sportif comme son père et sa grande sœur. Selon lui, si sa mère l'amène voir plein de professionnels, c'est « *parce que je suis… comment dire ? Euh… TDA ou TTA, je sais pas ?* », ce qui correspond au fait que sa mère se pose en ce moment des questions sur la TDAH.

Cependant, certains enfants se sentent faire partie du groupe de « dys ». L'identification semble se faire par l'école et la mise en place des AVS ou des classes spécialisées, donc à travers l'appartenance à un groupe et pas par la différence :

> « *Et moi, en fait, j'ai une AVS, qui m'aide. Donc je me mets à cette place, elle est à côté de moi et autour de moi il y a d'autres dys pareil que moi et puis... Du coup elle, elle nous aide,* »

- raconte Lancelot (12 ans), qui est inscrit dans un collège privé avec une classe aménagée.

Si les difficultés sont décrites par les enfants, ils ne voient que rarement de sens dans les suivis : « *Quand je sais que ça va me faire du bien, oui. Par exemple au début du CE2, je confondais les « b » et les « d », maintenant ça va* » (Lucas, 13 ans, diagnostiqué comme dyslexique). Se pose alors la question des temporalités attendues des effets des suivis, qui peuvent être longs. On devine ici la même projection de trajectoire suivant le « modèle de rhume » que nous avons observé auprès des parents. Les visites médicales et paramédicales entrent en concurrence avec les autres temps (familial et amical avant tout) et sont vécues plutôt comme des contraintes. Léo (10 ans) va chez l'orthophoniste une fois par semaine, mais comme il dit :

> « *Si je pouvais choisir, je préférerais ne pas y aller d'un parce que comment… De un, j'aurais plus de temps pour la récréation et… de deux, ben… je peux profiter de rester plus longtemps avec mes papi et mamie. Parce que jeudi, c'est eux qui m'amènent à l'orthophoniste vu que ma maman et mon papa sont au travail.* »

Cette vision des suivis par les enfants explique la difficulté décrite par les parents à maintenir la motivation à travers les années. Marielle dit que Léo, épuisé par les bilans, ne veut plus voir personne, Léo confirme :

> « *Alors, ma maman elle m'en parle tout le temps, en fait, elle m'en parle tout le temps, mais après… A force de parler, je préfère oublier… oublier ça et puis euh… et puis, comment ? Et puis…* (pause) *Et puis, faire ma vie, voilà.* »

Nadine (mère de Noé, 10 ans, diagnostiqué comme dyslexique) souligne un autre aspect du suivi en orthophonie qui peut repousser les enfants :

> « *Noé a énormément de mal avec l'orthophonie parce que ça pointe sa difficulté et lui il veut être comme les autres. Donc assez rapidement, on a arrêté. Il a quand même été diagnostiqué en juillet, à la fin du CE1 donc assez tôt finalement. On a essayé de remettre en place le suivi orthophonique, il ne voulait pas y aller donc c'était compliqué. Et surtout, il a tout fait auprès de l'orthophoniste pour ne plus rien faire. Et*

maintenant, l'orthophoniste c'est le gros mot, il ne veut plus en entendre parler. Il n'a plus du tout de suivi depuis le CE2. »

Les parents citent souvent des réticences de leurs enfants à l'encontre des aménagements « mettant en scène » (Goffman, 1973) leur différence : certains refusent la constitution d'un dossier MDPH, d'autres ne veulent pas amener leur Ordyslexie à l'école, etc. Léo notamment ne veut pas d'AVS car il a observé un camarade de classe venir la première fois avec une AVS : « *Non, moi je veux PAS. Puis, après, ça s'est… la première fois que… que, tu vois, que Robin a eu une AVS, on s'est moqué de lui et tout ça, moi j'ai pas envie que ça m'arrive* ».
Les récits des enfants montrent aussi des solidarités pratiques et des aides informelles au sein de la classe. Ainsi, Lucas (13 ans) scanne tous les jours les cours d'un copain. Plusieurs enfants et parents expliquent qu'ils ont une AVS dans la classe qui est attitrée à un autre enfant, mais qui peut aussi aider des enfants désignés manifestement par les enseignants comme étant en difficulté :

« *Y a aussi un de mes copains qui est en fauteuil roulant et comment ? Et du coup, il a une AVS et cette AVS, tu vois, elle nous aide quand… enfin, quand on a besoin d'elle et quand elle est disponible. Robin, ça va faire déjà… je sais pas combien de temps qu'elle est avec lui, du coup, tu vois, il progresse et du coup, il commence à faire moins de fautes, ça, il fait plus de fautes, et ben, Camille, elle vient vers Hicham, Thibaud et moi, nous aider, tu vois ? Souvent… enfin, souvent, régulièrement, on est un peu perdu.* » (Léo)

Les enfants restent cependant bien vigilants à « garder la face » (Goffman, 1974) pendant l'entretien. Le fait que dans 4 familles sur 10 rencontrées, les enfants ont refusé de nous parler est symptomatique. Les enfants qui ont accepté de nous parler mentionnent les difficultés des apprentissages, les ayant bien intégrées et quelque part banalisées, mais par contre, ils ne parlent que très peu des difficultés relationnelles qu'ils peuvent avoir en plus :

« *Que l'année dernière on se moquait déjà de moi parce que tu vois, euh… j'avais quelques difficultés, des trucs comme ça, et puis du coup, je… Le matin, tu vois, un exemple. Le matin, j'arrive à l'école, je suis en mode… je suis en mode « Ouais, je vais voir mes copains et tout ça, voilà ». Et puis… et dès que j'arrive vers eux, ils sont tous en groupe en train de discuter, puis, y en a un, donc Thibault, avant il m'aimait pas du tout, qui dit : « Attention, y a Léo ! » Et là, tout le monde s'en va. Et vu que… vu que, tu vois, y en a qui sont des CM2, donc, ils courent plus vite, donc…* » (Léo, 10 ans, CM1)

Les parents se montrent plus loquaces sur ces questions et racontent des expériences très variées de leurs enfants au sein de l'école. Pour certains, on observe une vraie stigmatisation (Goffman, 1963) par l'école : l'isolement des enfants dans le groupe de pairs, qui s'exprime notamment par l'absence d'invitation pour des anniversaires[16] :

« *C'est un gamin que plein d'enfant adorent. Tout le monde, tous les enfants l'adorent. On va à la sortie de l'école : « Salut Léo, coucou Léo ». Par contre, il est jamais invité aux anniversaires,* »

[16] Sujet très récurrent sur les forums des parents des enfants porteurs des troubles des apprentissages.

- raconte Marielle, mère de Léo. Encore une fois, ce sont des interactions qui se redéfinissent en permanence et peuvent évoluer :

> « *Il n'y a jamais eu de souci pour aller à l'école. Il y a eu un moment où les copains n'étaient pas très sympas avec lui mais il est arrivé à inverser les choses. Cette année, avec son ordinateur, il a expliqué aux autres comment fonctionnait l'ordinateur, à quoi ça lui servait et au final, ce sont les autres qui bavait devant. Il a réussi à mettre en valeur sa difficulté, c'est chouette.* » (Nadine, mère de Noé)

Cependant, beaucoup de choses semblent dépendre de l'école. Si la mère de Noé voit ses enseignants comme « *bienveillants* » et souligne les aménagements qu'ils mettent en place assez vite, Marielle constate que dans l'école de Léo : « *Ils en parlent, quoi. Je pense que… y une image qui est vite arrêtée : Léo n'en peut plus. On AIME PLUS Léo, vous voyez ?* » Les relations avec le corps enseignant semblent aller de pair avec les relations avec les pairs : Léo a deux amis qui sont aussi souvent mis à l'écart à l'école car « *ils bougent trop* », comme il le dit, et avec les autres enfants, il raconte plutôt des altercations. La seule solution pour les parents qui voient leur enfant dans cette double difficulté – scolaire et relationnelle – reste alors de changer d'école, chose plus ou moins problématique selon le lieu de résidence. En l'occurrence, la famille de Léo habite un village et lui changer d'école voudrait dire assumer des trajets quotidiens.

Conclusion

Le temps avec ses trois dimensions – le présent, le passé et l'avenir - est extrêmement présent dans l'élaboration des parcours des enfants, qu'ils soient atteints de troubles particuliers ou pas. Le diagnostic est complexifié car le fait que l'enfant, dans la société d'aujourd'hui, est perçu comme un être en devenir (Bluebond-Langner, 1996). Il grandit, il change, il apprend… Cette évolution constante de l'enfant peut être mobilisée par les parents et les professionnels pour négocier un temps d'attente pour faire des bilans, rencontrer des professionnels ou poser un diagnostic.

Les parents se retrouvent engagés dans un temps long d'une double trajectoire – celle de diagnostic et celle de suivi – dont ils deviennent les coordinateurs, souvent sans aucune connaissance préalable. Les inégalités des trajectoires, s'exprimant en termes des délais et de la pénibilité du vécu, dépendent de l'accès des parents aux acteurs et aux informations.

L'école – le vécu scolaire dans le présent et le devenir – est au centre des trajectoires et des efforts des parents en matière de coordination et de tactiques. Le trouble menace le parcours scolaire et donc l'avenir social de l'enfant à travers le risque de raccourcir sa scolarité, la cloisonner dans une filière aménagée ou bien de couper la motivation de l'enfant. On constate une grande diversité de vécu des enfants à l'école, qui dépendent de la sensibilisation de l'institution par rapport aux troubles et les capacités des parents à changer d'école, imposer les aménagements et négocier avec les enseignants.

Chapitre 2 : Dispositifs et acteurs professionnels autour des troubles des apprentissages

« *Là en libéral, j'ai des enfants qui sont plus âgés, plutôt 10/11 ans et là, les troubles sont plus installés. J'ai un enfant qui est en CM2, qui devrait passer en 6ème mais là c'est catastrophique au niveau de l'écriture. Je lui ai fait passer un test, le BHK, c'est une évaluation rapide de l'écriture, au niveau de la qualité et de la vitesse. Il est en CM2, il a la vitesse d'un enfant de CE1. Donc, ça devient urgent. Mais bon, après la famille n'avait pas notion que la psychomotricité pouvait les aider.* » (psychomotricienne)

« *Je pense que les parents parfois sont perdus. On leur dit d'aller là, ils y vont, mais au final… j'ai une famille avec un gamin de 11 ans et il arrive seulement maintenant. Il a de gros problème d'écriture, ils ont déjà tout tenté : l'orthophonie, l'orthoptiste. L'école leur dit qu'il faut encore faire de la psychomotricité. Ils sont inquiets par rapport à l'entrée en 6ème et ce qu'il va falloir mettre en place. Après, il y a peut-être des synthèses au niveau de l'école, des réunions d'équipe éducative où là il y a aura peut-être des choses de décidées mais je pense que les parents sont vraiment perdus face à tout ça, oui.* » (psychomotricienne)

« Les enfants me parlent parfois des problèmes à l'école, notamment des problèmes relationnels avec les enseignants, et aussi la baisse des résultats scolaires. Quand c'est comme ça, vous en dites pas grand-chose ; on n'a pas de contacts avec l'enseignant pour savoir le point de vue de l'enseignant. (…) j'ai très peu de contacts, je ne connais pas les instit des enfants, et je n'ai pas le temps de téléphoner à l'instit pour savoir ce qu'elle en pense.

Pouvez-vous nous raconter un cas récent ?

Oui, il y a un mois, une maman est venue avec un gamin de 11 ans qui est considéré comme turbulent au collège ; les profs contactent sans cesse la maman pour lui dire que ça ne va pas. En plus, les résultats scolaires baissent ; il est considéré comme agressif, violent à l'école alors que moi je le connais depuis tout petit et je le considérais plutôt comme gentil. Donc, j'ai essayé de voir un peu, et il y a des problèmes de conflits dans la famille, de naissance de la petite sœur, et donc l'enfant ne va pas bien. J'ai dit que je proposais de le revoir, mais il n'est pas revenu. Je vais les rappeler d'ailleurs.

Avez-vous adressé l'enfant à un autre professionnel ?

Non. On a un très gros problème dans le secteur car le CMP a des délais de 6 mois. Il manque des professionnels, ils sont surchargés. Donc, quand on les envoie : il y a l'infirmière qui fait une première évaluation, et ensuite la pédopsychiatre qui met le dossier sur une pile dans l'ordre qu'elle pense la priorité. Parfois, elle dit qu'elle ne peut pas. Ils sont débordés. On ne pourra pas continuer comme ça sans professionnels. » (médecin généraliste)

La première partie a permis de mettre en avant la famille, et notamment le parent en tant qu'acteur coordinateur et ressource dans le parcours de l'enfant.
A présent, croisons ce regard avec celui des professionnels. En analysant l'ensemble des entretiens individuels et collectifs, plusieurs éléments apparaissent. Dans un premier temps, ce sont eux qui ont une influence sur le rythme des consultations, notamment le temps entre les orientations et les tests. Les professionnels contribuent à poser le diagnostic, central dans le parcours de l'enfant, puisqu'il ouvre la voie aux dispositifs de soin, mais la trajectoire d'accès au diagnostic est peu tracée. Le parcours est ainsi loin d'être linéaire comme nous l'observerons à chacune de ses étapes.
Ainsi, un dispositif peut être défini comme un assemblage d'acteurs, d'institutions, d'objets, de langage, d'interactions, de répertoires normatifs, d'outils, de définitions qui s'enchaînent dans une dimension processuelle, sur lequel les individus peuvent s'appuyer ou par lequel ils peuvent être contraints (Dodier, Barbot, 2016). Les acteurs et outils observés sur les terrains relatifs aux troubles des apprentissages apparaissent comme des dispositifs partiels, tant leur assemblage reste incertain, fragmenté, limité et leur enchaînement, peu fluide. Compte-tenu de multiples facteurs que nous expliciterons, il n'existe pas un dispositif sur chaque territoire qui permette aux professionnels et aux parents d'élaborer un « schéma de trajectoire » – que l'on pourrait traduire dans le vocabulaire de la santé public par un parcours de soin – lisible et balisé.
Toutefois, sur chaque territoire, il existe des fragments de dispositifs qui pourraient être reliés et consolidés.
Afin de comprendre la formation de ces liens, de ces pratiques entre professionnels, nous allons, dans un premier temps, nous attarder sur les différentes cultures de métiers observées. Un second temps sera consacré à la fragmentation de la trajectoire qui en résulte. Pour finir, nous serons attentifs aux disparités entre les territoires étudiés, à Chalon-sur-Saône (71) et en Haute-Saône (70).

1. Des cultures de métiers diversifiées

Les troubles spécifiques des apprentissages nécessitent une prise en charge et un diagnostic regroupant de nombreux professionnels issus de formations en spécialités médicales, paramédicales, et en sciences humaines.
Cette partie est consacrée aux différentes positions des professionnels, et comment celles-ci affectent potentiellement le parcours de l'enfant et sa famille. Les différentes interprétations du trouble, couplées aux cultures de métiers intériorisées par les professionnels, dessinent des trajectoires plurielles. La culture de métier désigne un ensemble de dispositions socialement construites par la socialisation d'un individu dans un groupe professionnel partageant un langage spécifique et un ensemble de valeurs communes. Structurant la perception du réel et les comportements de ses membres, cette culture est irréductible à un simple ensemble de connaissances intellectuelles, de recettes techniques ou d'astuces communes. La culture de métier structure des façons de faire d'autant plus efficaces qu'elles sont moins réfléchies et paraissent naturellement aller de soi. On retiendra ici que ces éléments de culture facilitent les relations entre ceux qui les possèdent. Ils renforcent le sentiment d'appartenance à un même

groupe parce que ceux qui sont ainsi socialisés construisent de la même façon le sens de leurs expériences et n'ont pas besoin d'expliciter ce qui, pour eux, va de soi. Partant de là, on comprendra que la culture de métier soit un moyen de se positionner par rapport aux autres professionnels, qu'ils pratiquent le même métier ou en exercent un autre. Elle offre des principes de jugement et trace une frontière nette entre ceux qui la possèdent et les autres. Ceux qui ne maitrisent pas les codes pertinents sont rejetés hors du cercle de ses membres, ce que nous pourrons constater parmi les acteurs de la trajectoire des troubles des apprentissages (Casella, Tripier, 1988 ; Bordeaux et al., 2006).

1.1. Des interprétations plurielles des « troubles de l'école »

Dès le début de nos investigations, nous avons constaté que l'usage des termes « troubles des apprentissages », « troubles spécifiques des apprentissages » et « troubles du neuro-développement » fait débat. Aucune terminologie ne fait l'unanimité. Cette pluralité reflète à la fois les différences disciplinaires et professionnelles, les positionnements épistémologiques, mais aussi les écarts entre les catégorisations générales et la pratique clinique.

Les neuropédiatres rencontrés distinguent les troubles des apprentissages qui englobent les troubles neuro-développementaux (à l'inverse du DSM5) et les troubles spécifiques du langage et des acquisitions scolaires. La notion de « trouble du neuro-développement » est peu utilisée par les acteurs rencontrés, à part les neuropédiatres et quelques orthophonistes. D'une part, le DSM5 est un outil qui ne fait pas l'unanimité car il est élaboré par un groupe de psychiatres américains (lui-même controversé aux Etats-Unis) et parce qu'il est centré sur les neurosciences. Il exclut les 2 épistémologies - sociale et psychique – dont les troubles des apprentissages relèvent aussi. Des définitions francophones, telles que la CIM10, existent, mais la révision de cette dernière, qui devrait être publiée en 2018, s'alignerait sur le DSM5 (Reed et alii, 2013), ce qui atteste du tournant neurologique que prend l'approche internationale des troubles des apprentissages (Avenet et alii, 2016).
Le DSM5 et la CIM10 produisent des catégories vastes telles que « troubles des apprentissages, moteurs et de la communication » (DSM5) et « troubles spécifiques du développement de la parole et du langage », « troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires » (CIM10) peu opérationnelles pour les professionnels devant prendre en charge les enfants dans une démarche clinique. Les professionnels rencontrés préfèrent celui de « dys » en précisant le type de pathologie ; les orthophonistes ont des classifications plus fines, par exemple :

> « *Dans notre jargon, on avait plus tendance à utiliser des termes de type dyslexie, dysphonie, dyslexie phonologique, dyslexique de surface ou mixte… Donc après, j'utilise souvent les termes de la CIM10 de façon à ce que ce soit un terme reconnu et entendu par tout le monde, et je précise « dyslexie phonétique » de façon à être comprise aussi des orthophonistes et puis ça précise aussi parce que la CIM10 elle est large.* » (orthophoniste)

Pour une neuropsychologue, la variabilité à l'intérieur d'un trouble est très importante :

> *« Il y a une grande différence entre les classifications construites au niveau international, en plus aux Etats-Unis, et la pratique clinique. (…) Le DSM5 réunit des troubles différents : cela n'a pas de sens clinique. »* Par exemple, un enfant atteint de dysphasie : *« cela peut aller du fait qu'il peut avoir des difficultés à comprendre, mais il s'exprime sans problème, ou bien très bien comprendre mais ne pas pouvoir s'exprimer, c'est-à-dire qu'il a du mal à formuler des mots ou à trouver les bons mots, ensuite ne pas trouver les bonnes phrases, associer les mots de façon syntaxique incorrecte. L'enfant peut avoir des difficultés à atteindre l'implicite d'une phrase. La variabilité est donc très large, très grande. »* (neuropsychologue)

Les pédiatres optent pour la dénomination générale de « troubles des apprentissages ». Ceux-ci sont considérés comme spécifiques lorsqu'ils sont durables et excluant lorsque toutes les autres possibilités sont écartées : audition, vue, déficience intellectuelle, trouble psychologique, pathologie avérée neurologique ou psychiatrique, conditions pédagogiques ou linguistiques inadaptées (Billard, 2014). Les médecins considèrent que le diagnostic est médical, c'est-à-dire posé par un médecin.
Les médecins généralistes, quant à eux, s'ils n'ont pas de formation spécifique (par exemple, un DIU Troubles des apprentissages) connaissent mal les différents troubles liés à l'école, mais recherchent les appuis d'autres professionnels pour comprendre la situation de l'enfant.

Les discours des acteurs interrogés rendent bien compte de la pluralité des éclairages que portent les différents métiers :

- Du point de vue de l'institution scolaire, c'est l'environnement d'apprentissage qui est à adapter :

  « *Alors, ceux qui évidemment dépistent ce sont aussi les professeurs, les enseignants et éventuellement les Rased, les psychologues scolaires et les maitres des Rased dépistent aussi bien sur les troubles des apprentissages, voilà ». « C'est purement pédagogique, ce sont aussi des adaptations scolaires et puis quand ce PPRE ne suffit pas à compenser les difficultés de l'enfant, à ce moment, ils peuvent faire appel à nous pour un PAP.* » (médecins, service médical du Rectorat)

- Le point de vue psychologique aborde davantage les interactions entre apprentissages et affectivité, et l'histoire personnelle de l'enfant en lien avec ses parents. Le trouble est corrélé aux relations intrafamiliales :

  « *Mais il y a forcément un lien : le moment de la grossesse, comment a été pensé l'enfant, toute la période de la petite enfance… tout en découle. Après, sans culpabiliser les parents, ça je le dis bien. Mais parfois un petit retour en arrière et puis ça vous aide à comprendre. Quand il y a eu des parents hyper angoissés pendant la grossesse, on comprend que l'enfant ait du mal à se poser, à se canaliser. Et des fois, elles font facilement le lien quand je leur demande de parler de ça. Ou d'autres fois, quand il y eu*

des décès, des séparations pendant la grossesse ou pendant la toute petite enfance voilà il y a vraiment… Et ça c'est mon travail aussi avec la psychiatrie qu'on arrive à faire tous ces liens. J'ai peut-être été façonnée comme ça. Ce n'est pas parce qu'on aura mis le lien sur des choses que ce sera miraculeux, il y a quand même du travail à faire derrière. » (psychomotricienne)

- Le point de vue cognitif, neurologique met l'accent sur le dysfonctionnement d'un organe, le cerveau, qui explique le trouble :
  « *Alors, troubles dys, bon je trouve que ça parle aux gens, mais ça ne veut rien dire, moi je n'aime pas trop. Troubles des apprentissages, moi je trouve que c'est de ça qu'on parle, c'est ce qu'il y a de mieux. Alors normalement, pour moi, les troubles des apprentissages sont quelque chose de basé sur l'organique. Du moins d'après les théories. Donc, ça veut dire qu'il y a un endroit du cerveau qui ne fonctionne pas bien. Par exemple, les dyspraxiques, on sait que c'est plus fréquent chez les anciens prématurés. Les TDH, ils ont montré des lésions au niveau préfrontal dans les IRM fonctionnels. Du coup, on n'est pas dans le champ de la psychologie. Ok ?* »
  (neuropédiatre)

Ces différentes approches se retrouvent dans les institutions publiques et associatives, autant sur nos terrains qu'au niveau national (Delteil, Chambry, 2013).
Il importe surtout de remarquer que, par-delà cette diversité de modèles, l'ensemble des acteurs professionnels, médecins compris, reconnaissent la nécessité d'une approche pluridisciplinaire pour comprendre la situation de l'enfant, diagnostiquer puis prendre en charge ces troubles. Ils s'accordent, dans l'ensemble sur les points suivants :

- le caractère excluant du diagnostic ;
- un retard de 2 ans dans les apprentissages nécessaire pour constater un trouble ;
- la nécessité de gérer des situations très hétérogènes ;
- l'existence de troubles associés ;
- la nécessité d'une réévaluation régulière de la situation des enfants.

D'autres points sont moins unanimement reconnus par les professionnels tels que la désignation de la bonne porte d'entrée du soin et l'usage des symptômes, nous y reviendrons dans un second temps.
Le travail collectif sur les scénarios a montré clairement que la nécessité de construire un accord afin de faire face à la complexité des situations concrètes tempère les effets clivant des modèles théoriques. En effet, lors de ces discussions, les participants ont exploré les situations que nous leur soumettions à la manière de « communautés d'enquêteurs »[17] associant des ressources cognitives différentes, reconnues comme complémentaires en raison même de leur diversité. Malgré notre consigne, qui leur demandait de narrer la suite d'une scène d'exposition, les moments d'identification et de réflexion sur la distribution des capacités

[17] « L'établissement de communautés d'enquêtes n'est (…) utile que dans la mesure où celles-ci permettent à des publics dispersés, à des « individus perdus » ou à des groupes sociaux exclus ou sacrifiés d'identifier leurs intérêts relatifs à un environnement dont les significations et les dynamiques, complexifiés par les effets des sciences, en sont venu à leur échapper complètement, et auxquelles les traductions et habitudes partagées ne se connectent plus » (Zask, 2008 : 323).

nécessaires à éclaircir la situation ont supplanté la production d'un récit. Il s'agissait, au fond, de savoir qui pouvait faire quoi.

Il importe, cependant, de souligner que, les lectures multiformes du trouble semblent créer une nébuleuse d'expertises et de professionnels peu lisible pour les parents ainsi que pour les professionnels non formés ou non inclus dans des réseaux.

1.2. Des dispositifs et réseaux limités

Nous l'avons vu, les professionnels sont marqués par des habitudes de travail résultant de leur culture professionnelle, mais aussi de leur ancrage institutionnel et du territoire sur lequel ils exercent.

1.2.1. Dans les structures publiques : des approches pluridisciplinaires restreintes

Au niveau des structures publiques, il existe des dispositifs permettant de repérer et d'accompagner ces troubles, avec des acteurs identifiés. Nous les détaillerons pour chaque territoire au point 3. Notons, pour le moment, que les équipes pluridisciplinaires restent dépendantes, d'une part, des missions et des cultures de l'institution dans lesquelles elles exercent, d'autre part, des types de professionnels présents et qu'elles ont identifiés comme participant au dispositif.
Par exemple, l'Education Nationale (EN) mobilise les équipes éducatives, la médecine scolaire (quand un médecin est disponible), une psychologue scolaire et ponctuellement une orthophoniste.

> « *De fait, c'est l'EN qui provoque les réunions d'équipe éducative avec enseignants, parents, psy et une enseignante référente qui est chargée du suivi des enfants en situation de handicap sur le secteur. Et donc, on va proposer aux parents une adaptation de la scolarisation. Ça peut aller d'une aide humaine extérieure à une réorientation en classe spécialisée.* » (enseignante)
>
> Une orthophoniste nous précise : « *moi je considère que ça m'aide d'aller* (dans les réunions de l'EN) *et que ça fait avancer mon travail au quotidien. Parce que si les intervenants ne comprennent pas l'intérêt du PAP, ils vont le mettre en place de manière moins efficace. L'enfant ne va pas avancer malgré le travail qu'on a fait ici* (dans mon cabinet). » Malgré cet engagement, les orthophonistes ne sont pas toujours disponibles, ni invitées, à l'élaboration de ce document.

Des professionnels susceptibles d'intervenir dans la trajectoire des enfants (tels que les psychomotriciens, les pédiatres, les neuropédiatres, les pédopsychiatres, les ergothérapeutes) ne sont pas mobilisés dans ces réunions.

Autre exemple, les CMP sont en lien autant avec les médecins généralistes que l'Education Nationale, la PMI, les CAMSP, voire des professionnels paramédicaux en libéral, et construisent un diagnostic pluridisciplinaire autour d'un pédopsychiatre. Un pédopsychiatre précise le parcours balisé préconisé : « *Il faut que l'enseignant avec l'accord des parents, en parle au psychologue scolaire qui en réfère au médecin scolaire, et s'il y a un problème envoie au CMP* ». Un avis pluridisciplinaire est donné : un pédopsychiatre, un infirmier, une psychologue, une psychomotricienne, une orthophoniste, une assistante sociale. Ici, on note que neuropédiatres, neuropsychologues ou ergothérapeutes ne sont pas mobilisés.

Chaque organisme est ainsi empreint de son histoire, de la culture de métiers des professionnels y exerçant et de sa culture institutionnelle. Chacun est tributaire d'un réseau de partenariat et de relations professionnelles limitées à un nombre de professionnels salariés ou libéraux restreints, identifiés par la structure comme pertinents.

1.2.2. Les libéraux : un réseau de relations plutôt informelles

Les libéraux ont un mode de fonctionnement plutôt informel. Il est nécessaire de souligner que certaines professions – telles que les orthophonistes – ne sont présentes[18] quasiment qu'en libéral. Cette situation crée un fossé entre acteurs institutionnels et libéraux notamment dans les temps de partage. Pour ce professionnel d'une institution publique c'est évident : « *Non, non, pas de libéraux car c'est sur notre temps de travail. Vous avez déjà réussi à réunir des libéraux dans des réunions ? A quelle heure vous la faites ?* » (pédopsychiatre) Le croisement est difficile entre les sphères professionnelles : « (…) *chacun travaille dans son coin. A part avec certains, avec lesquels on a un peu plus d'affinité. Mais sinon chacun reste dans son coin et on ne se parle pas forcément* » (psychomotricienne). Faute de réseau structuré, les contacts ne sont pas systématiques, mais dépendent des liens affinitaires.
Les temps de coordination sont plutôt informels :

> « *Alors là, c'est très loco-local notre fonctionnement. Comme ça fait un certain nombre d'année qu'on est là, on se connaît avec les enseignants et du coup c'est direct. C'est-à-dire que les enseignants vont nous appeler ou, avec l'accord des familles, on les appelle, on est quand même soumis au secret professionnel et on ne peut pas donner certaines informations. En général, les parents sont d'accord. Très fréquemment, on peut avoir des rencontres informelles avec les enseignants, on déjeune beaucoup avec eux ici. Et sinon il y a des réunions d'équipe éducative où il y a la famille, psychologue scolaire, enseignants, nous. Alors au bon vouloir des orthophonistes parce que l'on n'est pas rémunérées pour ce type de réunions et puis au bon vouloir de l'établissement, ce n'est pas une obligation que l'on y participe. C'est un réel problème pour nous parce qu'il n'y pas de rémunération possible, on annule des rendez-vous, donc on perd de l'argent pour aller en réunion.* » (orthophoniste)

[18] Nous n'avons rencontré que des femmes parmi les orthophonistes.

Cette citation donne à comprendre l'une des difficultés majeures des libéraux. Pour eux, le temps de coordination n'est pas seulement chronophage, non rémunéré, il constitue un revenu manquant. On observe ici un véritable décalage entre les professionnels libéraux et les salariés qui disposent de temps consacré à la gestion de leur participation à différents dispositifs.

Le réseau se bâtit, par accumulation de liens sociaux professionnels grâce à l'ancienneté d'exercice dans un territoire nettement circonscrit. Le capital social ainsi constitué facilite la prise en charge des troubles de l'apprentissage. Pour autant ce capital reste localisé et ne s'applique qu'à un territoire de référence : « *On peut voir sur les autres écoles qui sont sur un périmètre de 10-15 km ça fonctionne comme ça. Après ceux qui viennent de plus loin, c'est beaucoup plus compliqué* » (orthophoniste).

1.2.3 Des réseaux formalisés mais partiels

Des réseaux formalisés et des dispositifs pluridisciplinaires incluant professionnels libéraux et institutions existent, le réseau Pluradys en Bourgogne, les Maisons de santé pluridisciplinaires dans les deux territoires, les partenariats PMI-CMP-CH-SESSAD-libéraux locaux. Là encore, le réseau de relations capitalisé par la carrière professionnelle et l'inscription dans le territoire est à la fois incluant et excluant. On n'observe pas de réseau et une structure relationnelle – telle que le conçoit Lazega (1998) – soit un ensemble de relations sociales définies comme un canal de transfert ou d'échange de ressources et comme un engagement vis-à-vis d'un ou plusieurs partenaires – incluant tous les acteurs potentiels de la trajectoire des enfants.
Une Maison de santé pluridisciplinaire (MSP) regroupant plusieurs professionnels libéraux institutionnalise les avis pluridisciplinaires : « *C'est particulier ici, on n'a pas tout le temps une patientèle (…) les enfants, on partage entre nous. Vous voyez, j'ai demandé à la maman de voir mon collègue pour un autre avis* » (médecin généraliste en MSP). Le lien construit entre les professionnels permet de mettre en commun une réflexion sur les cas complexes et d'orienter la patientèle :

> *Dr 2 : « Et puis, là on a de la chance d'avoir une psychologue qui est bien, et du coup quand on a un doute sur un trouble du comportement, on l'oriente vers elle. »*
> *Dr 1 : « Elle est dans le cabinet ; psychologue clinicienne ; à 2 jours et demi par semaine. Elle nous épaule beaucoup sur tout ce qui est trouble du comportement ; après, elle peut nous orienter vers des diagnostics, par exemple, de troubles autistiques ; elle nous oriente aussi vers un pedopsy ou psychomotricien. »* (médecins généralistes en MSP)

Cette approche pluridisciplinaire reste pour autant tributaire à la fois des métiers représentés dans la MSP et du réseau constitué par l'ancrage temporel et territorial :

> *« Moi je dirais on a un très bon lien avec la pédiatrie du centre hospitalier, parce qu'on a de bonnes relations. Faut dire que moi j'ai fait de la pédiatrie (dans ce CH). Dr D2 est là depuis 3-4 ans donc elle n'a pas encore le lien fort ; moi j'ai 35 ans* (sur le territoire). *»* (médecin généraliste en MSP)

Le réseau Pluradys, dont nous détaillerons le fonctionnement en point 3, réunit dans des séances de synthèse à la fois des professionnels libéraux, des médecins de structure publique, des professionnels de l'éducation nationale. Toutefois, malgré leur souci d'inclusion au plus large, et un travail de partenariat au long court, l'association connaît les limites de l'extension à des professionnels libéraux désireux de leur indépendance ou ne souhaitant pas s'insérer dans un collectif, les difficultés des professionnels de l'EN à se libérer dans un contexte de pénurie. Nous avons ainsi rencontré une médecin généraliste détentrice d'un DIU Troubles des apprentissages, mais qui est plutôt exclue des réseaux fonctionnant sur le territoire. Travaillant dans un quartier « *un petit peu sensible* », elle a passé ce diplôme pour « *améliorer* (ses) *performances professionnelles* » par rapport à sa patientèle, mais connaît relativement peu les autres professionnels à part une orthophoniste installée depuis peu dans le même cabinet.

Dans l'Education Nationale, avec des dispositifs qui ne peuvent pas toujours fonctionner, faute de professionnels, la capitalisation de réseau professionnel est indispensable : une psychologue scolaire rencontrée, qui a multiplié les postes en restant à l'Education Nationale, s'est constituée ainsi un vaste répertoire de professionnels (notamment des libéraux) qu'elle peut contacter en cas de besoin : « *C'est un peu biaisé pour moi parce que j'ai longtemps travaillé avec eux quand j'étais enseignante référente donc je les connaissais d'avant* » (psychologue scolaire).
En fait, tout se passe comme si les réseaux institutionnels se constituaient sans vraiment parvenir à réunir tous les acteurs et à couvrir tout un territoire.
La coordination des professionnels reste fragmentée. Chaque fois, pour les différentes raisons que nous venons d'évoquer, cela laisse, « en dehors », un certain nombre de professionnels pourtant susceptibles d'être rencontrés par les familles. On comprend qu'un travail de renforcement des liens incombe à tous, salariés comme libéraux.

1.3. Tensions et méconnaissances entre professionnels

> « *Ça parait simple quand j'explique comme ça mais parce que c'est la configuration de l'école et de l'équipe qui est là et c'est fondamental. <…> S'il n'y pas une équipe qui porte cette prise en charge de la difficulté scolaire, il n'y a personne et on est tout seul.* » (enseignante)
>
> « *Et c'est très compliqué pour les parents parce que chaque acteur portant un discours, on a l'impression qu'on manque de rassemblement. Des fois, il y a un morcellement de la pensée et une prise en charge qui est vraiment morcelaire et du coup pour les parents c'est quelque chose de vraiment insécuritaire. Dans cette démarche, la place du symptôme engendre une anxiété par la multiplicité des prises en soin et souvent le manque de cohérence.* » (pédopsychiatre, réunion 1)

La parole rapportée de ces deux professionnels semble traduire la complexité des relations observées. Les professionnels expriment la nécessité d'un travail d'équipe constructif, mais

ils ne manquent pas de reconnaître l'existence de certaines tensions, sources d'inquiétude dans les relations.

1.3.1. Méconnaissance et méfiance entre professionnels

Les entretiens individuels traduisent une disparité de réponses et de prise en charge, mais surtout des tensions pouvant apparaitre entre professionnels. Le corps enseignant est à la fois perçu comme spécialiste de la pédagogie – donc en charge des adaptations dans sa classe – méconnaissant les troubles spécifiques des apprentissages, et outrepassant ses compétences. Ici un médecin et une orthophoniste, extraits témoignant du dialogue dissonant :

> « *Après, ce n'est pas non plus parce qu'il n'a pas de bilan que les enseignants ne font rien. C'est ce que l'on dit aux parents, les enseignants ils vont quand même faire des adaptations. Eux ils n'ont pas besoin de diagnostic.* » (médecin scolaire)
>
> « *Mais j'ai l'impression que (...) les intervenants, pour partie, ne comprennent pas forcément ce qu'implique des troubles d'apprentissage et ne voient pas l'intérêt de mettre en place des aménagements. On entend souvent : « De toute façon, ils sont tous dyslexiques maintenant », « Je ne vois pas pourquoi je l'avantagerais par rapport à quelqu'un d'autre. »* » (orthophoniste)

Nous observons à la fois une méconnaissance du réseau, mais aussi une méfiance entre professionnels. Tandis que les enseignants sont perçus comme spécialistes de la pédagogie, ils sont également dépeints comme négligeant le trouble de l'élève. Très souvent, les professionnels du paramédical alertent sur la mauvaise application de leurs conseils par les enseignants.

Entre professionnels paramédicaux, le partage de savoir n'est pas aisé non plus : « *Souvent les bilans neuropsy c'est un peu du chinois. Et personne ne fait la synthèse de tout ça ou réexplique.* » (psychomotricienne)

Il existe une certaine prudence à mettre en œuvre un réseau et à faire appel à d'autres professionnels, parce que les individus ne connaissent pas les compétences des autres. De plus, les habitudes de travail créées, il semble difficile aux professionnels de s'insérer dans des réseaux déjà constitués. Ainsi, lors de la première réunion sur chaque territoire, nous avons pu observer des groupes déjà formés et travaillant dans la complémentarité ; en revanche d'autres professionnels, apparaissaient isolés et peu connus des structures publiques.

On saisit cette tension autant lors des entretiens individuels qu'en réunion.

La seconde réunion fut l'occasion de présenter des scènes d'expositions construites à partir de situations typiquement rencontrées chez les familles et professionnels. En proposant à un groupe composé de professionnels et de représentantes d'association de parents de définir un parcours de soin, des décalages sont apparus.

Les professionnels, réunis par petits groupes de 4 à 7 personnes, ont mené à chaque fois une véritable enquête afin de saisir la genèse des situations. Au lieu de tenter d'imaginer une suite de ces situations, ils ont exploré collectivement les composants de chacune afin de trouver des explications en se référant spontanément à un cours habituel des choses. Ils se sont ainsi référés à un horizon d'attentes définissant ce qui aurait dû « normalement » arriver…

Cet horizon d'attentes, fondé sur des allant de soi, leur a permis de désigner un ensemble de risques : ceux de l'enkystement de la situation et du divorce des parents pour la première scène ; ceux de troubles thymiques graves pour la seconde situation. Mais, dans ce travail, nous avons pu constater qu'ils cherchaient surtout à établir des responsabilités plus qu'à identifier des causes.

Ainsi, à propos de la première situation (voir p. 13), lorsqu'ils ont cherché à savoir qui devait « engager le travail » et se positionner comme le « premier ordonnateur », les membres des différents groupes constataient simplement que le médecin avait commis une erreur de diagnostic alors qu'ils finissaient par dire que l'enseignant n'avait pas assumé ses responsabilités et commis une faute. En tant que technicien, il aurait dû savoir utiliser les ressources offertes par l'institution scolaire afin d'engager un processus de prise en charge. Plus qu'un manque de discernement, la majorité des groupes lui a même reproché de se défausser de sa propre responsabilité sur le comportement de l'enfant en souhaitant le cadrer.

De même, à propos de la seconde situation (p. 14), une psychologue réagissait vivement en dénonçant le rôle prépondérant laissé aux orthophonistes : « *La première personne qui pose un diagnostic, c'est l'orthophoniste. Et ça, ça me semble dangereux, et c'est ce que l'on voit de plus en plus. La première personne que cette gamine a rencontrée, suite à une difficulté de la lecture et écriture, c'est l'orthophoniste. C'est une erreur de démarrage, que l'on voit de plus en plus. Ce n'est pas pour prêcher pour ma paroisse, mais il faut voir plusieurs professionnels et les psys aussi. Parce que des difficultés de lecture et d'écriture, là il y a eu un diagnostic de posé, mais il n'y a pas de l'orthophonie qui peut aider à régler cette difficulté. Il n'y a pas eu d'autres aspects qui ont été visités. Effectivement, tout ce qui est troubles des apprentissages lecture/écriture, systématiquement on a des dys. Alors qu'il n'y a pas que ça.* »

Lors d'un débriefing un pédopsychiatre et une psychologue échangeaient les répliques suivantes :

- Pédopsychiatre : *On en revient toujours au problème de formation des personnes. Et on croit tous savoir ce qu'est la dyslexie et même là si on nous interrogerait tous, les définitions ne seraient pas claires. Souvent on confond les conséquences du trouble avec les causes du trouble. Du coup on se perd soi-même et on perd les patients et les familles encore plus parce qu'elles papillonnent d'endroits en endroits. (…) Et on se heurte et les réunions ne sont pas très constructives entre professionnels parce que chacun reste campé sur ces positions, parce que je pense qu'à la base nous ne sommes pas d'accord sur les définitions…*
- Psychologue : *Ou qu'on colle un diagnostic de dyslexie, enfin il faut être professionnel pour diagnostiquer. Et moi j'ai déjà entendu des enseignants dire d'emblée : « Il est dyslexique », alors qu'ils ne sont pas en capacité de dire des choses comme ça. Quand c'est dit, il y a des conséquences sur le gamin, sur les parents, sur les autres. C'est comme dire qu'il est dépressif ou autiste. Ce sont des termes que l'on utilise de manière un peu trop légère, mais ça a des conséquences qui peuvent être importantes.*

Des tensions sont également dues à des dichotomies entre les services publics et l'exercice en libéral, les hiérarchies entre médecins/paramédicaux et hommes/femmes.

1.3.2. Des tensions entre professions

En regroupant l'ensemble des entretiens effectués, nous relevons plusieurs dichotomies professionnelles ayant comme conséquences des rapports de force. Tout d'abord, quelques chiffres : parmi l'ensemble des professions vues en entretiens individuels, nous avons rencontrés 45 personnes. En dénombrant plus finement, nous constatons un écart au sein des professionnels libéraux : la totalité des paramédicaux – ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciennes – sont des femmes. Au niveau des services publics, les différences de genre s'observent entre les acteurs ayant une formation initiale d'enseignantes, essentiellement des femmes – professeures des écoles, maitresses E, psychologues scolaires, conseillères pédagogiques, enseignantes référentes – et ceux ayant un grade de médecin, où l'on observe davantage de mixité. Au niveau du corps enseignant, 8 sont des femmes et 2 des hommes. Chez les médecins – dont l'exercice principal est en structure publique – PMI, CAMSP, CMP, CMPP, Médecine scolaire – 8 sont des femmes et 6 des hommes. Les hommes exercent en tant que pédopsychiatres ou neuropédiatres, souvent comme chefs de service ; les femmes sont principalement des pédiatres.

Cette répartition a des répercussions lorsque l'on croise le genre, de type d'exercice et de professions.

Ainsi, des tensions s'expriment entre médecins et paramédicaux : le point de vue paramédical, est pensé, dans les institutions, en appui à celui du médecin qui pose le diagnostic à partir des avis pluridisciplinaires disponibles ou demandés et délivre les prescriptions. Les points de vue paramédicaux, souvent détenus par des femmes, sont subordonnés au positionnement médical souvent incarné par des hommes, comme C. Borelle (2016) l'a également observé dans les centres de références autisme.

Cette dichotomie est renforcée par la distance entre le service public et l'exercice libéral concernant les orthophonistes : elles exercent en libéral et sont donc indépendantes, tout en étant soumises aux prescriptions d'un médecin.

Des professionnels de services publics critiquent la systématisation de l'orthophonie en première intention et la facilité – selon eux – du diagnostic de « dys » :

> « *Mais aujourd'hui tout le monde fait tout, tout le monde sait faire un diagnostic. On n'est pas en difficulté mais en dysfficulté ; c'est ce que j'avais dit déjà. Et il n'y a pas assez de psychologues scolaires, ni de médecins scolaires. Il faut plus de moyens.* » (pédopsychiatre, service public, homme)
>
> « *Moi je pose aussi la question, il ne faut pas que je le dise trop fort, il y a des orthophonistes, mais de cette omniprésence de l'orthophoniste à tout va. J'ai l'impression qu'au moindre problème, hop une séance d'orthophonie. Mais peut-être pas, quoi.* » (psychologue, service public, femme)

Alors que les orthophonistes défendent leur positionnement professionnel :

> « *Ce qui est très remis en cause de la part du CMPP et de la pédopsychiatrie, c'est qu'ils n'admettent pas le diagnostic, qu'il n'est pas légitime. Or, les orthophonistes peuvent poser un diagnostic orthophonique, pas un diagnostic médical, on est bien d'accord, de dysphasie, dyslexie etc. et ça c'est très compliqué. Il faut que l'on se batte*

pour dire que nous avons le droit, nous orthophonistes, toutes seules, de poser un diagnostic. » (orthophoniste, libéral, femme)

Certains parcours sont présentés comme étant alors plus légitimes pour l'enfant. Comme en témoigne des discours dans la première réunion :

« *Et ce qui est difficile, moi je l'ai vu, je suis aussi à la MDPH, (…) combien de fois pour les dys, quand un orthophoniste écrit dyslexie, c'est un point de vue orthophonique qui est donné. Mais le diagnostic médical n'est pas le diagnostic d'orthophonie. A ce moment-là quand vous dites « Mon enfant a une dyslexie », sur quel diagnostic vous vous basez ? Et la prise en charge, elle sera différente. (…) Et on est presque dans une compétition pour dire c'est beaucoup plus complexe que ce simple diagnostic et ça n'invalide pas ce qui a été dit.* » (pédopsychiatre)

Les médecins, particulièrement, renvoient les autres professionnels à une place circonscrite :

« C'est à l'instit de donner l'alerte, oui. Est-ce que c'est à l'instit de poser le diagnostic ? Non. Mais malheureusement dans la vie réelle c'est comme ça. De temps en temps on voit arriver en catastrophe un appel « On m'a dit que mon gamin était autiste, vous vous rendez compte… ». Donc il y a des annonces qui sont faites par n'importe qui, des diagnostics n'importe comment. » (neuropédiatre)

Ces tensions sont l'expression de ce que E. Hughes (1996) a décrit comme une division du travail médical dans une « matrice institutionnelle » de plus en plus complexe où le nombre de travailleurs en jeu s'accroît et où les divergences de conceptions du travail à faire inquiètent. Chaque métier tend alors à conforter sa position et sa légitimité par sa formation, son mandat, son rôle, des gages symboliques.

2. Un schéma de trajectoire fragmenté

Le schéma de trajectoire dans le cas des troubles liés à l'école, c'est-à-dire la planification du travail séquentiel de tous les acteurs et les mises en relations pour conduire une trajectoire diagnostique et de soin, ne sont pas stabilisés et en grande partie fragmentaires.

2.1. La lenteur du démarrage de la trajectoire

L'une des spécificités des troubles des apprentissages est la lenteur pour aboutir à un diagnostic.

Tout d'abord, c'est le trouble lui-même qui fait que le diagnostic n'arrive pas rapidement, car il est peu indentifiable a priori. On l'a vu au chapitre 1, il est difficile pour les parents d'interpréter les symptômes de leur enfant qui se présentent souvent comme un malaise global, pouvant être signalé au départ par l'enseignant, comme un problème de comportement.

La plupart des professionnels considèrent qu'on ne peut pas diagnostiquer un trouble spécifique des apprentissages, ou dans une autre terminologie un trouble du neurodéveloppement, avant un certain âge (souvent, on parle de CE1 pour la dyslexie), avant un certain temps de suivi, sans avoir constaté un certain retard (deux ans de décalage par rapport à la moyenne sont généralement requis pour diagnostiquer) et seulement de façon « excluante », ce qui implique de réaliser d'autres bilans et d'écarter d'autres pathologies et troubles. Aussi, le fait que ce trouble soit considéré par définition comme durable implique d'être diagnostiqué si les symptômes le sont également.

Les troubles du langage peuvent être détectés dès la petite enfance, particulièrement à l'école maternelle, mais on ne peut pas poser un diagnostic rapidement car un problème de langage peut être dû à une pluralité de facteurs : psychiques, sociaux, neurologiques, plurilinguismes… Plusieurs difficultés peuvent être associées. Ce dont nous alerte la majorité des acteurs médicaux et paramédicaux.

Les troubles des acquisitions scolaires, de leur côté, ne peuvent être repérés qu'à partir du CP mais doivent être réévalués jusqu'au CE2-CM1. Les professionnels insistent à la fois pour qu'il y ait de la prévention et du repérage suffisamment tôt, sans que l'enfant ne soit « étiqueté » trop tôt.

> « *De manière idéale, c'est le plus tôt possible, avant que le trouble ne s'installe. Et surtout avant que l'enfant ait mis lui-même en place des compensations qui ne sont pas forcément les bonnes. Ou des stratégies, ou qu'il se sente complétement dévalorisé, culpabilisé. (…) Si on reste sur la dyslexie, ça va être dès l'apprentissage de lecture en CP. Quand les parents vont commencer à voir que ça ne va pas tout seul. Ça ne veut pas dire qu'on est obligé de mettre en place de la rééducation tout de suite mais on va faire un bilan, on va le situer et on va le suivre de loin. (…) On va avoir des périodes de prises en charge, sur des périodes clés : CP/CE1, et puis après on va essayer de voir comment il se débrouille et on le revoit ponctuellement. En CM1/CM2, autre période charnière, où l'on va utiliser l'écrit, pas en tant qu'apprentissage mais au service d'une autre fonction.* » (orthophoniste)

Le deuxième facteur d'allongement du parcours diagnostic est la multiplicité des entrées que nous détaillons ci-dessous. Un troisième facteur est la longue liste d'attente pour accéder aux professionnels qui empêche un accès rapide aux professionnels ou à certaines structures nécessaires à l'élaboration pluridisciplinaire du diagnostic.

On peut dire ici que les situations forment des complexes de symptômes très peu lisibles. C'est pour quoi on peut parler de « situation trouble »[19] à la manière des fondateurs du pragmatisme. Ce qui freine alors l'enquête, c'est que la situation, bien que vécue comme « trouble » n'est pas reconnue comme « problématique »[20] pour tous les acteurs concernés.

[19] Une situation trouble est « une situation dont les éléments constitutifs ne tiennent pas ensemble, ou sont en conflit les uns avec les autres, ce qui entrave la poursuite de la conduite » (Ogien, Quéré, 2005 : 43).

[20] Selon J. Dewey, « la situation indéterminée devient problème dans le cours même du processus qui le soumet à l'enquête. (…) Le premier résultat de la mise en œuvre de l'enquête est que la situation est déclarée problématique. Constater qu'une situation exige une enquête est le premier pas de l'enquête. (…) Un problème

2.2. L'entrée dans la trajectoire

L'entrée dans la trajectoire est hétérogène, peu lisible pour les parents, ainsi que pour les professionnels peu formés ou extérieurs aux réseaux existants. Nous allons tour à tour présenter les entrées existantes dans le parcours diagnostic tout en soulignant leurs limites, en général et par territoire.

2.2.1. L'école

Tous les professionnels rencontrés en entretien individuel ou de groupe observent que l'enseignant doit être une porte d'entrée en repérant un enfant en difficulté[21] et en commençant par adapter la pédagogie à cet enfant. Puis, s'il n'y a pas d'amélioration, l'enseignant est censé faire appel au maître E (et/ou au médecin scolaire). Une réunion de l'équipe éducative (EE) peut avoir lieu. Ces deux professionnels répondent à des problématiques médicales ou pédagogiques, soit une prise en charge différente. Le maitre ou maitresse E appartient au réseau RASED, tout comme les psychologues scolaires et les maîtres ou maîtresses G (aujourd'hui presque inexistants, s'occupant de la partie éducative). Ce réseau est un appui à l'enseignant ayant des difficultés d'ordre scolaire. Pour des soucis pédagogiques, le maitre E intervient en dehors de la classe où il isole les élèves par petits groupes afin de retravailler des points précis. Cette aide doit être à la demande de l'enseignant.

Concernant les équipes éducatives, la demande peut en être faite par toute personne concernée par l'enfant à l'école : les parents, l'enseignant, les membres du RASED. La demande est soumise au directeur d'établissement qui invitera l'ensemble des acteurs concernés : les parents (sans eux, pas d'équipe éducative), l'enseignant, les membres du RASED, et si nécessaire, l'inspecteur de circonscription ou conseiller pédagogique, le médecin scolaire, l'infirmière scolaire, l'orthophoniste ou autre professionnel paramédical, mais aussi quelquefois, l'éducateur spécialisé, l'assistante sociale. L'idée est de réunir tous les acteurs autour de l'élève et de confronter et mutualiser les points de vue. C'est une solution commune qui est attendue.
Elle se déroule à l'école pendant le temps scolaire (si possibilité de remplacement de l'enseignant de la classe), ou hors temps scolaire. Ce moment permet d'échanger les regards sur l'enfant et d'aménager le temps particulier, dans l'école, son accueil, dans la classe... L'EE est le lieu d'où l'on pourra rédiger un PAP et proposer aux parents éventuellement de

---

représente la transformation partielle par l'enquête d'une situation problématique en une situation déterminée. C'est un dicton familier et plein de sens qu'un problème bien posé est à moitié résolu. Découvrir ce que sont le ou les problèmes qu'une situation problématique pose à l'enquête, c'est être déjà bien avancé dans l'enquête » (Dewey, 1967 : 172).

[21] Voir aussi Billard C., « Introduction : en 2013 : un parcours structuré de soins pour les troubles des apprentissages » Revue ANAE, n°125, Novembre 2013, p. 357-368 et Chevallier B. « Comment gérer l'affluence des consultations des troubles des apprentissages en service spécialisé ? », Revue ANAE, n°125, Novembre 2013, p. 379-386.

saisir la MDPH. Dans ce cas, on demandera à l'enseignant référent d'organiser une Equipe de Suivi de la Scolarisation ESS. Un GEVASCO[22] sera rédigé et joint au dossier MDPH.

Cette porte d'entrée par l'école paraît bien élaborée, des dispositifs sont existants, pourtant elle pose divers problèmes :

- Les enseignants font face à des élèves qui ont tous leur singularité, et chacun peut rencontrer des difficultés en cours d'année ou prendre davantage de temps dans les apprentissages. Or, les enseignants ne souhaitent pas figer un enfant dans une difficulté et préfèrent leur laisser du temps, plutôt que de signaler trop tôt et l'inquiéter davantage ainsi que ses parents. D'autres gardent des représentations surannées de l'élève et évoquent la lenteur, la fainéantise, le manque d'investissement. La temporalité du repérage peut donc être très variable d'un enseignant à un autre.
- L'enseignant peut retarder également l'alerte à ses collègues du RASED parce que le recours à des professionnels extérieurs à la classe peut être ressenti comme une mise en cause de ses compétences (Martineau, Presseau, 2003) : l'enseignant pense ne pas savoir tenir sa classe, ou ne pas réussir à enseigner correctement à une disparité d'élèves.
- L'Education Nationale fait face à une pénurie de professionnels auxquels peuvent faire appel les enseignants pour les seconder, particulièrement en Haute-Saône.

Le RASED sur les deux territoires

En Haute-Saône, le RASED ne possède plus de maitre G, soit des éducateurs spécialisés et répondant à des problématiques d'ordre comportementales. Ainsi, le réseau est composé uniquement de psychologues scolaires (dont le statut et le recrutement sont modifiés à la rentrée 2017), et maitres E en appui pédagogique. Découpé en circonscription, le département s'organise autour de 5 secteurs dirigés par un Inspecteur de l'Education Nationale (IEN). Les binômes du RASED sont rattachés à une école et ont une zone d'intervention d'environ 6 écoles, soit une vingtaine de kilomètres en milieu rural. Ces grands secteurs nécessitent un temps et surtout une distance conséquente lorsque les interventions ont lieu plusieurs fois par semaine. L'enveloppe accordée par l'Education Nationale n'accuse pas le coût, cette difficulté est un véritable obstacle. L'enveloppe équivaut à 200 km de déplacements, loin de couvrir les besoins. Certaines de nos interlocutrices prennent à leur charge le surplus de déplacement nécessaire (près de 400 km supplémentaires en avril), d'autres convoquent les familles à leur école de rattachement, optant pour ne plus se déplacer. Certaines zones ne sont pas couvertes par le RASED en raison d'un manque de professionnels et des zones d'intervention trop larges.
La médecine scolaire n'est pas mieux dotée. Avec 5 médecins en poste, dont la conseillère technique, chaque médecin a en charge 12 000 élèves du CP au lycée. Un poste est vacant.

A Chalon-sur-Saône, la ville est couverte par deux principales circonscriptions (Chalon 1 et Chalon 2). Le RASED est ensuite découpé en différents secteurs, quatre en tout pour la

[22] Ces formulaires sont mis à la disposition des équipes éducatives des établissements scolaires et des équipes pluridisciplinaires des MDPH pour évaluer les besoins de l'élève en situation de handicap (besoins en matériel adapté, aménagements pédagogiques, transport...).

ville ; trois pour Chalon 1 avec des psychologues scolaires et maîtres E, on peut souligner qu'il n'y a qu'un maître G. Pour Chalon 2, il existe un secteur qui comprend le centre-ville et une partie de la couronne chalonnaise nommé « Antenne Pré Saint Jean ». Ce dernier est animé par une psychologue scolaire et une maîtresse E, il n'y a donc plus de maître G non plus dans ce secteur. Ce secteur représente environ 17000 enfants scolarisés en maternelle et en primaire.

À l'image du réseau à l'échelle nationale, un manque de moyens et d'effectif conséquent est pointé par les intervenants du RASED, si bien que certains enseignants ne contactent plus le réseau ou pensent même qu'il n'existe plus, comme en ont attesté des remarques de professionnels en réunion.

- Le bilan de 3-4 ans est réalisé au sein des écoles par des professionnels de la protection maternelle et infantile (PMI) (cf. infra).

- A 6 ans, un bilan est prévu pour dépister les troubles des enfants avant ou à l'entrée en primaire : audition, vision, le BSED (test de lecture et d'apprentissage) permettent un premier dépistage. Toutefois, la passation de ce bilan est relative aux professionnels pouvant le réaliser. En Haute-Saône, le mot d'ordre est de prioriser les écoles concentrant le plus de difficultés : les écoles en zones d'éducation prioritaire ont des visites systématiques tous les ans. Avec seulement 5 médecins sur l'ensemble du département, le médecin scolaire intervient principalement à la demande. Les bilans ont été confiés aux infirmières scolaires, qui ne possèdent pas les mêmes connaissances ni formations pour le dépistage.
  A Chalon-sur-Saône, un médecin scolaire a un secteur qui représente environ 12 000 élèves. Selon ses représentants, la médecine scolaire dans le département de Saône-et-Loire n'est globalement pas dépourvue. En revanche, les missions des infirmières scolaires ont été revues et elles ne réalisent plus les bilans en complémentarité des médecins, ce qui a alourdi la charge de travail des médecins. Le département a, par ailleurs, fait une priorité du bilan de la 6ème année car il est inscrit dans la loi ; or certains secteurs sont difficilement couverts :
  « *Il y a des secteurs, mes collègues arrivent à faire tous leurs bilans de 6 ans mais… Mais c'est un grand département donc en fait c'est très inégal la répartition, on fait ce qu'on peut. Il y a des secteurs qui sont plus pourvus que d'autres ; il y a des secteurs où les médecins arrivent à voir toutes leurs grandes sections, d'autres pas.* » (médecin PMI)
  Ainsi, sur certains secteurs autour de Chalon, les bilans sont effectués principalement à la demande, comme en Haute-Saône. Dans ce cas, les tests sont adaptés à la demande, notamment avec le test de l'Odédys, permettant un éclairage sur la dyslexie potentielle de l'élève. Mais avec 12 000 élèves par médecin scolaire, le temps du passage du médecin auprès d'un enfant peut être très long.

De plus, un seul bilan n'est pas suffisant pour dépister les troubles spécifiques des apprentissages, comme nous l'avons mentionné plus haut.

On observe ainsi que cette entrée par l'école, bien que dotée de dispositifs, connaît des incertitudes importantes qui accroissent non seulement les risques de ne pas repérer et dépister des troubles spécifiques des apprentissages, mais aussi allongent les temporalités entre le moment du repérage et celui du diagnostic.

2.2.2. PMI et CAMSP : la petite enfance (0-3 ans)

Les médecins de PMI réalisent le bilan des 3-4 ans en école maternelle : tests de communication (RTL4), tests sensoriels, comportement, graphisme et motricité. Un état des lieux est fait avec les enseignants à la fin des visites. Toutefois, en Haute-Saône, il y a 4 pédiatres dont la coordinatrice et un poste est vacant lors de notre enquête. Faute de médecin, seulement 15% des enfants ont pu bénéficier de ce bilan en 2014. En 2016, 40% des enfants de moins de 5 ans ont bénéficié de cette visite globale. Le secteur de Gray est particulièrement touché par le manque de médecins pouvant exercer dans les écoles puisque les deux postes vacants à la PMI et à la médecine scolaire sont dans ce secteur.
A Chalon-sur-Saône, au cours de l'année scolaire 2015-2016, la médecin en charge de l'est de la ville de Chalon (moitié du centre et moitié d'une couronne) doit réaliser les bilans dans 22 écoles maternelles. Les deux tiers des écoles du secteur Chalon-Est ont bénéficié des bilans systématiques[23]. L'arrivée d'un interne de médecine devait permettre de couvrir le secteur à 100 % pour l'année suivante. Par ailleurs, si cette visite peut permettre de dépister des troubles sensoriels et des troubles du langage et de la praxie, il n'est pas adapté pour dépister les troubles en rapport avec la lecture et les mathématiques puisqu'il est réalisé trop tôt.
La « barrière » avant d'arriver au CP s'effrite :

> « *Dans le temps, ils voyaient tous les gamins de Moyenne section, et on a tous les dossiers. Simplement on en a moins d'avant bien sûr. Et donc, dans ces dossiers ils nous transmettent ceux qu'il faut que l'on revoie plus particulièrement. Dans un temps idéal, nous on les voyait tous et eux les voyaient tous. Donc, il y avait une bonne barrière avant le CP, en tout cas, tout ce qui était sensoriel, c'était fait.* » (médecin scolaire)

Les CAMSP de Chalon-sur-Saône et de Haute-Saône (situé à Vesoul dans le Centre hospitalier) sont des structures dotées d'une diversité de professions qui se centrent sur les enfants ayant entre 0 et 3 ans ; ils ne peuvent pas accueillir les 3-6 ans par manque de place. Or, selon les différents professionnels rencontrés, avant l'âge de 2 ans et demi, on ne peut parler de troubles des apprentissages, mais de retards moteurs ou du langage. Selon les professionnels y intervenant, les enfants n'entrent donc pas dans leur structure par le diagnostic des troubles des apprentissages mais par des troubles du langage ou des troubles moteurs, qui peuvent ensuite être associés à des troubles « dys ».

Du fait du jeune âge des enfants et des autres missions assurées par la PMI et le CAMSP, ces derniers ne peuvent être considérés comme étant au centre du diagnostic des enfants ayant des troubles des apprentissages. Ils sont néanmoins importants dans le repérage des troubles du

[23] Entretien PMI Chalon.

langage et des troubles moteurs qui peuvent ensuite être associés à des troubles des apprentissages scolaires. Ils sont également centraux dans la lisibilité et la prise en charge de ces troubles car ils vont assurer un passage d'information et une coordination en amont des troubles des apprentissages autour de jeunes enfants.

2.2.3. Les médecins généralistes

Qu'il s'agisse des trajectoires décrites par les parents ou des observations des professionnels, les médecins généralistes (MG) apparaissent comme des entrées très variables dans le parcours diagnostic, en Haute-Saône ou à Chalon-sur-Saône. Plusieurs facteurs expliquent cette grande variabilité.

D'une part, les parents ne pensent pas toujours à parler des difficultés scolaires à leur médecin traitant. Pour eux, « *ce n'est pas une maladie* », ces troubles ne relèvent pas du domaine médical. Dans le discours des parents, les MG sont surtout des prescripteurs de séances d'orthophonie.

D'autre part, les MG ne sont pas tous sensibles, et très peu formés à la question des troubles des apprentissages. Certains sont absorbés par les maladies chroniques des populations âgées. Nous avons ainsi essuyé une dizaine de refus d'entretiens de la part de médecins généralistes qui se disaient soit non intéressés par ces questions, soit ne prenant pas d'enfants en consultation. Certains tiennent un discours stéréotypé concernant les difficultés des apprentissages qui seraient dues essentiellement aux carences éducatives des parents ou à de la fainéantise :

> *« Si l'enfant rentre de l'école, il a les devoirs à faire. Maintenant, c'est interdit, mais bon… On le colle devant la télévision, devant la tablette, comment voulez-vous que ça puisse aller ? Si on lui apprend « Tu fais les devoirs, tu fais bien les devoirs », ça va mieux. Il faut que les parents s'occupent de leurs enfants. L'enfant n'a pas envie d'étudier, si les parents ne foutent rien le soir.* » (médecin généraliste)

D'autres sont sensibles aux troubles du langage et aux troubles liés à l'école et se mettent en lien avec les professionnels et organismes publics ou associatifs qu'ils ont repérés, généralement grâce à leur ancienneté sur leur territoire et les réseaux professionnels d'interconnaissance construits durant leur carrière.

Dans l'ensemble, les ressources territoriales ne sont connues que très partiellement par les MG : souvent quelques professionnels libéraux et certaines structures.

De leur côté, les MG rencontrés, sensibles aux difficultés scolaires de leurs jeunes patients, notent la très grande difficulté à accéder aux services spécifiques et aux spécialistes qui pourraient faire des examens complémentaires, poser un diagnostic et suivre les enfants : temps d'attente long (6 mois, 1 an), tri par urgence ou gravité, absence de remboursement de presque tous les professionnels dédiés (psychologue, neuropsychologue, ergothérapeute, psychomotricien).

Les échanges avec les MG, particulièrement une MG diplômée en troubles des apprentissages (DIU), révèlent un ensemble de difficultés auxquelles font face les généralistes, insuffisamment nombreux sur le territoire, – des horaires de travail très longs alourdis par la

gestion des aspects administratifs (malgré une envie manifestée, cette médecin n'a pu assister à aucune des réunions), une grande diversité des patients et un manque de temps pour dépister les troubles de l'école pendant une consultation ordinaire. Les échanges avec d'autres professionnels ont également mis en lumière une grande hiérarchisation au sein du corps médical amenant certains médecins à dévaloriser les compétences d'un généraliste détenteur d'un DIU par rapport à un pédiatre.

Seule l'orthophonie étant remboursée par la CPAM, et identifiée comme soignant les troubles liés à l'école, les médecins généralistes orientent et prescrivent facilement des séances. Ils reçoivent les bilans et reconduisent les séances si l'orthophoniste le demande.

Selon les données de la Caisse nationale d'assurance maladie, 94% des enfants de 0 à 15 ans voient un médecin généraliste ; un généraliste voit en moyenne 200 enfants de moins de 16 ans par an, dont 40 de 0 à 2 ans[24]. Le médecin généraliste apparaît donc comme une entrée pertinente pour le parcours de soins coordonnés des enfants atteints de troubles des apprentissages.

2.2.4. Les orthophonistes

L'orthophoniste est le professionnel le mieux identifié par les enseignants, par les parents, et par les médecins généralistes, concernant les troubles du langage et des apprentissages. Cela est dû en partie au fait que les bilans et soins sont remboursés par la sécurité sociale, et par le travail au long cours de légitimation de la profession d'orthophonie (Kremer, Lederlé, 2009). Cette profession est présente sur les deux territoires étudiés, bien qu'en nombre insuffisant. L'orthophoniste est donc le recours de première intention pour une majorité de suspicions de troubles des apprentissages, avec comme conséquence un embouteillage sur les listes de ces professionnels. En effet, nous avons pu constater à Chalon-sur-Saône comme en Haute-Saône un délai entre 6 mois et 1 an pour avoir un premier rendez-vous.

Cette profession se définit autour de connaissances et pratiques ainsi que la réalisation d'actes techniques[25]. Elle se base sur des référentiels, tests et vocabulaire propres à leur profession.
Bien que les orthophonistes possèdent tous et toutes un diplôme équivalent, il existe des modes d'exercice qui impliquent des pratiques très diverses (à l'hôpital, en structure spécialisée, en libéral) ainsi que diverses spécialités qui influencent la façon de traiter certains patients (par exemple, autour de la dysgraphie ou la dyscalculie).
S'il est pertinent d'avoir recours à une orthophoniste dans de nombreux cas de troubles des apprentissages, le recours en première intention sans autre évaluation crée le risque de passer

[24] Conditions d'exercice et valorisation de la pratique du médecin traitant. Négociation 2016. Réunion du 23 mars 2016, en ligne : http://www.fmfra.fr/wp-content/uploads/2016/03/Pr%C3%A9sentation-CNAM.pdf. Consulté le 4 septembre 2017.
[25] Référentiel activités orthophonistes : Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013, annexe 1, sur enseignementsup-recherche.gouv.fr

à côté d'autres recours indispensables – orthoptiste, ergothérapeute, psychomotricien, pédiatre, par exemple.
Etant donné qu'il est nécessaire d'avoir une prescription médicale pour réaliser des bilans chez une orthophoniste, il est important que les médecins généralistes connaissent les missions et le champ d'intervention de cette dernière, à savoir qu'elle « *intervient auprès de personnes susceptibles de présenter des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, et des autres activités cognitives, et des fonctions oro-myo-faciales* »[26].
Aussi, depuis 2002, les prescriptions médicales portent uniquement sur le besoin d'un bilan et laisse l'orthophoniste juger du besoin ou non de prise en charge, cela s'illustre par la mention « bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire » (Kremer, Lederlé, 2009).

L'orthophoniste, par ailleurs, n'a pas vocation à coordonner et orienter tous les parcours, mais de fait elle oriente et tend à coordonner les prises en charge de l'enfant, surtout si elle est insérée dans un réseau d'interconnaissance ou si elle a de l'ancienneté sur un territoire :

> « *En première ligne en tout cas par rapport au fait que... Non pas d'accaparer toutes les pathologies bien sûr mais dans le fait de débroussailler ce qui doit être fait et ne pas être fait, on est tout à fait dans notre champ de compétences de ce bilan initial qui permet un petit peu de voir ce qui fonctionne, ce qui dysfonctionne et donc quels examens complémentaires seraient nécessaires etc.* » (orthophoniste libérale)

De plus, comme d'autres professionnels concernés, l'orthophoniste n'a pas vocation à traiter uniquement avec des enfants ou des personnes ayant des problématiques d'apprentissage, ce qui entraîne des files d'attente importantes.

Les incertitudes des entrées dans la trajectoire provoquent, dans tous les cas, un étirement du temps entre un repérage par les parents ou l'enseignant et le recours à des professionnels formés pour le diagnostic des facteurs entraînant des difficultés scolaires.
De plus, le flou dans les entrées par l'éducation nationale et par le médecin généraliste conduit :

- Soit au recours exclusif à l'orthophoniste qui est la professionnelle la mieux identifiée par les enseignants, les parents, et les médecins généralistes.
- Soit à la multiplication des visites chez des professionnels diversifiés, parfois loin du lieu de résidence de la famille[27]. Nous pouvons souligner le nombre important de professionnels rencontrés par les parents (voir chapitre 1). Ils diffèrent à la fois dans leur domaine (scolaire, médical, paramédical voire alternatif), et par leur place dans le parcours de l'enfant.

Quel que soit le territoire, l'entrée dans la trajectoire de diagnostic est peu lisible et allonge les temps de recherche d'une réponse pour les parents et l'enfant en difficulté à l'école.

[26] Référentiel activités orthophonistes : Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013, annexe 1, sur enseignementsup-recherche.gouv.fr
[27] On a relevé Besançon, Dijon, Beaune, Nancy, Lyon pour des parents de Chalon-sur-Saône et de Haute-Saône.

3. Recherches du diagnostic et prises en charge : des disparités territoriales

Des cas dits « simples » pour lesquels une prise en charge orthophonique, souvent de première intention, permettrait l'amélioration de la situation de l'enfant, semblent exister. Mais les témoignages recueillis auprès des parents et enfants n'attestent pas de cette simplicité ; la complexité des cas rencontrés peut être due à un biais de recrutement des familles via les associations de parents et via l'association Pluradys. Pour autant, les scenarios exposant des situations complexes voire très difficiles[28] soumis aux réunions 2 n'ont pas suscité d'étonnement de la part des professionnels, ni en Haute-Saône et ni à Chalon : le cas 1 a même été jugé « classique » par les professionnels des deux territoires.

Dans cette dernière section, nous observerons, d'une part, où et comment est posé le diagnostic, selon les territoires, d'autre part, comment la prise en soin peut être effectuée. Nous soulignerons ainsi comment certains dispositifs sont efficients, bien que limités à Chalon-sur-Saône, alors que les dispositifs existant en Haute-Saône sont davantage fragmentés.
Il faut souligner que ces deux territoires sont très différents en termes d'extension géographique, d'un côté le sud de tout un département rural et de l'autre le centre et la petite couronne d'une ville moyenne. Ce biais de taille a pu entraîner une sous-estimation des difficultés d'un côté et une surestimation de l'autre. De plus, en Haute-Saône, les distances sont apparues de façon plus nette comme un point crucial de la dispersion du parcours et des difficultés d'accès aux professionnels, mais on peut faire l'hypothèse que le même problème se retrouve dans tous les départements ruraux de Bourgogne-Franche-Comté.

3.1. Territoire de Chalon-sur-Saône : des dispositifs positionnés sur les troubles des apprentissages

3.1.1 Un consensus sur la pose d'un diagnostic pluridisciplinaire

A Chalon-sur-Saône, tous les acteurs rencontrés s'accordent pour que le diagnostic soit posé par un médecin, pédiatre ou neuropédiatre, formé aux troubles du neuro-développement ou aux troubles des apprentissages. La notion de troubles du neuro-développement est assez partagée.
La même démarche est décrite par les professionnels de l'hôpital de jour (CH de Chalon), le CMPP et Pluradys : après une certaine errance (plus ou moins longue), si les enfants peuvent être pris dans le parcours diagnostic de ces organismes, une approche pluridisciplinaire est conduite :

- Relecture des bilans déjà réalisés et demandes de bilans complémentaires auprès de plusieurs professionnels paramédicaux, médicaux, éducatifs, voire sociaux

[28] Présentés en partie méthodologie p. 13 et 14.

- Synthèse de ces bilans par plusieurs professionnels autour d'un médecin
- Pose d'un diagnostic par le médecin
- Les préconisations de prise en charge et prescriptions par le médecin.

3.1.2. Des dispositifs efficients mais limités

La ville de Chalon-sur-Saône, si elle n'est pas idéalement couverte en termes de professionnels (notamment paramédicaux), est structurée par un noyau de libéraux et de représentants d'institutions qui travaillent en réseaux et se connaissent bien. Certaines structures et dispositifs qui réussissent à poser un diagnostic, voire à prendre en charge les soins, à Chalon-sur-Saône ont retenu notre attention.

- Le centre hospitalier William Morey (CH) dispose d'un service de pédiatrie, composé de 9 pédiatres hospitaliers, tous susceptibles de prendre en charge et d'orienter ces enfants, dont un neuropédiatre et une pédiatre en cours de formation sur les troubles des apprentissages.

La consultation auprès d'un pédiatre hospitalier, et de surcroît auprès du neuropédiatre se fait souvent à la suite d'une orientation par un autre médecin (médecine scolaire, MG, PMI, pédiatre libéral...). La consultation en début de parcours va amener à une orientation (demande de bilans) et par la suite un diagnostic est posé grâce à la centralisation des informations obtenues. Les réunions du réseau Pluradys se déroulent également au CH, ce qui en fait un lieu central dans l'orientation des enfants.
Limites :

- Les délais pour avoir un rendez-vous en neuropédiatrie peuvent être longs, selon l'urgence du cas. Ces délais sont également dus au fait que la neuropédiatrie ne traite pas que des troubles des apprentissages mais également d'autres pathologies ou troubles complexes tels que l'autisme ou l'épilepsie.
- L'accompagnement s'arrête au diagnostic et aux prescriptions.
- L'orientation est jugée difficile car les professionnels en libéral ont peu de place pour des prises en charge ; les spécialités et formations des orthophonistes du secteur sont peu connues.

- Le réseau Pluradys est également un acteur important en ce qui concerne les troubles des apprentissages et troubles du neuro-développement à Chalon-sur-Saône.

Pour qu'un enfant soit suivi par ce réseau, la famille appelle sur recommandation d'un professionnel qui suit l'enfant (médecins, orthophonistes, CAMSP, hôpital de jour). Si c'est un cas jugé complexe (suspicion de troubles combinés, suivi depuis plusieurs années mais pas d'évolution, enfant de 14-15 ans avec un diagnostic ancien…), une équipe pluridisciplinaire l'intègre dans le parcours diagnostic. Celui-ci est possible après constitution d'un dossier le plus complet possible sur l'enfant et ses troubles. Pour cela, la secrétaire (il y en a 4, une par département de Bourgogne) recherche tous les bilans, documents existants sur l'enfant dans les domaines médicaux, éducatifs et sociaux. Elle demande aux professionnels qui l'ont suivi leurs bilans, leurs avis. Elle constitue le dossier patient partagé. Une fois le dossier constitué,

la famille est reçue par un médecin coordinateur du réseau, il y en a un par département, c'est « médecin équipe ressource ».
A la suite de la première réunion pluridisciplinaire, le médecin peut demander des bilans complémentaires à la famille lors d'une restitution auprès de la famille (l'enfant n'est pas systématiquement présent). Un compte-rendu écrit argumente pourquoi on a besoin de tels et tels éléments, tout ce qui est déjà connu, tout ce qui a déjà été fait et tout ce qu'il faudrait pour avoir toutes les pièces du puzzle. Les familles sont accompagnées pour effectuer les différentes démarches complémentaires, qu'il leur appartient de faire auprès des acteurs de niveau 1 (adhérents ou non adhérents). Les familles sont aidées financièrement si elles consultent un professionnel adhérent à Pluradys : l'ARS finance 70% des bilans non remboursés par la sécurité sociale. Enfin, une réunion de synthèse a lieu entre professionnels pour poser le diagnostic et faire les prescriptions.

Limites :

- Ce travail est axé sur l'orientation et le diagnostic.
- Le nombre d'entrées est restreint. Pour exemple, les inclusions se sont arrêtées en cours d'année civile par faute de moyens en 2017.
- Certains professionnels pensent que l'absence de consultation de l'enfant au sein de Pluradys est une limite du dispositif, mais d'autres soulignent que les enfants ont généralement été vus par les professionnels du réseau.
- Surtout, l'accompagnement s'arrête aux prescriptions. Il est alors jugé insuffisant par certaines familles qui sont en demande de coordination sur des temps plus longs, dans le choix des professionnels effectuant les prises en charge, la priorisation des soins, le soutien financier pour les soins (voir chapitre 1).
- Concernant les professionnels, la cotisation peut être perçue comme un frein. Le réseau n'arrive donc pas à fédérer tous les professionnels d'un secteur. Les libéraux non adhérents, les nouveaux arrivés voire les moins formés, susceptibles d'être consultés par les parents, ne sont donc pas inclus dans le réseau.
- La cotisation permet d'assister à des formations et de bénéficier via l'ARS d'un parcours de santé homologué par délégation avec l'ARS : ils reçoivent les documents du dossier partagé et sont indemnisés pour leur temps de présence aux réunions de concertation, de coordination à hauteur de 45€ la réunion, ce qui est jugé symbolique par certains professionnels.

➢ Le centre médico psycho pédagogique (CMPP) de Chalon-sur-Saône peut également être amené à prendre en charge des enfants chez qui l'on soupçonne ou ayant des troubles des apprentissages, bien que ce ne soit souvent pas le motif premier d'une consultation ou d'une orientation dans cette structure.

Le CMPP accueille des enfants entre 6 et 18 ans, sur demande des parents ou du représentant légal. En effet, les représentants de la structure considèrent que c'est à la famille de se mobiliser et ne traitent pas directement ou seulement avec d'autres professionnels. Suite à la demande, un premier accueil est réalisé par le médecin (parfois) ou par une psychologue qui devient par la suite référent du jeune patient. L'enfant est soit inclus dans la structure, ouvrant

sur « une phase de diagnostic d'une période de 6 mois »[29], soit orienté vers l'extérieur. Dans les six mois qui suivent, des bilans sont réalisés ainsi qu'une « synthèse de fin de diagnostic, qui détermine s'il convient de proposer un accompagnement au CMPP » [30]. Les possibilités d'obtenir un premier rendez-vous sont très variables au cours de l'année, étant donné l'engagement de proposer un suivi dans les 6 mois suivant l'entrée au CMPP.
Les avantages d'une prise en charge au CMPP s'axent autour de la présence de différentes professions médicales et paramédicales, de la gratuité de la prise en charge et également du travail de coordination réalisé. Cet organisme a réalisé une restructuration qui l'a conduit à prendre en compte les trois approches - sociale, psychique, neuro-développementale - par lesquelles peuvent être abordés les troubles des apprentissages. Les professionnels présents au sein de l'institution sont : pédopsychiatre, psychologues, neuropsychologue, orthophonistes, psychomotricienne, enseignants spécialisés. La structure n'a pas d'ergothérapeute.
Cependant, cette prise en charge globale ne peut pas convenir à tous les cas de troubles des apprentissages car cette structure est amenée à traiter de nombreuses autres pathologies et troubles et la capacité d'accueil est forcément limitée. A titre d'exemple, depuis la restructuration, le CMPP a réalisé 42 nouvelles entrées sur l'année 2016, ce qui en fait un acteur dans le champ des troubles des apprentissages mais ne lui permet pas de se positionner comme la structure unique de diagnostic et de traitement.
Par ailleurs, tant pour le CMPP que Pluradys, si un début de prise en charge a été engagé pour la famille, cela peut être un argument pour refuser de coordonner le parcours.

- Le CRTLA de Dijon, bien que situé à 70 kilomètres de Chalon-sur-Saône, est un acteur régional important concernant le diagnostic des troubles des apprentissages.

En effet, cette structure de niveau 3 reçoit des patients de la région Bourgogne entière, sur orientation d'un acteur de niveau 1 ou 2. Elle se centre autour de trois missions principales : recherche, information et diagnostic. Aucune prise en charge n'est assurée.
Les familles ne peuvent donc pas prendre rendez-vous directement au centre, il faut qu'un médecin ou qu'une structure comme Pluradys constate des difficultés durables ou des troubles complexes à diagnostiquer afin d'y accéder. Lorsqu'un enfant est inclus, le bilan réalisé est complet : environ 20 à 25 heures y sont consacrées. L'enveloppe budgétaire n'étant pas des plus importantes, toutes les professionnelles du CRTLA y sont sur des temps très restreints, par exemple, environ 50% pour l'orthophonie, 30% pour les médecins et pédopsychiatres, 40% pour la neuropédiatrie (incluant du temps de coordination), 50% pour le secrétariat et la neuropsychologie, 20% pour l'assistante sociale et 20% d'ergothérapie.
Comme beaucoup d'autres dispositifs, le travail s'arrête au diagnostic et aux prescriptions.

[29] Rapport d'activité 2016 du CMPP, page 12.
[30] Rapport d'activité 2016 du CMPP, page 12.

3.2 Dans le territoire de Haute-Saône : des dispositifs partiels

En Haute-Saône, la démarche est moins lisible, premièrement, parce qu'il n'y a pas de consensus sur l'importance des troubles dys, encore moins du neurodéveloppement, dans les difficultés scolaires des enfants, deuxièmement, parce qu'il n'y a pas, dans le département, un organisme qui se positionne explicitement sur le diagnostic et le suivi de ces troubles, même si les enfants peuvent être pris en charge dans chacun des organismes décrits et par des professionnels libéraux présents sur le territoire.

3.2.1 Des dispositifs existants mais non positionnés sur les troubles du neuro-développement

- Le CMPP (Centre médico-pédo-psychologique) de Gray, qui est une antenne du CMPP de Besançon, ne se positionne pas comme centre de diagnostic ou d'évaluation des troubles du neuro-développement.

« *Le CMPP est un centre de soins ambulatoires ouvert aux enfants et adolescents de 0 à 20 ans. Il est placé sous la direction d'un médecin psychiatre, qui anime une équipe de psychologues, psychothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychopédagogues. Les patients présentent des troubles psychiques de nature et d'importance très variables. Les CMPP se réfèrent à la pratique psychanalytique. Ils ne procèdent pas à des bilans, évaluations, mesures ; ils sont des lieux de soin. Lorsqu'il s'agit d'établir un diagnostic, ils renvoient aux lieux appropriés, en particulier CRL et CRA*[31] ». Toutefois, on constate que les professionnels qui y exercent peuvent être mobilisés pour détecter les troubles des apprentissages. De plus, les enseignants disent facilement orienter les parents vers cette structure car elle est pluridisciplinaire et gratuite :

> « *Comme l'offre est assez réduite, on oriente assez facilement sur le CMPP et là il y a le panel de professionnels. Alors il n'y a pas d'orthoptiste… mais il y a psychologue, enfin pédopsychiatre, médecin, orthophoniste, psychomotricien donc au CMPP ils font un bilan et puis après ils orientent. On a tendance à envoyer assez facilement les parents au CMPP parce qu'il n'y a pas d'avance de frais.* » (enseignante)

Comme dans d'autres structures de Haute-Saône, le poste d'orthophoniste est vacant.

- L'Intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile, par le biais des Centres médico-psychologiques (CMP) est positionné sur la santé mentale des enfants et reçoit de très nombreuses demandes relatives à des problèmes psychiques et psychiatriques des 0-16 ans (voire 18 ans) du département.

Un maillage partenarial important a été réalisé avec les services de PMI, de pédiatrie du CH de Vesoul, le CAMSP, l'ADAPEI, la MDPH, l'Education Nationale[32]. Une plateforme sur la

[31] Message électronique du 4 janvier 2017.
[32] Document de présentation de l'Intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile de Haute-Saône – AHBFC, reçu le 10 avril 2017.

prise en charge de la santé mentale en Haute-Saône a été créée permettant une meilleure lisibilité et visibilité de la psychiatrie infanto-juvénile du département[33]. Et 5 CMP sont présents dans ce département, dont un à Gray et un à Vesoul.
Pour l'Intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile, les troubles dit « dys » sont englobés dans des problèmes psychiques plus larges, ils sont des symptômes de pathologies que l'équipe médicale met au jour : « *Le sujet est un tout, la dyslexie, les dys n'est pas une maladie. C'est un arbre qui cache la forêt* » (pédopsychiatre). Ce positionnement implique que les troubles du langage ou des apprentissages sont d'abord considérés comme liés à des dysfonctionnements psychiques, intrafamiliaux. Les dysfonctionnements éducatifs voire sociétaux sont également énoncés. L'approche peut être systémique et psychanalytique, et la notion de troubles du neuro-développement est peu appréciée.
Pour autant, la démarche de recherche-diagnostic du CMP est pluridisciplinaire et se fait sur les mêmes modalités que dans les structures de Chalon-sur-Saône : si l'enfant vient avec un dossier médical, une lettre argumentée, il est pris en consultation par un pédopsychiatre, ainsi que les parents, séparément. Le médecin peut demander des bilans complémentaires. Un avis pluridisciplinaire est donné : un infirmier, une psychologue, une psychomotricienne, une orthophoniste (en principe), une assistante sociale. Il faut noter que les postes d'orthophonistes ne sont pas pourvus. Une restitution est effectuée en collectif une fois par semaine, et la prise en charge est décidée, telles que des séances de psychomotricité, des séances avec la psychologue. Sans lettre argumentée, l'enfant sera entendu par un infirmier qui l'inclura ou non dans la liste d'attente du CMP. Les temps d'attente d'inclusion vont entre 6 mois à 1 an.

Les médecins généralistes rencontrés font appel au CMP lorsque les enfants et adolescents rencontrent des difficultés qu'ils qualifient de « souffrance », de « maladie psy » ou de « troubles du comportement » (sont cités phobie scolaire, anorexie, par exemple). Le CMP est surtout identifié comme un service public, gratuit, regroupant une pluralité de professionnels, autour d'un médecin, pouvant diagnostiquer et prendre en charge les troubles psychiques, dont certains liés à l'école. Mais il est aussi saturé :

> *« J'ai une jeune qui a une phobie scolaire, et une anorexie, le pédopsychiatre du CMP me dit qu'elle ne peut pas la prendre avant 6 mois, alors on se débrouille, les parents et moi. »* (Médecin généraliste)
>
> *« Dr 2 : « CMP c'est psy. Le CMP nous est très utile quand les parents n'ont pas les moyens ; sachant que c'est un délai minimum 6 mois ; je les oriente pour les collégiens et lycéens.*
>
> *- Dr 1 : Moi j'ai abandonné. C'est trop long. C'est nous qui appelons, on nous dit 6 mois ; les gens finissent par payer aller voir une psychologue ; ou pas du tout. »* (médecins généralistes)

[33] Plateforme de Coordination en Psychiatrie et Santé Mentale de Haute-Saône (hors canton d'Héricourt inclus dans celle de l'Aire Urbaine) : https://sante-mentale-nfc.mysps.net/haute-saone/SitePages/Accueil.aspx

- Le Service de Pédiatrie du Centre Hospitalier de Vesoul (CHI)

Le service de pédiatrie du CHI de Vesoul est aussi un centre qui réalise des diagnostics des troubles du langage et des différents troubles liés à l'école. Avec des pédiatres (qui interviennent aussi au CAMSP), 2 psychomotriciennes, 2 psychologues, 1 enseignante détachée, une évaluation peut être faite, en recourant également à un bilan orthophonique extérieur car le poste d'orthophoniste, est là aussi vacant. Dans l'ensemble, après une première consultation, puis les bilans orthophonique, psychomoteur, psychologique, une réunion de synthèse pour poser le diagnostic peut être réalisée dans les 3 mois. Le service ne dispose pas de neuropsychologue, ni de neuropédiatre. Le problème, pour la pédiatre rencontrée, n'est pas le bilan, le diagnostic mais le suivi après les prescriptions.

Toutefois, le service de pédiatrie du CHI est peu identifié comme centre de diagnostic pour les troubles des apprentissages par les acteurs du sud du département, encore moins par les parents rencontrés. Aucun professionnel, ni aucun parent ne nous a signalé un passage par le service de pédiatrie du CHI de Vesoul pour des problèmes d'apprentissages. Il est plutôt identifié pour les retards moteurs :

> *« - Vous orientez comment entre le CHI et le CMP ?*
> *- CMP c'est psy ; on fait appel quand il y a plutôt une souffrance, plus qu'une maladie organique, psychiatrique. Et l'hôpital la psychomotricité ; quand on veut un diagnostic d'autisme par exemple, c'est le CHI ; ou une souffrance néonatale ; retard d'acquisition de la marche, de la position assise : donc orientation vers une équipe pluridisciplinaire au CHI. »* (médecins généralistes)

Peu identifié, le service de pédiatrie du CHI de Vesoul pourrait devenir un centre de diagnostic s'il est doté d'une orthophoniste et d'un neuropsychologue, voire d'un neuropédiatre et d'un pédopsychiatre. Toutefois, la prise en charge des séances de rééducation n'est pas réalisée à l'hôpital.

- Le CRTLA-Réseau Dysépi de Besançon peut être sollicité par des professionnels de Haute-Saône car il est le centre référent de niveau 3 de toute l'ex-Franche-Comté.

Il n'est sollicité en principe que par des structures ou des médecins, lorsque la situation d'un enfant ne s'améliore pas malgré les suivis déjà engagés. Cependant, comme il n'existe pas de structure et de réseau de niveau 2 positionnés explicitement sur les troubles des apprentissages et du langage en Haute-Saône, des enfants peuvent être sur les listes d'attente alors qu'ils pourraient être vus plus localement.

Réalisé sur place dans le CHRU Minjoz à Besançon, le diagnostic est construit à partir d'un dossier unique dont les parents sont porteurs, dans lequel des informations pluridisciplinaires sont recueillies : le médecin généraliste traitant fait un point sur les antécédents, bilan ophtalmologique, orthoptiste, auditif, orthophonique, un avis de l'enseignant, du pédopsychiatre, de psychomotricité et/ou d'ergothérapie, orthoptiste[34]. Si le dossier est partiel, les documents sont demandés auprès des professionnels par la coordinatrice, ce qui peut prendre beaucoup de temps. L'enfant et les parents sont d'abord vus par un pédiatre et un interne en pédopsychiatre, puis il passe des tests en neuropsychologie et en orthophonie (entre

[34] Dossier de demande. CRTLA-Réseau Dysepi, CHRU Besançon, 2017.

12 et 15 heures de tests). Le diagnostic est posé en réunion de synthèse dans une approche pluridisciplinaire (neuropédiatrie, neuropsychologie, orthophonie, pédopsychiatrie).

Limites :

- Une seule orthophoniste dans le service à mi-temps, et pas d'enseignant détaché qui pourrait faire le lien avec l'Education Nationale.
- Les temps d'attente sont longs (entre 6 mois et 1 an) et le tri peut se faire selon l'urgence. Une lettre bien argumentée du médecin généraliste, un coup de fil urgent d'une institution permettent de débloquer des temps d'attente, comme dans les autres structures rencontrées. La file active du réseau est de 885 patients en 2015 (trouble du langage et épilepsie), 123 nouveaux patients en 2015[35].
- Après le diagnostic et les prescriptions, l'accompagnement et la prise en charge ne sont pas assurés ce que déplore les responsables : « *Et puis ensuite il y a le gros problème des prises en charge derrière. Parce que nous on va intervenir en tant que diagnostic mais on ne va pas prendre en charge.* »

3.2.2 Des partenariats affirmés mais fragmentés

Ces structures publiques du sud du département se connaissent bien entre elles ; nous avons pu l'observer dès la première réunion. Lors de celle-ci, ces professionnels n'ont pas hésité à s'interpeller et montrer leur travail commun. D'ailleurs les liens sont multiples :

> « *On a une convention avec la PMI où c'est un médecin qui vient. On a aussi des conventions avec l'Education Nationale où nous participons à des formations où il y a aussi des enseignants et on a un travail très étroit avec la santé scolaire. On a deux temps pleins d'enseignants détaché dans le service. Et on a une convention avec la pédiatrie et avec le CAMPS autour du 3ème plan contre l'autisme. (…) Alors, un partenaire qui est aussi fondamental, qui n'est pas là, ce sont les services de l'aide social à l'enfance (ASE).* » (pédopsychiatre)

Les professionnels de ces structures publiques ou parapubliques ont la possibilité de mettre en œuvre des temps de travail mutualisé. Les situations sont articulées et la coordination semble effective. Pour autant, seuls quelques professionnels exerçant en libéral – représentant pour grande partie le paramédical – sont insérés dans ce circuit. En raison des régimes professionnels, des temporalités, des secteurs et des habitudes différentes, les réseaux des structures publiques et des libéraux s'emboitent difficilement.

Le réseau de professionnels est le second point caractéristique du département rural. Au début du chapitre, nous avons mis en évidence plusieurs formes de réseaux existants. En Haute-Saône, nous observons des réseaux plutôt marqués par l'interconnaissance et segmentés. Premièrement, les professionnels se sont constitués un réseau bâti sur le principe

[35] CRTLA-Réseau Dysepi, Convention annuelle d'objectifs et de financement 2016.

d'interconnaissance, où l'ancienneté du professionnel sur un territoire joue, comment en témoigne cette professionnelle en libéral :

> « *Alors, de nom j'en connais un peu parce que j'ai des échos par d'autres parents et donc je vais conseiller. Pour certains, on essaye de prendre contact par téléphone parce qu'on s'oriente mutuellement mais dont je n'ai jamais rencontré. Mais sinon, non, on ne se connaît pas, quoi.* » (psychologue, libérale)

Cet extrait fait également la passerelle vers la deuxième caractéristique des réseaux ; celui des libéraux. Plutôt informel, avec des moments de coordination sur le temps libre. Il s'agit de rencontres très localisées, regroupant principalement les libéraux - orthophonistes - des enseignants ou encore le RASED, de façon à échanger les dernières informations. Cependant, ce réseau est restreint et fonctionne à partir des ressources du territoire. Ainsi, pour cette orthophoniste, « *au collège (...), notre interlocutrice, c'est l'infirmière, ce n'est pas le médecin* », qui est moins accessible. Elle continue :

> « *C'est un peu le système D là sur la Haute-Saône dans le sens où il n'y pas de circuit privilégié. De même je me cale un rendez-vous avec la psychologue scolaire tous les 2 ou 3 mois. Du coup, on fait avec le local, ce n'est pas quelque chose qui se généralise. Chacune a à y prendre et c'est très intéressant, très constructif. Mais ça ne fait pas partie d'un protocole. C'est du temps pour nous, c'est du temps pour elle qu'elle prend en plus. Le rapprochement géographique est aussi intéressant pour ça parce que du coup entre midi et deux, elle vient manger avec nous et puis voilà.* » (orthophoniste, libérale)

Les réseaux existent et vivent mais dépendent du statut, de la structure d'appartenance et de l'ancrage territorial de chacun des professionnels intervenant dans le parcours de l'enfant. Les réseaux sont donc fragmentés et ne représentent pas un dispositif au sens d'un assemblage d'acteurs, d'institutions, sur lequel les individus peuvent s'appuyer (Dodier, Barbot, 2016). Les difficultés de cohésion et de cohérence de la trajectoire sont renforcées par un manque de professionnels dans toutes les branches et une file d'attente de 6 mois à un an pour accéder à un professionnel ou un organisme.

3.3 L'absence de trajectoire coordonnée des soins de rééducation

Le diagnostic posé ne garantit pas une prise en charge coordonnée, remboursée et lisible pour tous.

- Des soins en libéral non coordonnés

Après l'annonce d'un diagnostic, la majorité des familles se tournent vers une prise en charge pour leur enfant auprès de professionnels libéraux, donc en grande partie non remboursés et souvent dispersés, comme nous avons pu le décrire dans le chapitre 1. Chaque professionnel réalise un travail avec l'enfant, mais l'ensemble de la trajectoire et du travail de suivi n'est

pas coordonné par un professionnel. Les parents, nous l'avons montré, sont amenés à faire des choix par eux-mêmes en fonction de facteurs financiers et d'adaptation des soins à leur emploi du temps et celui de l'enfant, mais aussi selon la fatigue de l'enfant, sa motivation, l'amélioration – perçue et discutée avec les professionnels – de sa situation. Les médecins généralistes rencontrés reçoivent les bilans des professionnels qui suivent leurs jeunes patients, ils discutent également avec les parents, et l'enfant, de l'avancée du ou des traitements, mais, dans l'ensemble, en raison d'une faible formation sur les troubles des apprentissages et d'une densité de leur patientèle, ils délèguent les décisions à leurs collègues spécialisés, ratifient les demandes de séances d'orthophonie supplémentaires et invitent les familles à faire des soins non remboursés, sans pouvoir les y contraindre.

S'ajoute à ce manque de coordination, la pénurie de professionnels qui empêche d'avoir une prise en charge, particulièrement dans le sud de la Haute-Saône :

> « *Un enfant est venu la semaine dernière* (dans notre service)*, il souffre d'une dyspraxie, il doit faire de la psychomotricité, or il n'y en a pas.* » (pédiatre)

- Des prises en charge coordonnées dans des structures, mais limitées

Une minorité de familles accède à une prise en charge dans un parcours coordonné dans une structure de type CMP, CMPP, voire SESSAD lorsqu'une reconnaissance de handicap a été faite.
En CMP ou CMPP, la réunion de synthèse et la pose d'un diagnostic ouvrent sur un projet de soins qui se déroule au sein de la structure ou auprès de professionnels extérieurs à la structure, en contractualisation avec elle. C'est le cas souvent des séances d'orthophonie qui sont réalisées chez des orthophonistes libérales car les structures en sont dépourvues.
Toutefois, comme nous l'avons montré précédemment, les CMP et CMPP ont actuellement sur les deux territoires une liste d'attente de 6 mois à 1 an et limitent les inclusions. D'autre part, ces structures ne se positionnement pas explicitement sur les troubles des apprentissages, hormis le CMPP de Chalon-sur-Saône.
De plus, ces structures ne sont pas destinées exclusivement aux troubles des apprentissages mais accueillent des enfants et jeunes avec d'autres troubles ou pathologies, le nombre d'enfants pris en charge pour ces diagnostics est donc réduit. Les situations les plus complexes, associant plusieurs troubles, ou les familles ne pouvant financièrement assurer une prise en charge en libéral, sont plutôt inclus dans ces structures.
Les représentants d'association de parents soulignent, par ailleurs, que si les avantages dans un CMP ou CMPP sont la gratuité des soins, leur coordination et leur réévaluation, le nombre de séances de soins est limité en raison d'une enveloppe globale elle aussi restreinte.

- SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile)

Il n'existe pas sur les deux territoires de Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) dédié aux troubles des apprentissages. Les SESSAD sont des services médico-sociaux destinés à l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie d'enfants porteurs de handicap. Ils ont des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques. Les interventions ont lieu dans les différents lieux de vie et d'activité de

l'enfant ou de l'adolescent (domicile, crèche, école, centre de vacances…) et dans les locaux du SESSAD[36]. Les SESSAD des territoires investigués sont orientés soit vers le handicap moteur (où peuvent être adressés des dyspraxies sévères, par exemple, ou des troubles associés créant un handicap considéré comme moteur), soit le handicap mental.

L'inclusion dans un SESSAD se fait exclusivement via une reconnaissance de handicap : la procédure d'affectation en Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile est identique à la procédure d'affectation en établissement spécialisé. L'orientation vers un SESSAD se fait sur prescription de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), dans le cadre du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)[37]. Or, comme nous l'avons exposé dans le chapitre 1, la démarche de faire reconnaître un enfant comme porteur d'un handicap n'est pas anodine, certains parents s'y engagent pour accéder à des droits, d'autres y sont retissant en raison du stigmate que cette reconnaissance comporte. Les enfants n'adhèrent pas non plus nécessairement à cette démarche.
De plus, les reconnaissances ne sont effectives que lorsque le trouble génère un handicap suffisamment attesté par un dossier que parents et professionnels doivent construire.

- Les dispositifs de l'Education Nationale

Nous avons souligné plus haut que l'Education Nationale s'est dotée de dispositifs importants pour mettre en place des adaptations dans la classe selon les troubles, les pathologies et les handicaps des élèves.
L'Education Nationale mobilise les équipes éducatives, la médecine scolaire (quand un médecin est disponible), une psychologue scolaire et ponctuellement une orthophoniste.

> « *De fait, c'est l'EN qui provoque les réunions d'équipe éducative avec enseignants, parents, psy et une enseignante référente qui est chargée du suivi des enfants en situation de handicap sur le secteur. Et donc, on va proposer aux parents une adaptation de la scolarisation. Ça peut aller d'une aide humaine extérieure à une réorientation en classe spécialisée.* » (enseignante)

Une réunion de l'équipe éducative (EE) peut avoir lieu à la demande des parents, de l'enseignant, des membres du RASED. La demande est soumise au directeur qui invitera l'ensemble des acteurs concernés : les parents, l'enseignant, les membres du RASED, et si nécessaire, l'inspecteur de circonscription ou conseiller pédagogique, le médecin scolaire, l'infirmière scolaire, l'orthophoniste ou autre paramédical, mais aussi quelquefois, l'éducateur spécialisé, l'assistante sociale. L'idée est de réunir tous les acteurs autour de l'élève et de mutualiser les points de vue pour trouver une solution commune. Toutefois, ces réunions ne sont pas simples à organiser. D'une part, ces professionnels libéraux extérieurs ne sont pas toujours invités, ou ne peuvent pas se rendre à la réunion car elle se déroule pendant les temps de leurs consultations. D'autre part, les parents doivent adhérer à cette démarche, or ils se

[36] http://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile, consulté le 20/10/2017
[37] http://annuaire.action-sociale.org, consulté le 25/10/2017

pensent souvent comme devant un jury plutôt que dans une réunion de mutualisation des points de vue.
L'EE est le lieu d'où l'on pourra rédiger un PAP et proposer aux parents de saisir la MDPH, alors, on demandera à l'enseignant référent d'organiser une Equipe de Suivi de la Scolarisation (ESS). Un GEVASCO sera rédigé et joint au dossier MDPH. On a vu plus haut que chaque étape de cette trajectoire peut rencontrer des écueils.
Et faute de personnels suffisants, ces dispositifs ne sont pas toujours efficients.

3.4 Le manque de professionnels et de remboursements

Terminons ce chapitre en insistant sur deux points essentiels qui concernent le manque de professionnels à tous les niveaux de la trajectoire, tant en libéral qu'en institutions publiques et parapubliques, et l'absence de remboursement de nombreux bilans et soins.

- Les déficits en professionnels

Sur les deux territoires, on observe un manque de professionnels médicaux et paramédicaux en institutions et en libéral : pédiatres, orthophonistes, médecins scolaires, médecins généralistes, pédopsychiatres, psychomotriciens, ergothérapeutes sont les professionnels principalement déficitaires.
Les postes d'orthophonistes sont vacants dans toutes les structures de Haute-Saône. Il manque des médecins en PMI et en médecine scolaire, et les effectifs du RASED sont réduits, comme nous l'avons déjà indiqué. En libéral, il n'y a pas de pédiatre, seulement 2 psychomotriciennes, un ergothérapeute pour tout le sud du département. L'ophtalmologie et l'orthoptie sont également déficitaires alors que ces bilans sont indispensables dans le diagnostic des troubles des apprentissages.
A Chalon-sur-Saône, si la couverture médicale et paramédicale est mieux assurée en raison du caractère urbain du territoire, les files d'attente des professionnels libéraux restent élevés, entre 6 mois et 1 an.

Des salaires en structure publique et parapublique sont insuffisants pour permettre d'attirer les médecins, pédiatres et les orthophonistes. A titre indicatif, une orthophoniste est rémunérée un peu au-dessus du SMIC dans un CHU.

Même dans les structures dotées de personnel, est observé un décalage entre les besoins et les moyens alloués :

> *« Moi j'ai une orthophoniste dans mon service, qu'est-ce que vous voulez que je fasse avec une orthophoniste, avec une région où il y a 14 000 naissances par an ? Si on en croit les chiffres, on a entre 10 et 15% d'enfants ayant des troubles. Si on reste jusqu'à 15 ans, ça fait 2500 enfants qui ont une pathologie, donc combien à tester avant pour arriver à ce diagnostic ? C'est la mer et la petite cuillère. »*

- L'absence de remboursements

L'absence de remboursement des bilans et prises en soins est massive dans la trajectoire des troubles des apprentissages : l'orthophonie, l'orthoptie, l'ophtalmologie, la pédiatrie, la médecine générale sont les spécialités remboursées. Mais les spécialités considérées comme non médicales sont ignorées par la Sécurité sociale alors qu'elles sont, selon l'avis de tous les professionnels rencontrés, parties prenantes de la trajectoire de diagnostic puis de prise en soins des enfants porteurs de troubles des apprentissages : psychologue, neuropsychologue, psychomotricien, ergothérapeute, restent à la charge des familles (cf. chapitre 1).

Ces spécialités peuvent être gratuites lorsque les enfants sont intégrés dans une structure (CMP, CMPP) ou reconnus par la MDPH et inclus dans un SESSAD. Mais nous avons mentionné les limites d'inclusion de ces structures.

Conclusion

Pour conclure, on constate que des dispositifs publics et parapublics et des réseaux nécessaires au diagnostic, puis à la prise en charge des enfants porteurs de troubles des apprentissages existent sur les deux territoires investigués, mais possèdent tous des limites. A Chalon-sur-Saône, le réseau Pluradys et le CMPP sont explicitement positionnés sur ces troubles et peuvent être renforcés pour accueillir davantage d'enfants, inclure davantage de professionnels et pour assurer la prise en charge des soins. En Haute-Saône, une structure existante pourrait se positionner pour devenir référent en trouble des apprentissages, en incluant une contractualisation avec des professionnels libéraux, mais cela n'est possible qu'en augmentant le nombre et la variété des professionnels impliqués dans le diagnostic et les prises en charge sur le territoire.

Chapitre 3 : Préconisations.

Nous présenterons les préconisations issues de cette recherche-action en plusieurs temps. Tout d'abord, nous exposerons deux scénarios non-exclusifs qui devraient remédier aux difficultés de coordination des acteurs autour des troubles des apprentissages révélées par la recherche. Ensuite, nous présenterons quelques actions qui nous paraissent indispensables pour la réalisation de ces deux scénarios. Enfin, nous proposerons quelques pistes concernant plus spécifiquement chacun des territoires sur lesquels nous avons travaillé.

1. Un réseau formalisé et/ou une structure

De manière générale, pour répondre au défi de coordination des acteurs autour du diagnostic et du suivi des enfants porteurs des troubles des apprentissages, il est possible d'imaginer **deux scénarios non-exclusifs l'un de l'autre**.

- Le premier scénario implique **un réseau formalisé de correspondants troubles des apprentissages identifié sur un territoire de proximité qui allie médecins et paramédicaux libéraux et organismes publics et associatifs.** Ce réseau serait coordonné par un-e médecin généraliste formé-e aux troubles des apprentissages[38], un-e pédiatre ou un-e pédopsychiatre ayant une formation en neurosciences. Ce réseau devra s'appuyer sur les réseaux et partenariats formels et informels existants sur chaque territoire.

- Le second scénario, encore une fois non-exclusif du premier, repose sur **une structure publique ou associative se positionnant comme centre ressource des troubles des apprentissages**. Ici, il ne s'agit pas nécessairement de la création d'une nouvelle structure, mais plutôt d'un positionnement dans le champ des troubles des apprentissages. Cette structure est chargée d'effectuer un diagnostic pluridisciplinaire et ensuite une prise en charge de proximité. Elle doit être dotée des moyens nécessaires à ses missions, principalement en termes de variété des professionnels nécessaires (médecin formé aux troubles des apprentissages, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, psychomotricien, ergothérapeute, orthoptiste) et en nombre de professionnels employés, pour assurer une prise en charge interdisciplinaire et pour faire face à un nombre

[38] Un médecin généraliste par territoire de proximité devrait être formé à ces troubles et identifié par les autres professionnels et confrères du territoire.

important de demande [39]. Cette structure doit travailler en partenariat avec les professionnels en libéral afin d'assurer une prise en charge de proximité[40].

Les acteurs potentiels et organismes, pouvant être reliés en réseau formalisé ou érigés en structure de référence, sont en partie présents sur les deux territoires. Certains sont identifiés, mais il s'agit de recenser l'ensemble des libéraux qui pourraient être concernés, les faire connaître et leur donner des moyens d'action, notamment en accroissant le nombre de professionnels, employés et/ou installés en libéral.

Qu'il s'agisse d'un réseau ou d'une structure référent des troubles des apprentissages de proximité, dans les deux cas, il/elle doit disposer de certaines ressources, indispensables pour le bon fonctionnement de l'ensemble.

- Tout d'abord, le réseau et/ou structure doit se positionner dans la complémentarité des trois approches que nous avons identifiées envers les troubles des apprentissages : sa pratique doit conjuguer le modèle neuro-développemental avec le modèle psychoaffectif pour contribuer aux aménagements du système scolaire à l'enfant porteur des troubles.
- Ce réseau / cette structure de niveau 2 doit disposer des moyens pour faire de la coordination à tout moment nécessaire dans une trajectoire de diagnostic et de suivi des enfants. Les moyens nécessaires comprennent, d'une part, les conditions matérielles, notamment des salles de réunion pour les professionnels à proximité, du matériel de visio-conférence pour économiser le temps de déplacement des professionnels plus éloignés. D'autre part, les moyens de coordination doivent inclure les temps de coordination dans le temps de travail pour les salariés et être rémunérés pour les libéraux : temps des réunions, temps d'écriture des courriers aux autres professionnels, temps de déplacement pour les réunions dans des écoles.
- Le réseau / la structure doit assurer un **diagnostic pluridisciplinaire** autour d'un médecin coordonnateur. Cela peut être un-e médecin généraliste formé-e aux troubles des apprentissages, un-e pédiatre, un-e neuro-pédiatre, un-e pédopsychiatre avec une formation aux neurosciences. Mais la mission du réseau/ de la structure ne doit pas s'arrêter au diagnostic.
- Le réseau / la structure doit également assurer une **prise en charge des soins et des suivis** de l'enfant avec une réévaluation régulière.
- Ce réseau / cette structure doit être identifié-e et identifiable sur un territoire de proximité (accessibilité à 30/40 min de transport).

[39] C'est le problème majeur du CMPP de Chalon-sur-Saône qui se positionne dans le domaine des troubles des apprentissages (tout en ayant des missions plus larges), mais a beaucoup de mal à gérer le nombre de demandes et se trouve dans l'obligation de limiter fortement les entrées.

[40] Dans l'Ain, il existe une structure intitulée OVE Delta 01 dont le fonctionnement semble très intéressant. Elle réunit trois entités complémentaires : un SESSAD sur les lieux de vie de l'enfant, une unité transversale de liaison, service d'écoute et de conseils pour les familles, lien entre les professionnels et enfin un centre de ressource (service départemental de référence) auprès des acteurs des différents secteurs pour des actions de sensibilisation, formation et information, communication.
http://www.fondation-ove.fr/connaitre/fiche/101021/ove-delta-01-villars-les-dombes-01330

- Le réseau / la structure (niveau 2) doit fonctionner en partenariat avec les CRTLA de Besançon et de Dijon (niveau 3) vers lesquels il / elle pourra orienter les cas les plus complexes. Les CRTLA devront assurer la formation des professionnels du réseau et/ou de la structure concernant toutes les avancées scientifiques récentes sur les troubles des apprentissages.

Un réseau ou une structure référent des troubles des apprentissages semble toutefois insuffisant-e pour répondre aux problèmes soulevés par les parents et les professionnels en état actuel. Plusieurs changements semblent indispensables pour que les trajectoires de diagnostic et de suivi cessent d'être un « parcours de combattant », comme tendent à les décrire les parents.

2. Lisibilité du schéma de trajectoire

Il s'agit de travailler pour rendre les schémas de trajectoire, de diagnostic et de suivi lisibles pour tous les professionnels d'un territoire, particulièrement pour les médecins généralistes, les enseignants, les orthophonistes et pour les parents, qui sont les acteurs principaux de la phase d'alerte. Cela exige un travail important de communication. L'objectif ici est de rendre le protocole d'entrée dans la trajectoire de diagnostic clair, accessible, territorialisé. Si plusieurs entrées peuvent être rendues possibles, elles doivent être toutes identifiées et facilement identifiables. De manière similaire, le protocole de prise en charge de diagnostic et de suivis doit être clair, territorialisé, remboursé, et réévalué régulièrement. On revient ici à l'objectif d'identification des professionnels et de leur coordination autour d'un réseau ou de mise au centre du dispositif d'une structure référent.

3. Campagne d'information de grande ampleur

Pour rendre les protocoles d'entrée dans la trajectoire de diagnostic et de suivi lisibles, il faut faire une campagne d'information de grande ampleur à tous les acteurs potentiels : médecins généralistes, enseignants, orthophonistes, associations de parents d'élèves, structures hospitalières, associatives de soins accueillant des enfants. Comme supports, il est possible d'imaginer des affiches, des flyers, des spots internet...
Il serait également bien de (ré-)introduire dans le carnet de santé des informations sur les troubles des apprentissages et sur la trajectoire type, encore une fois, pour rendre visibles les entrées dans les trajectoires diagnostiques.
Il serait nécessaire de faire connaître aux enseignants des seuils à partir desquels ils doivent faire appel au réseau de professionnels de l'éducation nationale pour les seconder (maître E, Rased, Médecin scolaire).

Enfin, il semble utile d'envisager un dossier informatisé partagé par les professionnels et ouvert pour chaque enfant (en suivant la législation).

4. Doter les structures et les territoires de professionnels rémunérés à hauteur de leurs compétences

Pour atteindre ces objectifs, il s'agit tout d'abord de doter les structures de tous les professionnels médicaux et paramédicaux nécessaires : médecins scolaires, médecins PMI, orthophonistes car on constate un besoin urgent de ces professionnels dans les structures de Bourgogne Franche-Comté.
Ensuite, il est important de favoriser l'installation en libéral des médecins généralistes, pédiatres, neuropsychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes.
Il est nécessaire d'accroître la rémunération des professionnels en structures publiques[41] afin de rendre ces emplois attrayants. Du côté de l'éducation nationale, il est urgent de remettre des professionnels et des moyens dans les RASED.

5. Rembourser les bilans et suivis

Actuellement, la validation d'un handicap par la MDPH est obligatoire pour la prise en charge financière des diagnostics et suivis des enfants porteurs de troubles. Or, toutes les situations ne conduisent pas à une reconnaissance MDPH. Il faut donc prévoir le remboursement des bilans et prises en soin par des professionnels paramédicaux, ergothérapeute, psychomotricien, neuropsychologue, nécessaire à la trajectoire des enfants porteurs de troubles des apprentissages. Au jour d'aujourd'hui, les orthophonistes sont les seuls professionnels paramédicaux dont les bilans et les suivis sont remboursés par la Sécurité sociale.

6. Formations

Pour faciliter l'entrée dans les trajectoires de diagnostic et de coordination des suivis, il est primordial de favoriser la formation (initiale et continue) des médecins généralistes et des enseignants en matière des troubles des apprentissages.
Les formations (initiales et continues) des professionnels médicaux, paramédicaux et des enseignants doivent comprendre des informations sur ce que font les autres professionnels afin de pouvoir articuler leurs actions : leurs domaines de compétences, les modes d'accès à ces professionnels, le financement de leurs bilans et suivis.

7. Mettre l'enfant au centre de la trajectoire

La trajectoire de diagnostic puis de suivi doit mettre l'enfant au centre : ses rythmes, ses désirs, sa fatigue. Les enfants sont des acteurs sociaux dotés de réflexivité, de

[41] Actuellement, dans les structures publiques, la rémunération est au niveau de 8€/heure pour une orthophoniste.

questionnements, d'émotions, de désirs que les adultes omettent parfois de prendre en compte, dans l'objectif bienveillant de les adapter à un système social peu souple. Il est possible d'envisager que le système scolaire et médical - leurs temporalités particulièrement - s'adaptent davantage aux enfants et à leurs différences. Les structures et professionnels impliqués dans le réseau doivent également être attentifs aux attentes et aux possibilités des parents en termes de ressources, de temps, de moyens de transport, et d'accès aux informations.

8. S'appuyer sur le travail de la recherche-action dans les territoires

Pour commencer le travail de construction de schéma de trajectoire lisible et améliorer la connaissance et la coordination entre les différents acteurs, il semble tout à fait possible de s'appuyer sur la dynamique lancée par la recherche-action. En effet, la dynamique des échanges entre professionnels et associations de parents présents dans les réunions de la recherche-action a permis une meilleure connaissance des acteurs existants sur un territoire entre eux. Certains se connaissaient déjà bien, mais les réunions ont mis en lien de cultures professionnelles différentes permettant d'y trouver des parallèles et d'entamer le dialogue.
Pour ces raisons, il serait envisageable de s'appuyer sur les acteurs présents dans les réunions pour poursuivre une action en partie déjà entamée. Cette action pourrait comprendre, d'une part, une formation à ce que font les uns et les autres sur un territoire de proximité (30-40 mn de transport). D'autre part, en s'appuyant sur ces acteurs, il sera possible de lancer une consultation par questionnaire sur le département pour connaître les forces d'un réseau et d'une structure référente potentiels.

9. Par territoire

Pour Chalon-sur-Saône, l'objectif primordial est d'assurer une large communication sur les acteurs déjà existant sur le territoire, tels que le centre hospitalier, réseau Pluradys, CMPP, les professionnels en libéral impliqués dans les suivis des troubles des apprentissage. Il s'agit également de recruter davantage de professionnels dans le réseau Pluradys et dans les structures afin que les acteurs présents sur le territoire puissent gérer le flux de demandes.
Il est indispensable d'étendre la coordination à la prise en charge des soins et rééducation de l'enfant, avec réévaluation régulière.

Les préconisations concernant spécifiquement la Haute-Saône peuvent être structurées en deux niveaux. D'une part, étant donné l'absence de structure sur le territoire se positionnant explicitement dans le domaine des troubles des apprentissages, il s'agit de mettre en place (créer ou orienter) une structure coordinatrice du diagnostic et des suivis des enfants rencontrant des troubles des apprentissages. Répétons que cette structure doit être dotée de moyens nécessaires en termes de professionnels et de prises en charge. Elle doit fonctionner en partenariat avec des professionnels libéraux sur tout le département pour assurer des soins

de proximité. Ici, il est possible de s'inspirer de l'exemple du SASSAD Delta 01 (Dispositif d'Expertise et de Liaison pour les Troubles des Apprentissages) qui se trouve dans l'Ain et qui assure une trajectoire de diagnostic aussi bien que de suivi, sans que les familles aient à passer d'abord par la MDPH.

D'autre part, il semble nécessaire d'organiser un réseau formalisé de libéraux et des organismes existants. L'enjeu primordial sera de repérer les acteurs et de former des médecins généralistes aux troubles des apprentissages sur tout le département afin qu'ils puissent endosser le rôle de coordonnateur des trajectoires de diagnostic et de suivi. En outre, il s'agit de repérer et mettre en réseau formalisé les paramédicaux - les orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues, orthoptistes. Les relations avec l'éducation nationale seront plus fluides si celle-ci dote les RASED de professionnels suffisants.

Bibliographie

Adam P., Herzlich C., 2007, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.

ANAE, 2013, *Un parcours de soin structuré des troubles des apprentissages*, Dossier coordonné par C. Billard, Tome IV, N° 125, nov.

Andrews, G., D. S. Pine, M. J. Hobbs, T. M. Anderson, et M. Sunderland. 2009 « Neurodevelopmental Disorders: Cluster 2 of the Proposed Meta-Structure for DSM-V and ICD-11 ». *Psychological Medicine* 39 (12):2013.

Armstrong, D., 1995, « The rise of surveillance medicine », *Sociology of health & illness*, vol. 17, no 3, p. 393-404.

Avenet, S., Lemaître, M.-P., & Vallée, L., 2016, DSM5 : quels changements pour les troubles spécifiques du langage oral ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *64*(2), 81-92. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.12.002

Ayral S., 2011, *La fabrique des garçons : sanctions et genre au collège*, Presses Universitaires de France.

Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol.27, n°1, pp. 3-27.

Becker H., 1985, *Outsiders*, Paris, Métailié.

Béliard A., Eideliman J.-S., 2014, « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé », *Revue française de sociologie*, vol.55, n°3, pp. 507-536.

Billard C., 2014, « Eclairer un parcours, pour l'heure encore labyrinthique », *Le Concours médical, Troubles des apprentissages du langage oral et écrit*, décembre, Tome 136, n°10, p. 778-779.

Billard, C., J. Fluss, B. Ducot, L. Bricout, G. Richard, J. Ecalle, A. Magnan, J. Warszawski, et J. Ziegler, 2009, « Troubles d'acquisition de la lecture en cours élémentaire : facteurs cognitifs, sociaux et comportementaux dans un échantillon de 1062 enfants ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 57 (3):191‑203. https://doi.org/10.1016/j.respe.2009.02.205.

Bluebond-Langner M., 1996, *In the Shadow of Illness: Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*, Princeton, NJ, Princeton University Press,

Bordeaux M.-C., Burgos M., Guinchard C., 2006, *Actions culturelle et lutte contre l'illettrisme*, Éditions de l'aube, La Tour d'Aigues.

Borelle, C., 2016, « Montée des outils standardisés et transformations des formes d'autorité professionnelle : Le cas des pédopsychiatres dans le champ de l'autisme. », *Sociologie*, vol. 7,(2), 153-168.

Bott, E. 1957. *Family and Social Network (Roles, Norms and External Relationships in Ordinary Urban Families)*, London, Tavistock Publications.

Cabut, S., 2013, « Psychiatrie : DSM-5, le manuel qui rend fou ». *Le Monde.fr*, 13 mai 2013, sect. Sciences. http://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/dsm-5-le-manuel-qui-rend-fou_3176452_1650684.html

Casella Ph et Tripier P., 1988, *Qualification sociale et professionnelle dans l'artisanat du bâtiment*, Plan construction et architecture, Paris.

Certeau (de) M., 1990, *L'invention du quotidien, 1. Arts de faire*, Gallimard. Paris.

Chamak B., 2005, "Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France." *Cahiers de recherche sociologique*, n°41-42: 169– 190.

Clarke A. Fishman J. R., Fosket J. R., Mamo L., Shim Janet K., 2000, « Technosciences et nouvelle biomédicalisation : racines occidentales, rhizomes mondiaux », *Sciences sociales et santé*, Volume 18,

n°2, p. 11-42.
CNNSE, Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, Chevalier B., 2013, « Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages », en ligne
Cohen Dr, « DSM-5 et CIM-11 : Rivales ou complémentaires ? » *Journal International de Médecine | Pro Aid Autisme,* s. d. Consulté le 23 mars 2017. http://proaidautisme.org/dsm-5-et-cim-11-rivales-ou-complementaires-journal-international-de-medecine-dr-a-cohen/.
Conrad, P. et Schneider, J. W. Deviance and medicalisation. *London: CV Mosby*, 1980.
Corbin J. M., & Strauss A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. Jossey-Bass.
Cousin O., Rui S., 2011, « La méthode de l'intervention sociologique : évolutions et spécificités », *Revue Française de Sciences Politiques*, *61*(3), 513-532.

Delteil F., Chambry J., 2013, « Les centres référents sur les troubles des apprentissages : neuropédiatre ou pédopsychiatres… », *Revue ANAE*, n°125, pp. 388-391.
Dewey J., 1993, *Logique la théorie de l'enquête*, PUF, Paris.
Dewey J., 2010, *Le public et ses problèmes*, Gallimard, Paris.
Dodier N., Barbot J., 2016, « La force des dispositifs ». *Annales. Histoire, Sciences Sociales* 71e année (2) :421‑50.

Eideliman J.-S., « Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental: théories diagnostiques et arrangements pratiques, thèse d'histoire, philosophie et sociologie des sciences, EHESS, 2008.

Foucault M., 1999, *Les Anormaux.* Cours au collège de France *1974-1975*, Paris, Gallimard-Seuil.
Foucault Michel, 2001 [1979], « La politique de la santé au XVIIIème siècle » in *Dits et écrits*, T. II, Paris, Gallimard, Quarto, p.725-742.

Garcia S., 2013, *A l'école des dylexiques*, Paris, La Découverte.
Gilbert M., 2001, *L'identité narrative. Une reprise à partir de Freud de la pensée de Ricoeur »*, Genève, Labor et Fides.
Gojard S., 2010, *Le métier de mère*, Paris, La Dispute.
Goffman E., 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity,* New York, Prentice-Hall.
Goffman E., 1968, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit,.
Goffman E. ,1973, *La mise en scène de la vie quotidienne 1 : La présentation de soi*, Paris, Éditions de Minuit.
Goffman E., 1974, *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit.
Goody J., , 1977, « Mémoire et apprentissage dans les sociétés avec et sans écriture : la transmission du Bagré », *L'Homme*, vol. XVII, p. 29-52.
Greich J., 1992, « Rationalité et intelligence narrative » in Debray Q., Pachoud B. (dir.), *Le récit Aspects philosophiques, cognitifs et psychopathologiques*, Masson.

Herzlich C., 1994, « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », in. Augé M., Herzlich C., *Le sens du mal*, Paris, Editions des Archives contemporaines.
Hughes, E. C., 1996, *Le regard sociologique: essais choisis*. Ed. de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris.

Kremer J.-M., Lederlé E ., 2009, « Introduction », *L'orthophonie en France*, Presses Universitaires de France, Paris.

Lazega, E., 1998, *Réseaux sociaux et structures relationnelles*, Paris, PUF.
Lenoble, É., 2007, « Quand l'école conduit à la médecine : réflexions sur les « troubles de l'apprentissage », *Les Tribunes de la santé*, (16), 69-75.
Lenoble E., « Accueillir le symptôme « dys » : entre paradoxes, résistances et créativité », *Enfances & Psy* 2016/3 (N° 71), p. 55-65.
Lignier W., 2012, *La petite noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*, Paris, La Découverte.

Martineau, S., & Presseau, A., 2003, « Le sentiment d'incompétence pédagogique des enseignants en début de carrière et le soutien à l'insertion professionnelle », *Brock Education Journal*, *12* (2)
Maurin ., 2007, *La nouvelle question scolaire*, Paris, Seuil.
Membrado M., « La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient en médecine générale », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F., *Les négociations du soin*, PUF, 2014, pp. 51-66.
Metz, C., & Thevenot, A., 2010, « L'enfant trop vivant », *Le Journal des psychologues*, (255), 32-36.
Meyer V., 2008, « La méthodes des scénarios : un outil d'analyse et d'expertise des formes de communication dans une organisation », *Etudes de communication*, Vol.31, 133-156.

Ogien A., Quéré L., *Le vocabulaire de la sociologie de l'action*, Éditions ellipses, Paris.

Reed G., Daumerie N., Marsili M., Desmons P., Lovell A., Garcin V., Roelandt J.-L., 2013 "Développement de la CIM-11 de l'OMS dans les pays francophones », *L'Information psychiatrique*, 89 : 303-9

Saouter A., 2000, *« Être rugby ». Jeux du masculin et du féminin*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme et Mission du Patrimoine Ethnologique.
Savournin F., 2016, « De la difficulté au trouble : vers une médicalisation des difficultés scolaires ? », *Empan*, vol. 101, no. 1, p. 42-46.
Singly De F., 1996, *Le soi le couple et la famille*, Paris, Nathan.
Sirota R., 2006, *Eléments pour une sociologie de l'enfanc*e, Rennes, PUR.
Sticker J-H., 2003, « Approche situationnelle du handicap. Les enjeux », *Nouveaux Regard*, n°23, p.40-43.

Touraine A., 1978, *La voix et le regard*, Paris, Seuil.
Thomas W., 2004, « Définir la situation » dans Grafmeyer Y., Joseph I. (dir.), *L'école de Chicago. Naissance de l'écologie urbaine*, Paris, Flammarion.
Turmel A., *Une sociologie historique de l'enfance : Pensée du développement, catégorisation et visualisation graphique*, Québec, PUL, 2013.
Vinel V. (dir.), 2016, *Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux*, MSH Lorraine, Région Lorraine, en ligne HAL <hal-01316554v3>

Young M. et P. Willmott 2010, *Le village dans la ville. Famille et parenté dans l'est londonien,* Paris, PUF.

Zask J., 2004, « L'enquête sociale comme inter-objectivation », *La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme,* in Raisons pratiques, EHESS, Paris.

Documents institutionnels ou associatifs

American Psychiatric Association, Specific Learning Disorder, 2013 American Psychiatric Association, en ligne
ARS, « Parcours Petite enfance et enfance, Cadrage stratégique (synthèse) », 4 mars 2016
ARS, « Diagnostic régional du parcours Petite enfance et enfance », octobre 2016
Bulletin officiel, Ministère de l'Education Nationale, de l'enseignement et de la recherche, n°5 du 29 janvier 2015, Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)
CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Troubles Dys. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages, Décembre 2014.
Centre Ressources Autismes de Franche-Comté, Centre hospitalier régional et universitaire, plaquette de présentation
Centre de Référence des Troubles des Apprentissages et du Langage de l'Enfant, plaquette en ligne, CHRU Minjoz
Centre de Référence des Troubles des Apprentissages et du Langage de l'Enfant - Réseau DysEpi, CHRU Besançon, plaquette en ligne : https://sites.google.com/site/dysepi2/reseaudysepi
CRTLA-Réseau Dysepi, CHRU Besançon, Dossier de demande. 2017
CRTLA-Réseau Dysepi, CHRU Besançon, Convention annuelle d'objectifs et de financement pour l'année 2016 ; ARS-Fond d'intervention régional – CHRU Besançon, Réseau Dysepi
Certificat de capacité d'orthophoniste - Référentiel d'activités, Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013
CMPP de Chalon-sur-Saône, Rapport d'activité 2016
Direction générale de la santé, « Troubles du langage, troubles des apprentissages », Colloque National, Paris, janvier 2009, en ligne
Fédération Nationale des Orthophonistes, Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) modifiée en date du 24 septembre 2014
Habib Michel, La Remédiation musicale : Une nouvelle voie dans le traitement des troubles spécifiques d'apprentissage, CRTA, CHU Timone, 2013, http://www.resodys.org"
HAS, « Dépistages individuels 7-18 ans - Synthèse - depistages_individuels_7-18_ans_-_propositions.pdf ». s. d. Consulté le 6 avril 2017. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depistages_individuels_7-18_ans_-_propositions.pdf.
HAS, Comment améliorer le parcours de soin d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages, sans date
Intersecteur de Psychiatrie Infanto-Juvénile de Haute-Saone, AHBFC, Document de présentation, Janvier 2017
Pluradys, « plaquette-pluradys-V51.pdf ». s. d. Consulté le 4 novembre 2016. http://www.pluradys.org/wp-content/uploads/2011/09/plaquette-pluradys-V51.pdf.
Pluradys, GUIDE DES PROCÉDURES - Ressources et aide à la coordination

Sitographie

http://www.apedys.org
http://www.ac-besancon.fr/spip.php?rubrique114
http://www.dysmoi.fr

www.dyspraxies.fr
genedys.scicog.fr
https://www.pluradys.org/
http://repeta.wixsite.com/repeta
https://sites.google.com/site/dysepi2/reseaudysepi
http://www.reseautap.org/
http://www.resodys.org
http://www.tdah-france.fr/