



---

**Master 2 Mention santé publique**  
**Parcours « Enfance, jeunesse : politiques**  
**et accompagnements »**  
Promotion : **2019-2020**

---

# **Les mobilisations individuelles des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif**

---

Tanguy BAGNARD  
Juin 2020  
*Sous la direction de  
Sandrine GARCIA*



---

## Remerciements

---

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, d'une façon ou d'une autre, à ce mémoire de recherche.

En premier lieu, je voudrais remercier l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), Virginie Muniglia et l'ensemble des enseignants et enseignants-chercheurs du Master 2 ENJEU, qui, par la diversité de leurs cours ont su me stimuler intellectuellement.

Je remercie Alis Sopadzhiyan pour son accompagnement en cours de méthodologie. Merci de m'avoir toujours « bousculé » et poussé à aller plus loin dans mes réflexions.

Je remercie également Patricia Loncle pour sa bienveillance, ses encouragements et sa disponibilité sans faille.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à ma directrice de mémoire, Sandrine Garcia, professeure à l'université de Bourgogne, pour son expertise et ses judicieux conseils qui ont contribué à alimenter ma réflexion. Merci de m'avoir encadré, orienté et conseillé.

Merci à mes camarades et ami(e)s de promotion toujours à l'écoute. Nos échanges furent riches et indispensables à l'écriture de ce mémoire.

Merci à ma famille et particulièrement à ma maman pour m'avoir relu et corrigé. Ses conseils de rédaction ont été très précieux.

Enfin, je tiens à témoigner toute ma gratitude à l'association *Ouvrir la Voix* et sa présidente Valérie Marschall sans qui ce travail de recherche n'aurait pu se faire. Un grand merci à tous les parents pour leur participation et la confiance qu'ils m'ont accordée. Ce fût un réel plaisir d'échanger avec vous.



---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
I- Le mutisme sélectif, de quoi parle-t-on ?.....	1
1-Eléments de définition .....	1
2- Etiologie et épidémiologie du mutisme sélectif.....	4
II- La construction de l'objet d'étude .....	6
1- La construction sociale et scientifique du mutisme sélectif .....	6
2- Problématique.....	9
3- Hypothèses.....	9
III- Cadre théorique .....	10
1- Le concept de mobilisation.....	10
2- Le concept d'appropriation sociale.....	11
3- A la croisée de plusieurs sociologies .....	11
IV- Méthodologie .....	13
1- Le travail exploratoire : .....	13
2- L'enquête de terrain :.....	14
3- L'analyse des données .....	15
4- Biais et limites de l'enquête.....	16
5- La question du diagnostic de mutisme sélectif .....	17
V- Plan de l'étude .....	18
<b>Chapitre 1 : La construction du mutisme sélectif en problème public .....</b>	<b>19</b>
Introduction .....	19
I- La mobilisation d'un acteur associatif .....	21
1- L'émergence d'une association de parents .....	21
2- Le pouvoir légitime de l'association de parents .....	24
II- Le processus de publicisation .....	27
1- Le Naming .....	28
2- Le Blaming .....	29
3- Le Claiming .....	31
III- Le processus de mise à l'agenda .....	33
1- La logique de la mobilisation collective.....	34
2- La logique de la médiatisation et de la communication .....	36
Conclusion du chapitre 1 .....	38

<b>Chapitre 2 : Une mobilisation d'une catégorie de parents .....</b>	<b>39</b>
Introduction .....	39
I- Un diagnostic socialement sélectif.....	40
1- Un recrutement social singulièrement favorisé .....	40
2- L'importance des ressources sociales et culturelles confirmée par le niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif .....	44
3- Être un enfant vivant avec un mutisme sélectif, c'est être un enfant d'une « famille culturelle » ou d'une famille proche de l'univers du soin .....	46
II- Une mobilisation genrée .....	48
1- Une mobilisation des mères .....	48
2- ... principalement pour leur fille vivant avec un mutisme sélectif.....	56
Conclusion du chapitre 2 .....	59
<b>Chapitre 3 : L'entrée dans une carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif .....</b>	<b>61</b>
Introduction .....	61
I- L'école, le début des problèmes.....	62
1- Le début de la scolarisation, moment clé de la construction de la carrière .....	62
2- L'écart à la norme : déviance et stigmatisme .....	69
II- Le devoir de l'engagement parental pour la cause de l'enfant .....	72
1- Le parent, personnage clé dans le processus du diagnostic .....	72
2- L'impératif d'être un « bon parent ».....	76
3- Des parents sous la pression du diplôme .....	79
Conclusion du chapitre 3 .....	82
<b>Chapitre 4 : L'entrée dans des parcours de soins et d'accompagnements .....</b>	<b>83</b>
Introduction .....	83
I- Le diagnostic de mutisme sélectif, entre temporalité et influence .....	84
1- Un diagnostic qui se fait tôt dans l'enfance.....	84
2- Le trouble du spectre autistique, une suspicion favorisant la mobilisation ? .....	86
3- Des changements suite au diagnostic ?.....	89
II- Le parcours de soins médico-psychologique, du réflexe à l'inefficacité .....	90
1- Le parcours médico-psychologique, un premier réflexe par les parents .....	90
2- La remise en cause du parcours de soins médico-psychologique par les parents .....	94
3- Différentes logiques, stratégies et comportements face à cette inefficacité du parcours de soins traditionnel .....	98

III- L'Ecole, le centre des mobilisations parentales .....	102
1- La négociation d'aménagements, signe d'un pouvoir sur l'école .....	103
2- La construction d'un parcours de soins à l'école.....	105
3- Des rapports différenciés entre les familles et l'école selon la classe sociale ? .....	111
Conclusion du chapitre 4 .....	116
<b>Conclusion Générale .....</b>	<b>117</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>123</b>



---

## Liste des sigles

---

AFEP : Association Française pour les Enfants Précoces

ANPEIP : Association Nationale Pour les Enfants Intellectuellement Précoces

APA : American Psychiatric Association

CNAECEP : Conseil Nationale des Associations Educatives Complémentaires de l'Enseignement Public

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPEA : Centre Médico-Psychologiques de l'Enfant et de l'Adolescent

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

DGESCO : Direction Générale de l'Enseignement Scolaire

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ou Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux en français.

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

MDPH : Maison Départemental des Personnes Handicapées

OLV : Ouvrir La Voix

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

PCS : Professions et catégories socioprofessionnelles

PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative

PPS : Projet Personnel de Scolarisation

SMA-CAN : Selective Mutism Association – Childhood Anxiety Network, association nationale américaine

SMART Center : Selective Mutism Anxiety and Related Disorders Treatment Center

SMIRA : Selective Mutism Information & Research Association

SMRI : Selective Mutism Research Institute

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

TSA : Trouble du Spectre Autistique



---

## Liste des tableaux et figures

---

<b>Tableau 1:</b> Origine sociale des enfants vivant avec un mutisme sélectif.....	41
<b>Tableau 2:</b> Origine sociale des enfants vivant avec un mutisme sélectif ayant des parents adhérents de l'association.....	43
<b>Tableau 3:</b> Niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif (adhérents et sympathisants de l'association de parents) .....	44
<b>Tableau 4:</b> Niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif (uniquement les adhérents de l'association de parents) .....	45
<b>Tableau 5:</b> Répartition filles/garçons dans l'échantillon .....	56
<b>Tableau 6:</b> Répartition filles/garçons après analyse des 100 dernières personnes à avoir indiquer le sexe de son enfant sur le groupe Facebook de l'association de parents.....	56
<b>Figure 1:</b> Age de l'enfant lors du diagnostic de mutisme sélectif .....	85
<b>Figure 2:</b> Classe de l'enfant lors du diagnostic de mutisme sélectif .....	85



---

## A v a n t - p r o p o s

---

Le silence s'est immiscé en moi,  
Comme un poison atteint les veines.  
La peur a bâillonné mon corps,  
Paralysie soudaine.  
Le cerveau pris en otage,  
Mes sensations défient les lois.  
Hors de contrôle,  
Elle ne me lâche pas.  
Au-delà de l'envie,  
Et même si à l'intérieur je crie,  
La sentence est déjà achevée,  
Ma voix est condamnée.  
Aller leur dire aux autres,  
Ce n'est pas de la comédie,

C'est bien une phobie.  
J'essaye, je lutte en vain,  
Je ne peux pas parler,  
Les mots sombrent,  
Les larmes m'inondent,  
Dans une tempête d'idées.  
Mon corps suffoque,  
La guerre fait rage,  
Les sons sont internés.  
Le souffle court,  
Le cœur en vrac,  
C'est cette putain d'anxiété.

Laura. A fleur De Mots<sup>1</sup>.

Ce poème exprime les ressentis de beaucoup d'enfants vivant avec un mutisme sélectif, dont mon petit frère. Le choix de prendre pour objet d'étude le mutisme sélectif est donc un choix très personnel. Mon frère a 12 ans, il est en 5<sup>ème</sup> et il n'a jamais parlé à un enseignant ou à un camarade dans une salle de classe à ce jour. Il ne parle pas ou très peu même à certaines personnes de ma famille. Le mutisme sélectif est un phénomène troublant, déroutant, et l'objet de nombreuses discussions. Pourquoi ne parle-t-il pas ? Quelles en sont les raisons ? Fait-il exprès ? Cela est-il grave ? Doit-on le laisser évoluer seul ? Doit-il être aidé ? Sa scolarité sera-t-elle affectée ? Souhaitant m'engager dans un travail d'apprenti chercheur afin de conclure une réflexion personnelle sur mes envies professionnelles, il m'est apparu évident d'étudier le mutisme sélectif. La curiosité d'en connaître davantage sur le trouble, d'échanger avec d'autres familles, l'idée de faire connaître et exister le mutisme sélectif, phénomène social inconnu du grand public furent également des sources de motivation.

Dans un travail de recherche, il est plutôt déconseillé d'être directement concerné par son objet d'étude. Cela peut être une faiblesse, un biais sinon un défaut pour la qualité du travail et de son objectivité (même si l'objectivité reste un « idéal » en sociologie). Cependant, je l'ai perçu comme un moyen d'apprendre à avoir un regard distant, à prendre du recul. Ce mémoire permettra, je l'espère, de faire avancer les connaissances sur un sujet non étudié avec une approche sociologique, dans un objectif plus large de santé publique.

---

<sup>1</sup> Ce poème a été écrit par une jeune fille vivant avec un mutisme sélectif.



---

# Introduction

---

## I- Le mutisme sélectif, de quoi parle-t-on ?

Il s'agira d'évoquer des éléments descriptifs pour comprendre l'objet étudié.

### 1- Eléments de définition

#### 1.1- Caractéristiques comportementales du mutisme sélectif

Le docteur Elisa Shipon-Blum, experte internationale, définit le mutisme sélectif comme « un trouble complexe lié à l'anxiété qui se caractérise par l'impossibilité d'un enfant à s'exprimer et à communiquer de façon confortable dans des endroits à contexte social notamment à l'école. En revanche ces enfants sont tout à fait capables de parler normalement dans les situations où ils se sentent à l'aise et détendus »<sup>2</sup>.

Dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)<sup>3</sup>, l'association américaine de psychiatrie a établi des caractéristiques diagnostiques, c'est-à-dire des critères pour déterminer si l'enfant vit avec un mutisme sélectif ou non. Il en existe cinq :

- A. « La caractéristique essentielle du mutisme sélectif est l'incapacité régulière à parler dans des situations sociales spécifiques dans lesquelles l'enfant est supposé parler (p. ex., à l'école ou avec des camarades), alors qu'il parle dans d'autres situations »
- B. « La perturbation interfère avec la réussite scolaire ou professionnelle, ou avec la communication sociale »
- C. « La perturbation doit durer au moins 1 mois et ne se limite pas au premier mois de l'école (pendant lequel beaucoup d'enfants peuvent être en retrait et réticents à parler) »
- D. « On ne doit pas faire le diagnostic de mutisme sélectif si l'incapacité du sujet à parler est seulement due à un défaut de connaissance ou de maniement de la langue parlée nécessaire dans la situation sociale où le trouble se manifeste »
- E. « On ne porte pas non plus ce diagnostic si la perturbation est mieux expliquée par l'embarras suscité par un trouble de la communication (p. ex., Bégaiement), ou si elle survient exclusivement au cours d'un trouble envahissant du développement, d'une schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique »

---

<sup>2</sup> Shipon-Blum, E. (2009). *Comprendre le mutisme sélectif. Guide à l'usage des parents, enseignants et thérapeutes*. (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale., p11

<sup>3</sup> American psychiatric association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition.). Elsevier Masson., p228

Ces critères diagnostiques nous permettent d'appréhender ce qu'est le mutisme sélectif, ils en donnent une définition. Toutefois, précisons que le DSM-5, « bible de la psychiatrie nord-américaine, voire mondiale »<sup>4</sup>, fait l'objet de controverses et de critiques. Certains spécialistes dénoncent un « ouvrage « dangereux » qui fabrique les maladies mentales sans fondement scientifique »<sup>5</sup>.

## 1.2- La catégorisation comme un trouble, mais quel trouble ?

Il existe plusieurs théories quant à la catégorisation du mutisme sélectif dans un trouble spécifique. Certains professionnels de santé le définissent comme un trouble de la communication<sup>6</sup>, ce que réfutent l'American Psychiatric Association (APA) car « la perturbation de la parole observée n'est pas limitée à une situation sociale spécifique » pour les enfants ayant des troubles de la communication. L'APA écarte également les troubles neurodéveloppementaux, la schizophrénie et les autres troubles psychotiques pour la même raison<sup>7</sup>. De plus, « bien que la communication verbale soit absente dans certaines situations sociales, le diagnostic n'exclut pas d'autres formes de communication, telles que la gestuelle, le secouage de la tête, le fait de tirer ou de pousser, ou les grognements »<sup>8</sup>. Le trouble est également différent de la dysphasie.

Depuis son apparition en 1980 dans le DSM-III, l'APA classe le mutisme sélectif parmi les autres troubles de l'enfance et de l'adolescence et évoque une comorbidité avec des troubles anxieux, notamment l'anxiété sociale<sup>9</sup>. Ce n'est qu'en 2013, avec une nouvelle version du DSM (DSM-5) qu'elle le classe dans les troubles de l'anxiété<sup>10</sup>. Ce changement peut être lié aux grands nombres de recherche décrivant le mutisme sélectif comme un trouble de l'anxiété. En

---

<sup>4</sup> Brun, C., Demazeux, S., Vittorio, P. D., Gonon, F., Gorry, P., Konsman, J. P., Lung, F., Lung, Y., Minard, M., Montalban, M., Rumeau, N., & Smith, A. (2015). La construction des catégories diagnostiques de maladie mentale. *Revue de la régulation*. [En ligne], 17 | 1er semestre / Spring 2015, mis en ligne le 30 juin 2015, consulté le 02 juin 2020 à l'adresse : <http://journals.openedition.org/regulation/11299>

<sup>5</sup> Cabut, S. (2013, mai 13). Psychiatrie : DSM-5, le manuel qui rend fou. *Le Monde.fr*. consulté le 03/06/2020 à l'adresse : [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/dsm-5-le-manuel-qui-rend-fou\\_3176452\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/dsm-5-le-manuel-qui-rend-fou_3176452_1650684.html)

<sup>6</sup> Gellman-Garçon, È. (2007). Le mutisme sélectif chez l'enfant : un concept trans-nosographique. revue de la littérature et discussion psychopathologique. *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 50(1), 259-318., p261

<sup>7</sup> American psychiatric association. (2015)., op. cit., p229

<sup>8</sup> Sharp, W. G., Sherman, C., & Gross, A. M. (2007). Selective mutism and anxiety : A review of the current conceptualization of the disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 21(4), 568-579., p569

<sup>9</sup> American psychiatric association. (2004). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition, texte révisé.). Elsevier Masson.

<sup>10</sup> American psychiatric association. (2015). op. cit., p228

effet, pour Busse et Downey, « la majorité des recherches et de la documentation des 30 dernières années appuient cette relation (Bergman et coll., 2002 ; Chavira et coll., 2007 ; Ford et coll., 1998 ; Kratochwill, 1981 ; Leonard et Dow, 1995 ; Krysanski, 2003 ; Manassis et coll., 2007 ; Morris et Kratochwill, 1985 ; Standart et Couteur, 2003 ; Steinhausen, et coll., 2006 ; Yeganeh, Beidel et Turner, 2006) »<sup>11</sup>. Cohan et ses collaborateurs, tout en reprenant d'autres études affirment également ce lien : « les cliniciens et les chercheurs s'accordent de plus en plus à dire que le mutisme sélectif est un trouble lié à l'anxiété »<sup>12</sup>. Cette catégorisation du mutisme sélectif comme un trouble de l'anxiété est partagée par les associations nationales à l'image d'*Ouvrir la Voix*<sup>13</sup>, de la *SMIRA*<sup>14</sup> ou de la *SMA-CAN*<sup>15</sup>.

Aussi, dès 1992, Black et Uhde affirmaient que le mutisme sélectif devait être considéré comme un sous-type de phobie sociale<sup>16</sup> que l'on trouve chez les enfants, plutôt que comme une entité diagnostique à part entière<sup>17</sup>. D'autres auteurs font l'hypothèse que le mutisme sélectif serait un trouble sévère de l'anxiété et une forme plus grave de la phobie sociale (un type spécifique d'anxiété sociale) car de nombreuses similitudes entre le mutisme sélectif et la phobie sociale sont observées telle que la peur intense associée à certaines situations sociales ou une inhibition comportementale<sup>18</sup>. Cette théorie n'est, en revanche, pas partagée par tous car il subsiste certaines incohérences pour classer le mutisme sélectif comme une sous-catégorie de la phobie sociale. En effet, le trouble se développe dans la petite enfance, entre 2 et 5 ans, alors que la phobie sociale se manifeste plus tardivement, généralement entre 11 et 13 ans<sup>19</sup> (Wong, 2010). De plus, « d'autres recherches suggèrent que très peu d'enfants souffrant de phobie sociale montrent des signes de mutisme sélectif (Beidel, Turner, & Morris, 1999) » ce qui démontre un

---

<sup>11</sup> Busse, R. T., & Downey, J. (2011). Selective mutism : A three-tiered approach to prevention and intervention. *Contemporary School Psychology, 15*, 53-63., p53

<sup>12</sup> Cohan, S. L., Chavira, D. A., Shipon-Blum, E., Hitchcock, C., Roesch, S. C., & Stein, M. B. (2008). Refining the Classification of Children with Selective Mutism : A Latent Profile Analysis. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53, 37*(4), 770-784., p771

<sup>13</sup> Association nationale française

<sup>14</sup> Selective Mutism Information & Research Association, association nationale britannique

<sup>15</sup> Selective Mutism Association – Childhood Anxiety Network, association nationale américaine

<sup>16</sup> « La phobie sociale est caractérisée par une anxiété extrême provoquée par l'exposition à une situation de performance ou à un milieu social. [...] La phobie sociale est le « trouble anxieux » le plus courant », voir : Gendron, Y. (2011). *Troubles anxieux. Agoraphobie. Phobie sociale. Crise de panique.*, p63

<sup>17</sup> Sharp, W. G., Sherman, C., & Gross, A. M. (2007). art. cit., p574

<sup>18</sup> McInnes, A., Fung, D., Manassis, K., Fiksenbaum, L., & Tannock, R. (2004). Narrative skills in children with selective mutism : An exploratory study. *American Journal of Speech-Language Pathology, 13*(4), 304-315., p305

<sup>19</sup> Wong, P. (2010). Selective Mutism : A review of Etiology, Comorbidities, and Treatment. *Psychiatry (Edgmont), 7*(3), 23-31., p27

lien « trop flou » entre ces deux troubles<sup>20</sup>. Par conséquent, le mutisme sélectif ne serait pas non plus un type de phobie scolaire.

Les divers débats et controverses scientifiques autour de la classification du mutisme sélectif dans une catégorie nosographique démontre une « fabrication » du mutisme sélectif. Il s'agit d'une construction sociale et la définition du trouble pourra évoluer avec le temps et selon les acteurs. Pour la suite de ce travail, on considère qu'il s'agit d'un trouble de l'anxiété puisque ce lien est avéré par diverses recherches scientifiques.

## 2- Etiologie et épidémiologie du mutisme sélectif

De nombreuses études mettent en avant des facteurs familiaux comme causes du trouble. En effet, des auteurs évoquent des antécédents familiaux de timidité, d'anxiété, de phobie sociale ou parfois même de mutisme sélectif<sup>21</sup>. Cohan et ses collaborateurs affirment qu'il s'agirait d'une interaction entre facteurs génétiques et facteurs environnementaux et qu'il est impossible d'expliquer l'apparition du mutisme sélectif par une unique cause<sup>22</sup>. Nous retiendrons donc que les causes sont complexes et qu'il s'agit probablement d'une combinaison entre ces deux facteurs. Il est à noter qu'il n'y a pas de preuve que le style d'éducation soit un déterminant dans le développement de ce trouble chez l'enfant. Il en est de même pour les milieux familiaux hostiles, violents, ou présentant un dysfonctionnement. L'idée que l'enfant aurait vécu un traumatisme dans la petite enfance ou l'enfance est également exclue<sup>23</sup>.

Les études en épidémiologie sur le mutisme sélectif démontrent une prévalence qui varie entre 0,18% et 1,9% en fonction de la manière dont ont été construits les échantillons et les critères de diagnostic utilisés<sup>24</sup>. De mon point de vue, l'étude qui me paraît la plus juste, la plus proche de la réalité sociale est celle qui a été menée par 3 chercheurs américains en 2002. Ces

---

<sup>20</sup> McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). *Aider son enfant à surmonter le mutisme sélectif. Guide pratique pour surmonter la peur de parler*. (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale., p37

<sup>21</sup> Busse, R. T., & Downey, J. (2011). art. cit., p53

McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). op. cit., p43

McInnes, A., Fung, D., Manassis, K., Fiksenbaum, L., & Tannock, R. (2004). art. cit.

Kristensen, H., & Torgersen, S. (2001). MCMI-II personality traits and symptom traits in parents of children with selective mutism : A case-control study. *Journal of Abnormal Psychology, 110*(4), 648-652.

<sup>22</sup> Viana, A. G., Beidel, D. C., & Rabian, B. (2009). Selective mutism : A review and integration of the last 15 years. *Clinical Psychology Review, 29*(1), 57-67., p59

<sup>23</sup> McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). op. cit., 46

<sup>24</sup> Gellman-Garçon, È. (2007). art. cit., p265

chercheurs ont choisi comme échantillon des enfants scolarisés dans des écoles publiques, et non des enfants présents dans des structures médicales ou médico-sociales comme ça peut être le cas pour d'autres enquêtes. Pour cela, ils ont demandé aux enseignants de première et deuxième année de maternelle d'un large district d'identifier les élèves qui remplissent les critères du DSM-IV pour le mutisme sélectif. La prévalence établie est de 16/2256, soit 0.71%. Cette étude a largement été reprise par la communauté scientifique pour définir une prévalence de 7 cas d'enfant vivant avec un mutisme sélectif pour 1000 enfants<sup>25</sup>.

Par ailleurs, les études épidémiologiques montrent que l'âge d'apparition du mutisme sélectif est estimé entre 2 à 5 ans<sup>26 27</sup>. Attention il s'agit de ne pas confondre l'âge d'apparition et l'âge du diagnostic. En effet, un « délai de deux à quatre ans en moyenne (mais parfois beaucoup plus long) entre la survenue du trouble et son diagnostic a été rapporté par [de nombreux] auteurs [6 références] ». Aussi, « ce n'est souvent que lorsque les enfants ont entre six et huit ans qu'un diagnostic est posé et qu'un traitement est mis en place (par exemple, Remschmidt et al, 2001) »<sup>28</sup>. Le diagnostic tardif s'explique par le fait que la perturbation peut n'attirer l'attention qu'au moment de l'entrée à l'école<sup>29</sup>, mais aussi par le fait qu'on associe davantage le comportement de l'enfant à d'autres troubles ou à une timidité excessive en pensant que l'enfant va surmonter cette phase<sup>30</sup>. Le degré de persistance du trouble est quant à lui variable. Il peut se poursuivre de quelques mois seulement comme pendant plusieurs années<sup>31</sup>.

Concernant le sex ratio, de nombreuses recherches évoquent une prévalence plus élevée pour les filles que les garçons, avec « des ratios variant de 2.6:1 à 1.5:1 (Garcia, Freeman, Francis, Miller, & Leonard, 2004). [...] La différence de sex-ratio observée avec le mutisme sélectif reflète une tendance plus générale entre le sexe et les conditions liées à l'anxiété, les femmes éprouvant généralement plus de symptômes d'anxiété que les hommes (Standart et Le Couteur, 2003) »<sup>32</sup>.

---

<sup>25</sup> Bergman, R. L., Piacentini, J., & Mccracken, J. T. (2002). Prevalence and Description of Selective Mutism in a School-Based Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(8), 938-946.

<sup>26</sup> Sharp, W. G., Sherman, C., & Gross, A. M. (2007). art. cit., p570

<sup>27</sup> McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). op. cit., p31

<sup>28</sup> Gellman-Garçon, È. (2007). art. cit., p267

<sup>29</sup> American psychiatric association. (2015). op. cit., p230

<sup>30</sup> McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). op. cit., p31

<sup>31</sup> American psychiatric association. (2015). op. cit., p230

<sup>32</sup> Sharp, W. G., Sherman, C., & Gross, A. M. (2007). art. cit., p570

## II- La construction de l'objet d'étude

### 1- La construction sociale et scientifique du mutisme sélectif

Le mutisme sélectif, sous la signification que nous lui donnons aujourd'hui, est le produit d'une « fabrication » scientifique et sociale. La définition et les différentes terminologies employées ont considérablement évolué depuis le XIX<sup>ème</sup> siècle.

Tout d'abord, les premiers cas correspondant au mutisme sélectif ont été décrits par Adolphe Kussmaul (médecin et chercheur allemand) en 1877. Il caractérisa ce trouble par la notion de « aphasie voluntaria » car le refus de parler de l'enfant serait un choix de sa part <sup>33</sup>. Par la suite, ce trouble a été investi par les psychiatres et psychanalystes. En 1927, Sophie Morgenstern (psychiatre et psychanalyste pionnière de la psychanalyse en France) développe le terme de « mutisme psychogène » pensant que le mutisme était « l'expression d'une provocation, d'une opposition liée aux conflits intrapsychiques d'une personnalité hystérique »<sup>34</sup>. Quelques années plus tard, en 1934, Moritz Tramer (pionnier de la psychiatrie en suisse) préfère la notion de « mutisme électif » car l'enfant élitrait les personnes avec lesquelles il souhaite échanger. Tramer pensait également que l'enfant souffrait très probablement d'un trouble grave de la personnalité. Ensuite, un rapprochement entre le mutisme électif et la schizophrénie infantile a été fait par Louise Despert, en 1958<sup>35</sup>. En 1962, George Spencer de Vault et Éric Schopler, par une approche psychodynamique influencée par la psychanalyse, dressent un tableau familial des enfants mutiques électifs : « dépendance excessive à la mère, importance des fixations orales, tendances dépressives, importance de l'ambivalence et du rejet maternel, caractère passif des pères qui seraient souvent alcooliques » <sup>36</sup>. En France, Françoise Dolto, qui elle aussi stigmatisa les parents et culpabilisera les mères<sup>37</sup>, s'est intéressée au mutisme de l'enfant. Selon elle, « le mutisme extrafamilial correspondrait au respect d'un secret ou à un non-dit portant sur la mort d'un frère ou d'une sœur, ou encore d'avortements vécus par la mère »<sup>38</sup>. Ainsi, elle participe aussi aux théories négatives liées à la famille qui ont été supposées à cette époque.

---

<sup>33</sup> Aubry, C. & Palacio Espasa, F. (2003). Le mutisme sélectif : étude de 30 cas. *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 46(1), 175-207., p183

<sup>34</sup> Lhérété, H., & Marmion, J.-F. (2018). *Les troubles de l'enfant*. Sciences Humaines., p97

<sup>35</sup> Aubry, C. & Palacio Espasa, F. (2003). art. cit., p183

<sup>36</sup> Gellman-Garçon, È. (2007). art. cit., p264

<sup>37</sup> Garcia, S. (2011). *Mères sous influence: De la cause des femmes à la cause des enfants*. Paris: La Découverte., p228 et p246

<sup>38</sup> Dumont, J.P., Dunezat, P., Le Dez-Alexandre, M. & Prouff, J. (1995). *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Tome 2)*. Paris: Heures de France., p57

Cette période était, par ailleurs, marquée par la puissance de la psychanalyse, qui, par la suite, a connu un affaiblissement de son monopole notamment par sa concurrence avec les « approches biomédicales du psychisme ou celles qui promeuvent des thérapies centrées sur une efficacité rapide, sinon immédiate, comme les théories comportementales »<sup>39</sup>. En 1980, le mutisme électif fait son apparition dans le DSM-III dans la rubrique « autres troubles de la première et de la deuxième enfance ou de l'adolescence »<sup>40</sup>.

Le début des années 1990 marque un tournant dans l'histoire et la construction sociale du mutisme sélectif. Sujet auparavant investi par l'univers médical et psychologique, il l'est désormais par les parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Aux Etats-Unis, en 1991, la *Selective Mutism Foundation* est créée par deux parents. Suite à leur participation à une émission de télévision permettant une mise en lumière de ce problème sur le plan national, un réseau aux Etats-Unis se crée<sup>41</sup>. Cela marque le début d'une mobilisation collective autour de ce phénomène social. Aussi, la fondation a joué un rôle déterminant dans l'évolution de la terminologie qui caractérise ces enfants<sup>42</sup>. Ainsi la notion de « mutisme électif » définit dans le DSM-III (1980), change et devient le « mutisme sélectif » dans le DSM-IV (1994) « pour souligner que le trouble représente généralement un comportement anormal dépendant sélectivement du contexte social, plutôt qu'un acte volontaire »<sup>43</sup>. Par la suite de nombreuses associations de parents voient le jour. Aux Etats-Unis, l'une d'entre elles réunissant parents et professionnels, la *Selective Mutism Foundation* (devenue *SMA-CAN* en 2016) a été créée en 1995 sous la présidence du docteur Elisa Shipon-Blum, parent d'une enfant vivant avec un mutisme sélectif<sup>44</sup>. Le Docteur Shipon-Blum a par la suite constitué le *Selective Mutism Anxiety and Related Disorders Treatment Center* (SMart Center) qui vient en aide aux familles grâce au programme qu'elle a conçu et appelé S-CAT, qui correspond à une thérapie cognitivo-comportementale<sup>45</sup>. De plus, suite à la constatation des progrès rapide d'une petite fille avec le programme S-CAT, alors qu'elle n'avait retiré aucun bénéfice des autres traitements, des

---

<sup>39</sup> Garcia, S. (2011). op. cit., p337

<sup>40</sup> Ibid

<sup>41</sup> *Anxiety | History of the Selective Mutism Foundation*. (s. d.). Consulté le 18 mars 2020, à l'adresse <https://www.selectivemutismfoundation.org/non-profit-organization-in-tamarac-florida/foundation-history>

<sup>42</sup> Ibid

<sup>43</sup> Dummit, E. S., Klein, R. G., Tancer, N. K., Asche, B., Martin, J., & Fairbanks, J. A. (1997). Systematic Assessment of 50 Children With Selective Mutism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(5), 653-660., p654

<sup>44</sup> *SMA History*. (2016). Selective Mutism Association. Consulté le 18 mars 2020, à l'adresse <https://www.selectivemutism.org/about/how-smg-started-2/>

<sup>45</sup> *About Dr Shipon-Blum*. (s. d.). Selective Mutism Anxiety Research & Treatment Center | SMart Center. Consulté le 30 septembre 2019, à l'adresse <https://selectivemutismcenter.org/aboutdr-shipon-blum/>

parents ont décidé de créer le *Selective Mutism Research Institute* (SMRI). Le but fût, en premier lieu, d'étudier l'efficacité du programme S-CAT et de fonder le traitement sur des données probantes<sup>46</sup>. C'est également à cette période que de nombreuses études médicales, psychologiques, de santé publique ont vu le jour afin de comprendre un peu mieux ce phénomène.

En Grande-Bretagne, à l'initiative d'Alice Sluckin, travailleuse sociale en psychiatrie, la *SMIRA* est créée en 1993. Il s'agit de la première association en Europe. Madame Sluckin a aidé les enfants atteints de mutisme sélectif dès les années 1970 par une approche comportementale. En retraite, elle organisa une réunion d'échange avec des parents et des professionnels. C'est ainsi qu'est née la *SMIRA*, grande association nationale et internationale<sup>47</sup>. Courant les années 2000, de nombreuses associations ont émergé sur ce continent. Nous pouvons citer l'Allemagne (2004), la Norvège (2007), l'Italie (2009), la Belgique (2012), ou encore la Pologne (2016). En France, l'association *Ouvrir la Voix (OLV)* (groupe d'entraide et d'information sur le mutisme sélectif) s'est constituée en 2008 avec pour présidente Valérie Marschall, parent d'un enfant qui vivait avec un mutisme sélectif à l'époque. S'inspirant d'une méthode anglo-saxonne (le *sliding-in*) et d'une méthode américaine (la désensibilisation), Valérie Marschall a développé un programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire, appelé plus communément « kit école ». Ce programme a fait ses preuves et permet aux enfants de sortir du mutisme sélectif.

Ainsi, le mutisme sélectif, tout comme son diagnostic et les critères définis, résulte d'une construction sociale et scientifique. Les médecins, psychiatres, psychanalystes se sont emparés du trouble avant qu'il ne soit l'objet de mobilisations collectives (associations de parents) et de leurs revendications. Cela nous amène à nous interroger d'une part sur la mobilisation d'un acteur associatif en France, mais également, sur la mobilisation des parents pour leur enfant présentant un comportement atypique dans des situations spécifiques et notamment à l'école.

---

<sup>46</sup> *About Us.* (s. d.). Selective Mutism Research Institute. Consulté le 30 septembre 2019, à l'adresse <http://selectivemutismresearchinstitute.org/about-us/>

<sup>47</sup> *About Us.* (s. d.). *SMIRA*. Consulté le 1 octobre 2019, à l'adresse <http://www.selectivemutism.org.uk/about-us-2/>

## 2- Problématique

Mais qui sont ces parents qui se mobilisent ? Quels désirs, objectifs les animent ? Quelle situation amorce leurs mobilisations ? Se mobilisent-ils tous de la même manière ? Avec la même énergie et la même endurance ? Ont-ils des stratégies et des logiques différentes ? Comment le diagnostic a-t-il été établi ? Quelles sont les parcours médico-psychologiques et scolaires de ces enfants ? Y-a-t-il une certaine homogénéité de ces parcours ? Comment ont-ils eu connaissance de l'association leur permettant de s'investir dans l'école ? Comment l'utilise-t-elle pour défendre leurs intérêts et ceux de leur enfant ?

L'ensemble de ces questionnements m'ont amené à me demander **en quoi les mobilisations individuelles des parents pour la cause de leur enfant vivant avec un mutisme sélectif dépendent de leurs ressources et de leurs caractéristiques ainsi que de l'influence des normes sociales ?**

## 3- Hypothèses

Trois hypothèses orienteront l'étude :

Les mobilisations individuelles des parents seront inscrites dans une mobilisation collective, en lien avec une association qui orientera leurs actions pour la cause de leur enfant.

Les mobilisations individuelles des parents pour la cause de leur enfant seront socialement situées. Elles seront liées aux ressources culturelles, sociales et professionnelles de ces derniers.

Les mobilisations individuelles des parents seront favorisées et influencées par les normes sociales et les injonctions qui régissent notre société.

### **III- Cadre théorique**

Ce mémoire s'inscrit dans le champ des sciences sociales avec une approche mobilisant diverses sous-disciplines de la sociologie. Il aura pour fil conducteur l'analyse de la mobilisation des parents pour la cause de leur enfant vivant avec un mutisme sélectif. Il s'agit, dans cette introduction, de revenir brièvement sur quelques concepts généraux et les ouvrages majeurs qui ont participé à l'écriture de ce mémoire. Un cadre théorique plus spécifique sera également développé dans l'introduction de chaque chapitre.

#### **1- Le concept de mobilisation**

Il convient de définir le concept de mobilisation et de comprendre en quoi nous distinguons les mobilisations individuelles des parents de celles des mobilisations collectives. D'après le dictionnaire Larousse, la mobilisation correspond à « l'action de rassembler et dynamiser les énergies »<sup>48</sup>. Cette définition et ce terme me semble le plus adéquat car la vie quotidienne sera réorganisée autour de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Par ailleurs, nous retenons plus précisément celui de « mobilisation individuelle ». On l'emprunte à Stanislas Morel qui l'emploie dans son étude sur les mobilisations individuelles de parents d'enfant en échec scolaire précoce<sup>49</sup>. L'utilisation de cette notion met en lumière la perspective, l'angle choisi pour ce mémoire. Il s'agira d'analyser l'investissement, l'engagement, la mobilisation des parents face à l'institution scolaire, au monde médico-psychologique, à l'influence des normes sociales. Par ailleurs, j'emprunte un autre concept à Stanislas Morel, « la cause de mon enfant ». Ce concept met en évidence que les parents construiront le « cas » de leur enfant en « cause » qu'ils défendent et pour laquelle ils auront des revendications. On peut également comprendre derrière ce terme que la mobilisation des parents pourra être intensive, à l'image de ce que nous verrons au cours des différents chapitres. Par ailleurs, ces mobilisations individuelles sont inscrites dans des mobilisations collectives, opérées par un mouvement social (un acteur associatif) où un « agir-ensemble se développe dans une logique de revendication, de défense d'une « cause » »<sup>50</sup>.

---

<sup>48</sup> Larousse (2020). *Définitions : Mobilisation - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 22 mai 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mobilisation/51883>

<sup>49</sup> Morel, S. (2012). La cause de mon enfant : Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, n° 99(3), 153-176.

<sup>50</sup> Neveu, É. (2011). *Sociologie des mouvements sociaux*. Paris: La Découverte., p9

## 2- Le concept d'appropriation sociale

Wilfried Lignier, dans *La petite noblesse de l'intelligence*, définit ce qu'il entend par « appropriations sociales ». Cette notion, que nous mobiliserons à diverses reprises dans ce mémoire, désigne « l'ensemble des pratiques qui, à diverses échelles, tendent à faire exister le diagnostic [ici, de mutisme sélectif] : parce que « s'approprier » signifie autant s'accaparer, privatiser un bien, que faire avec, adapter une chose qui s'impose à soi en fonction de ce que l'on est indépendamment d'elle, le terme d'« appropriation » [est] adéquat »<sup>51</sup>. On verra que les parents, au cours de leurs mobilisations individuelles, s'approprieront le diagnostic de mutisme sélectif à diverses reprises pour diverses pratiques, logiques et stratégies qui auront pour centration l'intérêt supérieur de l'enfant.

## 3- A la croisée de plusieurs sociologies

Ce travail mobilisera la sociologie politique des problèmes publics. Cette approche, développée notamment à partir des années 1980 par les travaux de Joseph Gusfield, intègre « les différents acteurs et facteurs responsables de la conversion d'un fait social en un problème public »<sup>52</sup>. Ce champ spécifique de la sociologie s'inscrit « dans les suites des travaux interactionnistes menés sur la sociologie de la déviance »<sup>53</sup>. S'intéressant à la construction d'un problème public, l'étude s'inscrit dans une perspective constructiviste pour laquelle un fait social ne devient pas un problème public par hasard ou par fatalité, mais résulte d'une « action volontariste de divers opérateurs »<sup>54</sup>. Comme l'indique Patrick Hassenteufel, « l'objet d'analyse devient la façon dont les acteurs sociaux définissent un problème et sont conduits à formuler des demandes auprès d'autorités publiques »<sup>55</sup>.

Ce mémoire fera également appel à la sociologie de la déviance. Dans sa définition la plus large, la déviance correspond à la transgression d'une norme. Ce travail interrogera la caractérisation du comportement de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif comme un comportement jugé

---

<sup>51</sup> Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence: Une sociologie des enfants surdoués*. Paris: La Découverte., p16

<sup>52</sup> Aubin, F. (2018). Les mouvements sociaux et la mise à l'agenda des problèmes publics : Le problème en construction du contrôle des armes à feu aux États-Unis. *Enjeux de l'information et de la communication*, n°19/3A.11 à 25.,p5

<sup>53</sup> Ibid

<sup>54</sup> Hassenteufel, P. (2011). *Sociologie politique : L'action publique*. Paris : Armand Colin., p41

<sup>55</sup> Ibid

déviant. Précisons que nous nous inscrivons dans la perspective des travaux de la seconde école de Chicago à travers le travail d'Howard Becker. L'auteur, dans *Outsiders*, définit la déviance comme un processus, « une propriété non du comportement lui-même, mais de l'interaction entre la personne qui commet l'acte et celles qui réagissent à cet acte »<sup>56</sup>. La déviance « serait en fait le résultat d'une action collective de désignation et de labellisation des comportements ».<sup>57</sup> Muriel Darmon, dans son ouvrage Devenir anorexique. Une approche sociologique, emprunte la notion de « carrière » à Becker et identifie les séquences sociologiques de la carrière d'anorexique. Dans ce mémoire, nous réutiliserons la notion de « carrière » non pas pour qualifier la carrière déviante de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif car celle-ci pourra d'une part être courte et d'autre part être inconsciente chez l'enfant, mais cette notion sera empruntée afin d'identifier et analyser les séquences de la carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif.

Enfin, ce mémoire s'inscrit dans le champ de la sociologie de l'éducation en étudiant notamment les mobilisations individuelles des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif à l'école. Par leur proximité avec l'angle d'analyse choisi pour ce mémoire, deux ouvrages ont été primordiaux pour ce travail. Il s'agit des ouvrages de Sandrine Garcia avec À l'école des dyslexiques. Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ? et de Wilfried Lignier avec La petite noblesse de l'intelligence : Une sociologie des enfants surdoués. Comme dans cette étude, ces auteurs ont mené une enquête auprès des familles membres d'une association de parents d'enfants vivant avec une dyslexie pour Sandrine Garcia, et d'enfants vivant avec une précocité intellectuelle pour Wilfried Lignier. Sans forcément en employer le terme, ces deux auteurs ont écrit, sur les mobilisations individuelles des parents que ce soit dans la lutte contre l'institution scolaire ou par leur inscription dans un parcours de soins. Ces ouvrages ont permis de situer notre propos dans des logiques plus larges que l'on pourra comparer et contextualiser, conférant ainsi à celui-ci une possible plus grande puissance.

---

<sup>56</sup> Becker, Howard S. (1985). *Outsiders: Etudes de sociologie de la déviance*. Paris: Editions Métailié., p38

<sup>57</sup> de Larminat, X. (2017). *Sociologie de la déviance : Des théories du passage à l'acte à la déviance comme processus*. Ressources en sciences économiques et sociales. Consulté le 03/05/2020 à l'adresse : <http://ses.ens-lyon.fr/articles/sociologie-de-la-deviance>

## IV- Méthodologie

### **1- Le travail exploratoire :**

Avant le début de ce mémoire de recherche, par le fait d'avoir un petit frère vivant avec un mutisme sélectif, je possédais déjà un certain nombre de connaissances liées à ce trouble, aussi bien de vécu que scientifiques de par mes recherches personnelles. Ainsi, ces premières connaissances et mes compétences acquises lors de mes années d'études autour de la méthodologie de la recherche m'ont permis d'entrer rapidement dans le vif du sujet. Au cours du mois de septembre et d'octobre<sup>58</sup>, une première revue de littérature et une analyse documentaire ont été réalisées afin de connaître l'évolution socio-historique du mutisme sélectif, d'appréhender les différentes définitions qui ont pu être données par différents acteurs et son étiologie. Cela m'a également permis de recueillir des données épidémiologiques indispensables pour confirmer mais surtout comprendre la rareté du phénomène et sa méconnaissance. Il est à noter que l'ensemble de ces études sont pour ainsi dire toutes écrites en anglais et font l'objet d'une analyse médicale, épidémiologique, ou psychologique mais en aucun cas il n'est question d'analyse sociologique. A ma connaissance, aucune étude n'a été écrite par un sociologue.

Suite à cette première phase de compréhension de l'objet d'étude, j'ai réalisé fin octobre un entretien exploratoire avec la présidente d'*Ouvrir La Voix*, association nationale sur le mutisme sélectif. Cette association a été identifiée à la fois comme experte de la thématique et comme acteur œuvrant à la mise en avant de cette question sur la scène publique. Précisons que j'avais déjà eu un contact avec la présidente ainsi que la secrétaire de l'association l'année dernière et toutes deux m'avaient alors assuré de la participation de l'association à l'enquête que j'allais mener cette année. Cet entretien exploratoire m'a permis de comprendre que le phénomène social du mutisme sélectif a été construit en problème public par cette association et la détermination de sa présidente qui s'avère être un entrepreneur de cause. Par la suite, d'autres échanges par mail ont eu lieu avec la Valérie Marschall dans le but d'obtenir de nouvelles et précieuses informations en lien avec la construction du mutisme sélectif en problème public ou le diagnostic par exemple. De plus, une analyse des documents mis en ligne sur le site internet de l'association ou transmis par Valérie Marschall (dont le programme d'aide, la lettre de refus

---

<sup>58</sup> Annexe 7 : Récapitulatif du calendrier de travail

lors de la première demande d'agrément, un historique d'*OLV* et des actions entreprises les 5 premières années) a également été réalisée.

M'intéressant dans un premier temps à la sociologie politique des problèmes publics, l'angle de ce mémoire fût rapidement réorienté vers la mobilisation des parents suite à mes interrogations personnelles associées aux divers échanges que j'ai pu avoir avec mes professeurs et ma tutrice académique. Par une nouvelle revue de littérature, en lisant notamment des auteurs tels que Stanislas Morel, Sandrine Garcia ou Wilfried Lignier, j'ai pu établir des hypothèses de recherche et une problématique, qui sont devenus les fils conducteurs de ce mémoire.

## **2- L'enquête de terrain :**

Dès lors, j'ai décidé de réaliser des entretiens téléphoniques semi-directifs avec les parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Ces entretiens se sont déroulés entre le mois de décembre et la mi-février. Le recours à la méthodologie qualitative plutôt que la méthodologie quantitative s'est imposé pour deux raisons principales : l'assurance d'avoir un nombre de réponses suffisant (mener une enquête par questionnaire aurait été plus risqué) et l'assurance d'avoir un matériau imposant à analyser. Aussi, l'entretien individuel permet à la personne interrogée de se sentir plus libre et d'évoquer elle-même certains points qui lui semblent important. C'est un outil « compréhensif » qui ne recherche pas une quelconque exhaustivité ou représentativité. Le recours aux récits de vie, aux parcours biographiques me semblait la méthodologie la plus appropriée pour ce travail qui nécessite un approfondissement des propos de l'interviewé pour comprendre et analyser le plus justement possible la mobilisation des parents. Cela n'aurait pas été possible avec une simple enquête quantitative.

Le recrutement de mon échantillon s'est fait d'une part via le réseau social Facebook sur lequel j'ai pu poster un message à l'ensemble d'un groupe géré par l'association (1200 personnes au début de l'enquête), et d'autre part par l'intermédiaire direct d'*Ouvrir la Voix* qui a transmis un message écrit par mes soins à leurs adhérents. Puis, une relance sur le groupe Facebook ainsi que par mail a été réalisée un mois après la diffusion des premiers messages. De mon point de vue, il n'a pas été difficile d'obtenir des rendez-vous puisqu'une seule relance fût nécessaire afin d'obtenir le nombre d'entretiens que je m'étais fixé pour l'enquête. On peut supposer que le fait d'avoir indiqué lors de ma demande d'entretien que j'avais moi-même un frère vivant avec un mutisme sélectif ait participé à ce nombre important de réponses favorables. Un lien de

confiance semblait d'ores et déjà m'être accordé par les futurs enquêté(e)s qui pouvaient être assuré(e)s de ma compréhension de leur vécu. De fait, un contact avec un réseau de parents fortement engagés et investis pour la cause de leur enfant était établi. On peut par ailleurs considérer que leur participation à une enquête sociologique constitue l'une de leurs mobilisations individuelles. De nombreux parents m'ont expliqué avoir répondu dans l'objectif que le mutisme sélectif soit davantage connu et reconnu. Au total, 22 entretiens semi-directifs ont été réalisés par téléphone avec des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif ainsi qu'un entretien avec une enseignante d'un élève dont la mère a également été interviewée. Les enquêté(e)s proviennent de 17 départements et 10 régions de France métropolitaine et du Luxembourg (une famille)<sup>59</sup>. Chacun d'entre eux a été interrogé à partir d'un guide d'entretien<sup>60</sup>, écrit par mes soins et testé au préalable avec ma maman, elle-même parent d'un enfant vivant avec un mutisme sélectif.

### **3- L'analyse des données**

L'ensemble de ces entretiens ont fait l'objet d'une retranscription totale et ont permis d'obtenir de nombreuses situations variées. Un profil de chaque interviewé a été réalisé avec un maximum de précision car il s'agit avant tout d'analyser la mobilisation selon le profil sociologique de la famille. Afin d'analyser ces entretiens semi-directifs (février et mars), une grille d'analyse<sup>61</sup> a également été établie grâce à des lectures et aux thématiques identifiées dans les entretiens. Elle se base sur la création d'un premier plan du mémoire (modifié par la suite) afin de faciliter l'analyse des verbatims et la mise en perspective avec la littérature. Suite aux premières analyses, une nouvelle prise de contact avec les enquêté(e)s a parfois été nécessaire afin d'obtenir certaines précisions. Il est à noter que chaque personne recontactée s'est montrée à nouveau disponible, démontrant ainsi l'importance qu'elles accordaient à l'enquête.

Des tableaux et figures ont également été réalisés lors de l'analyse des données. Afin d'éviter un alourdissement du propos dans cette introduction, le choix a été fait d'expliquer leur construction en annexe. Je tiens à préciser qu'ils n'ont pas de valeur statistique puisque l'échantillon est trop faible pour pouvoir réaliser des tests statistiques mais qu'il est possible tout de même d'analyser des tendances en les comparant avec d'autres travaux comme ceux de Wilfried Lignier et Sandrine Garcia.

---

<sup>59</sup> Annexe 3 : Liste anonymisée des entretiens mobilisés

Annexe 4 : Carte présentant les origines géographiques des enquêté(e)s

<sup>60</sup> Annexe 5 : Guide d'entretien

<sup>61</sup> Annexe 6 : Grille d'analyse

#### **4- Biais et limites de l'enquête**

J'ai bien entendu conscience que différents biais et limites sont présents dans mon étude. En effet, le recrutement des personnes s'est réalisé par l'intermédiaire de l'association (Facebook ou mail) et provoque, de fait, une exclusion de parents qui se mobilisent de manière différente. Les parents seront principalement issus d'une classe sociale largement surreprésentée. Cependant, c'est un biais inévitable dans ce type d'enquête qui oriente par conséquent l'analyse des mobilisations des parents qui s'approprient le diagnostic de mutisme sélectif, se construisent une carrière et entrent dans des parcours de soins dans et hors de l'école.

De plus, les enquêté(e)s étant répartis sur l'ensemble du territoire de France métropolitaine et du Luxembourg, le choix d'effectuer les entretiens semi-directifs par téléphone s'est imposé. Cette méthode de communication m'a semblé avoir ses limites par rapport à un entretien en présentiel. En effet, j'ai été confronté parfois à des difficultés à interrompre l'interlocuteur afin qu'il développe et approfondisse davantage son propos. La communication non verbale, le langage corporel, permettant normalement dans un entretien de faciliter les relances, m'a manqué. Il était difficile de rebondir rapidement sur les propos de l'interlocuteur. Ainsi, j'ai dû de manière récurrente prendre des notes afin de revenir par la suite sur ces propos alors qu'habituellement cela n'est pas si courant. J'ai également pu constater que cette méthode d'entretien peut parfois entraîner un manque de concentration de la part de l'enquêté(e) comme de l'enquêteur. Ainsi j'ai pu perdre le recueil de quelques données par le choix de cette méthodologie pour réaliser les entretiens étant moi-même parfois dépassé par la consistance du discours des enquêté(e)s. Précisons que la réalisation des entretiens par Skype avait été écartée de craintes d'exclure du recrutement certaines familles moins familières avec l'usage du numérique.

Enfin, un biais de mémoire est également présent chez mes interlocuteurs. En effet, les limites du recours aux récits de vie, aux entretiens biographiques sont connues. Les parents interrogés doivent revenir sur des souvenirs parfois lointains, datant de plusieurs années. Ce sont des discours sur le passé qui engendrent inévitablement une reconstitution rétrospective. En effet, leur mémoire sélectionne les faits qui leur semblent les plus significatifs. Il est alors nécessaire de demander le plus possible des précisions sur les propos et notamment sur les dates afin d'obtenir un discours cohérent et au plus près de la réalité. Ces derniers ont par ailleurs parfois vérifié leurs propos par des documents en leur possession. Toutefois, puisqu'il s'agit de parents qui se mobilisent pour la cause de leur enfant, les propos sont de manière générale plutôt précis et cohérents.

## 5- La question du diagnostic de mutisme sélectif

Comme nous pourrions le voir dans le chapitre 4, le diagnostic de la présence d'un mutisme sélectif chez l'enfant a été établi ou confirmé par un professionnel de la santé dans la très grande majorité des cas (21 sur 22). Dans 10 situations, ce sont les parents qui ont d'abord posé le diagnostic de mutisme sélectif après avoir comparé les comportements de leur enfant à l'aide des descriptions présentes sur le site internet de l'association *OLV*. On peut qualifier ce type de diagnostic de « profane » ou « officieux » mais on le considérera pour l'étude comme un diagnostic à part entière puisque même s'il s'agit d'une suspicion, il s'avère que les parents ont vu juste. Par ailleurs, Valérie Marschall m'explique que l'association oriente les familles vers un pédopsychiatre pour valider cette hypothèse. L'association diffuse aux parents le descriptif du mutisme sélectif présent dans le DSM-5 – ce qui correspond aux critères diagnostiques définis et utilisés mondialement – afin qu'ils puissent le transmettre au professionnel de santé et aider ce dernier à poser le diagnostic en cas de méconnaissance du trouble. *OLV* n'est donc pas habilitée à poser un diagnostic de mutisme sélectif et n'a ni cette prétention. La présidente me rappelle que son rôle consiste à guider les parents avec la méthode que l'association propose, et à les aider à accompagner leur enfant vers la sortie du mutisme sélectif. Précisons qu'un 23<sup>ème</sup> entretien avait été mené et n'a pas été pris en compte pour l'enquête puisque les parents, contrairement aux autres, connaissaient l'association depuis peu (une semaine), aucun échange n'avait été engagé avec l'association et la présence d'un mutisme sélectif chez l'enfant n'était ni officiel ni clairement identifiable. Les symptômes présentés pouvaient relever d'autres catégories nosographiques et l'enfant présentait une suspicion d'un trouble du spectre autistique d'après un pédopsychiatre (tests non effectués au moment de l'enquête).

## **V- Plan de l'étude**

Dans un premier chapitre, nous exposerons la construction du mutisme sélectif en problème public par une association de parents co-fondée avec l'entrepreneur de cause. Le processus de publicisation et les logiques de mise à l'agenda seront détaillés.

Dans un second chapitre, nous verrons que les parents qui se mobilisent pour la cause de leur enfant vivant avec un mutisme sélectif, possèdent certaines ressources bien spécifiques. Il s'agira alors d'analyser en quoi le diagnostic est socialement sélectif et d'étudier la question du genre dans cet investissement parental.

Dans un troisième chapitre, nous étudierons comment les parents viennent à se construire une carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Il s'agira d'analyser le début de la scolarisation de l'enfant qui marque le commencement du « problème », ainsi que les normes qui pourront favoriser ce devoir de l'engagement parental.

Dans un quatrième et dernier chapitre, nous nous intéresserons à l'entrée dans un parcours de soins et d'accompagnement de l'enfant vivant avec un trouble. Ce parcours de soins pourra se faire hors et dans l'école par la mise en place d'un programme d'aide afin de faire sortir l'enfant de son mutisme.

---

# Chapitre 1 :

## La construction du mutisme sélectif en problème public

---

### Introduction

Contextualisante, l'analyse de la dimension collective de la mobilisation est nécessaire puisqu'elle permet d'élargir le champ des possibles des mobilisations individuelles et rend l'étude davantage intéressante dans l'observation de la carrière parentale que se sont construites les familles pour la cause de leur enfant.

« La littérature en sciences politiques et en sociologie des politiques publiques a bien mis en évidence qu'un problème public est avant tout un construit social »<sup>62</sup>. On reprendra le terme de problème public et non de problème social car, pour Joseph Gusfield, « on peut dire qu'un problème devient public quand il est l'objet d'un traitement public associatif ou institutionnel qui a pour but de le résoudre ou d'en atténuer les effets »<sup>63</sup>. Dans notre cas, il a été constitué par une association de parents, l'association *Ouvrir la Voix*. Avant tout chose, il est nécessaire de définir ce qu'est un problème public. Les définitions du terme « problème public » issues de la sociologie sont nombreuses et variables. En effet, « pour Jean-Gustave Padioleau, elle comprend « l'ensemble des problèmes perçus comme appelant un débat public, voire l'intervention des autorités politiques légitimes » [Padioleau, 1982, p. 25]. Aaron B. Wildavsky propose une définition plus large et note que tout problème pour lequel il existe une solution est un public policy problem [Wildavsky, 1979b], tandis que John W. Kingdon considère qu'un problème public existe quand « les gens commencent à penser que quelque chose peut être fait pour changer la situation » [Kingdon, 1984, p. 114], suggérant ainsi que l'existence d'une solution n'est pas exigée pour que l'on puisse parler de problème public »<sup>64</sup>.

---

<sup>62</sup> Ngatcha-Ribert, L. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris: Dunod., p22

<sup>63</sup> Rinaudo, C. (1995). Qu'est-ce qu'un problème social ? Les apports théoriques de la sociologie anglo-saxonne. *Cahiers de l'URMIS*, 1, 72-87., p82

<sup>64</sup> Sheppard-Sellam, E. (2019). Problème public. Dans : Laurie Boussaguet éd., *Dictionnaire des politiques publiques: 5<sup>e</sup> édition entièrement revue et corrigée* (pp. 504-510). Paris: Presses de Sciences Po., p504

Dans le cadre de cette analyse de l'émergence d'un problème, une perspective constructiviste sera mobilisée. C'est pourquoi deux définitions d'auteurs appartenant à ce courant seront reprises. Spector et Kitsuse (1977), auteurs qui ont reformulé de façon radicale l'approche constructiviste des problèmes publics, définissent ceux-ci « comme les activités d'individus ou de groupe qui produisent des expressions de mécontentement et des revendications relatives à une situation présumée »<sup>65</sup>. Ils « mettent l'accent sur le fait que la définition des problèmes publics s'opère dans le cadre d'un processus revendicatif porté par des acteurs qualifiés de claimsmaker (producteurs de revendications), indépendamment des conditions objectives de problèmes »<sup>66</sup>. Plus tard, Erik Neveu, dans *Sociologie politique des problèmes publics* (2015) décrit la naissance d'un problème public comme « la conversion d'un fait social en objet de préoccupation et de débat, éventuellement d'action publique »<sup>67</sup>. C'est à partir de ces définitions de Spector et Kitsuse ainsi que de Neveu que sera décrit la construction du mutisme sélectif en problème public.

Afin d'analyser la construction du mutisme sélectif en problème public, ce chapitre présentera la mobilisation de l'association de parents à travers son émergence et son pouvoir. Par la suite, les étapes de la construction en problème public seront exposées ainsi que le processus de mise à l'agenda par ses différentes logiques.

---

<sup>65</sup> Neveu, É. (2015). *Sociologie politique des problèmes publics*. Paris: Armand Colin., p35

<sup>66</sup> Hassenteufel, P. (2011). *Sociologie politique : L'action publique*. Paris : Armand Colin., p41

<sup>67</sup> Neveu, É. (2015). op. cit., p7

## **I- La mobilisation d'un acteur associatif**

La construction d'un handicap ou d'un trouble psychique, ne peut souvent se faire sans l'émergence d'une association (de parents, de malades, de victimes etc), qui devra développer un certain pouvoir si elle espère être entendu par les pouvoirs publics.

### **1- L'émergence d'une association de parents**

Lorsque l'on s'intéresse à la construction d'un fait social en problème public, « la première question qui se pose est celle de l'identité des acteurs qui se mobilisent puisque sa formulation varie en fonction des acteurs mobilisés »<sup>68</sup>. Pour le mutisme sélectif, l'acteur unique et majeur qui se mobilise est un acteur associatif. Il s'agit de l'association *Ouvrir la Voix*, association de parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Elle a été créée en 2008 à l'initiative de Valérie Marschall que l'on peut qualifier d'« entrepreneur de cause », terme que l'on doit à Cobb et Elder<sup>69</sup>, comme nous l'avons présenté en introduction.

Tout commence par une mobilisation individuelle de parents. Madame Marschall, enseignante d'anglais en formation pour adultes, et son mari, ont été confrontés, en 2003, au mutisme sélectif de leur fils âgé de 3 ans. Léo<sup>70</sup> parlait peu lors de sa première année scolaire. Comme de nombreux parents, ils ont dans un premier temps associé le mutisme de leur fils à l'école à de la timidité et à un temps d'adaptation nécessaire pour ce dernier qui, après deux mois de scolarisation en France, fût scolarisé en Nouvelle-Zélande. Pourtant, de retour en France, il devient complètement mutique lors de sa deuxième année de scolarité en France. Trois ans plus tard, en 2006, les parents de Léo découvrent le mutisme sélectif par l'intermédiaire d'un collègue de Monsieur Marschall, enseignant à l'université de Mulhouse. Madame Marschall raconte :

« Un collègue lui a mis un article en anglais devant les yeux sur le bureau. Alors je vous donne le titre, l'article c'était « Why Abby wan't talk »<sup>71</sup>, en anglais. Quand on a lu cet article, c'était vraiment le portrait craché de notre fils. Voilà,

---

<sup>68</sup> Hassenteufel, P. (2010). Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics. *Informations sociales*, 157(1), 50-58., p54

<sup>69</sup> Bergeron, H., Castel, P. & Noguez, É. (2013). Éléments pour une sociologie de l'entrepreneur-frontière: Genèse et diffusion d'un programme de prévention de l'obésité. *Revue française de sociologie*, vol. 54(2), 263-302., p263

<sup>70</sup> Le prénom a été modifié

<sup>71</sup> Article paru le 29 janvier 2006 dans le TIME

c'est ça. Donc une fois qu'on avait mis un mot, un nom sur ce phénomène, on a fait des recherches sur internet »

Ce passage marque le début de l'entrée dans une carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif pour Valérie Marschall et dans une véritable carrière d'entrepreneur de cause nécessaire à tout problème pour qu'il devienne public comme l'explique Erik Neveu :

« Les problèmes publics sont le fruit d'activités concurrentielles de mobilisation, de « traduction », de mise en récit [ ...]. Ils ont besoin de cet équivalent de l'impresario qu'est l'entrepreneur de cause »<sup>72</sup>.

C'est le moment déclencheur, le prélude de l'émergence et de la construction du mutisme sélectif en problème public en France. Valérie Marschall s'inspira de la méthode du « sliding-in »<sup>73</sup>, méthode anglo-saxonne développée par Maggie Johnson et Alison Wintgens dans The selective mutism resource manual, pour faire sortir son fils du mutisme sélectif. Cette méthode consiste à « *introduire une nouvelle personne dans le cercle de parole de l'enfant pour que l'enfant puisse petit à petit commencer à parler à cette nouvelle personne* » (Valérie Marschall). Pour aider son fils, elle s'inspira également de la méthode de la désensibilisation<sup>74</sup> et de l'introduction d'un intermédiaire verbal pour transférer la parole dans le lieu de l'école. Ces méthodes sont développées par le Docteur Elisa Shipon-Blum, experte internationale du mutisme sélectif et entrepreneur de cause aux Etats-Unis. Ces deux méthodes sont décrites dans le livre Comprendre le mutisme sélectif d'Elisa Shipon-Blum que Madame Marschall a traduit et qui a été publié en avril 2009. Cette même année, en novembre 2009, l'association, présidée par Valérie Marschall, a sorti le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire, inspiré des méthodes de désensibilisation et d'introduction progressive citées ci-dessus. Mais comment l'association s'est-elle constituée ?

L'émergence et l'autonomisation des associations dans les pays occidentaux se caractérisent par trois revendications principales<sup>75</sup>. C'est en détaillant les trois caractéristiques que nous présenterons l'émergence de l'association de parents sur le mutisme sélectif.

---

<sup>72</sup> Neveu, É. (2015). op. cit., p8

<sup>73</sup> Valérie Marschall traduira ce terme de « sliding-in » par « introduction progressive »

<sup>74</sup> « La désensibilisation est le procédé qui consiste à atteindre un niveau de confort face à des situations qui avaient l'habitude de provoquer une anxiété. Pour ce faire, on utilise une exposition graduée, étape par étape ». Voir : Shipon-Blum, E. (2009). *Comprendre le mutisme sélectif. Guide à l'usage des parents, enseignants et thérapeutes*. (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale., p116

<sup>75</sup> Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation : The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine*, 62(3), 564-576., p564

« La première peut être décrite comme une revendication d'identité »<sup>76</sup>. Grâce à internet, les Marschall ont pu rencontrer d'autres familles et ensemble ils ont décidé de créer une association afin de s'entraider, mais aussi dans le but d'élargir le soutien mutuel à d'autres parents. C'est ainsi qu'en septembre 2008, l'association *Ouvrir la Voix* émerge. « *L'association est composée de bénévoles désireux de partager leurs connaissances sur le mutisme sélectif et d'apporter des conseils et des solutions adaptées et efficaces aux familles et aux écoles qui rencontrent des enfants mutiques* »<sup>77</sup>. La même année, un site internet a été créé et permit d'accroître la visibilité de l'association. L'utilité de ce site n'est plus à démontrer puisque de nombreux parents feront le diagnostic « profane » de mutisme sélectif pour leur enfant grâce au bon référencement du site internet sur les moteurs de recherche. Par ailleurs, le 07 mars 2012, l'association de parents a créé un groupe sur le réseau social Facebook afin de favoriser les échanges et les témoignages entre parents. Le nombre de membres qui a rejoint ce groupe permet d'attester de l'émergence de l'association. En effet, huit ans après sa création, il réunit à ce jour 1431 membres, majoritairement des parents, mais aussi des enseignants. Chaque membre, que l'on qualifiera de « sympathisant », voulant faire partie de ce groupe fermé doit être approuvé par l'association. Précisons que le nombre d'adhérents, c'est-à-dire les personnes qui règlent une cotisation, n'a pas quant à lui été communiqué par *OLV* puisqu'il ne reflète pas la réalité du réseau bâti, du nombre de personnes en contact avec l'association et demandant de l'aide. En outre, constituer une association permet de créer une identité collective où l'expérience individuelle que connaît chaque famille qui pense être isolée, « *seule au monde* », devient collective. « L'organisation d'un mouvement regroupant des individus isolés transforme ces causes singulières en une cause collective »<sup>78</sup>. Ainsi, des valeurs de solidarité, d'entraide, de soutien mutuel, de partage sont actives au sein de l'association.

« La deuxième revendication est épistémologique. Les [parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif] considèrent que leur expérience partagée constitue une connaissance de leur [trouble] différente des connaissances professionnelles mais essentielle pour comprendre et améliorer leur état »<sup>79</sup>. Comme nous aurons l'occasion d'y revenir à plusieurs reprises au cours des différents chapitres et y compris celui-ci, l'association de parents s'est constituée comme experte « profane » du trouble préconisant aux enseignants les bons comportements à adopter

---

<sup>76</sup> Ibid, p564

<sup>77</sup> *Mutisme sélectif—Présentation de l'association Ouvrir La Voix*. (s. d.). Ouvrir La Voix. Consulté 13 avril 2020, à l'adresse <https://ouvrirlavoix.fr/mutisme-selectif-presentation-ouvrirlavoix/>

<sup>78</sup> Paterson, F., & Barral, C. (1994). L'Association Française contre les Myopathies : Trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie. *Sciences Sociales et Santé*, 12(2), 79-111., p88

<sup>79</sup> Rabeharisoa, V. (2006). art. cit., p564

face à un enfant vivant avec un mutisme sélectif, rejetant une prise en charge dans l'univers médico-psychologique, et recommandant la mise en place de ce qui ressemble à un véritable parcours thérapeutique à l'école par le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire (voir le *naming*, infra). Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa explique que

« l'expertise profane recouvre deux réalités différentes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle, ou expertise tirée de l'expérience d'une condition particulière, et l'expertise médico-scientifique. Les associations de patients déploient une part importante de leur activité à constituer cette double expertise : d'un côté, elles collectent, mettent en forme, analysent les témoignages de leurs adhérents, réalisent des enquêtes et produisent des statistiques ; de l'autre, elles assurent une veille scientifique, produisent des synthèses de la littérature, publient des documents de vulgarisation ou organisent des conférences »<sup>80</sup>

On peut également associer le militantisme de l'association de parents aux formes d'activisme où « les organisations ne limitent plus leurs activités à la fourniture d'une aide à leurs membres et/ou à la défense de leurs droits et intérêts, mais interviennent activement dans la « guerre contre les maladies » »<sup>81</sup>, ici contre le mutisme sélectif avec pour objectif la guérison des enfants à l'aide du programme développé.

« La troisième revendication est politique. En raison de leur préoccupation particulière pour le [trouble de leur enfant], les [parents] considèrent qu'il est légitime d'avoir leur mot à dire dans les décisions concernant leur situation »<sup>82</sup>. La revendication politique portera ici avant tout sur l'obtention de l'agrément auprès du Ministère de l'Education Nationale. Nous y reviendrons là-aussi plus en détail dans l'analyse des étapes de la construction du mutisme sélectif en problème public. L'articulation de ces revendications sera utile sinon nécessaire afin qu'un phénomène social porté par une association devienne un problème public, et pour qu'émerge de cette construction un pouvoir légitime.

## **2- Le pouvoir légitime de l'association de parents**

L'association *OLV* a la forte particularité d'être un mouvement sans adversaire comme quelques autres mouvements sociaux à l'image du mouvement LGBT<sup>83</sup>. Pour autant, nous le verrons, la

---

<sup>80</sup> Akrich, M. & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, vol. 24(1), 69-74., p69

<sup>81</sup> Rabeharisoa, V., Moreira, T., & Akrich, M. (2013). Evidence-based activism : Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. *Papiers de Recherche Du CSI*, 33., p4

<sup>82</sup> Rabeharisoa, V. (2006). art. cit., p564

<sup>83</sup> On distingue la notion d'adversaire de celle d'ennemi en ce sens que l'adversaire s'oppose alors que l'ennemi apparaît comme hostile.

sociologie politique des problèmes publics permet de surmonter cette impasse<sup>84</sup> et d'analyser la construction du mutisme sélectif en problème public et le pouvoir que possède l'association, en partie suite à cette construction.

*Ouvrir la Voix* n'a d'une part pas d'adversaires issus d'autres mouvements associatifs. C'est la seule association de parents présente sur le territoire français. Ainsi on ne retrouvera pas cette lutte avec d'autres acteurs associatifs comme on peut l'observer dans d'autres mobilisations. Prenons l'exemple de la précocité intellectuelle. « L'ANPEIP [Association Nationale Pour les Enfants Intellectuellement Précoces] connaît un certain affaiblissement, qui va devenir évident à partir du moment où va s'imposer, au détriment de l'association historique, une nouvelle association nationale de défense des enfants précoces [l'AFEP, Association Française pour les Enfants Précoces] »<sup>85</sup>. L'AFEP, par les propriétés sociales de sa présidente (ancienne fonctionnaire de l'Education Nationale) et de ses militants, et par leurs stratégies de mobilisation et leurs revendications, aura davantage de poids dans l'espace public pour la cause de l'intelligence. La concurrence entre ces deux associations tourne donc à l'avantage de l'AFEP malgré l'histoire de l'ANPEIP<sup>86</sup>. Aujourd'hui les deux associations se font toujours concurrence et, avant d'adhérer, les parents seront attentifs à la définition du problème, aux revendications et aux relations qu'entretiennent ces deux associations avec les psychologues. Revenons au mutisme sélectif. L'association *Ouvrir la Voix* possède le champ libre de ce point de vue lui permettant d'exprimer sa définition du problème et des revendications identitaires et politiques, sans être contredites pas d'autres acteurs associatifs investis sur la même pathologie. Cela n'exclut pas pour autant les désaccords entre les parents (adhérents ou sympathisants) et la présidente de l'association sur quelques points et notamment vis-à-vis du parcours de soins médico-psychologique. Là où Madame Marschall ne voit la prise de rendez-vous avec un pédopsychiatre ou un psychologue que dans un but de confirmation du diagnostic de mutisme sélectif et d'obtention d'une attestation nécessaire pour l'école et la mise en place d'aménagements, les parents trouvent d'autres intérêts à consulter des professionnels de santé. Nous y reviendrons au cours des différents chapitres. Précisons tout de même que Madame Marschall s'est forgée un avis par son vécu et son expérience en tant que présidente de

---

<sup>84</sup> Aubin, F. (2018). Les mouvements sociaux et la mise à l'agenda des problèmes publics : Le problème en construction du contrôle des armes à feu aux États-Unis. *Enjeux de l'information et de la communication*, n°19/3A.11 à 25., p15

<sup>85</sup> Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence: Une sociologie des enfants surdoués*. Paris: La Découverte., p54

<sup>86</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p63

l'association. Son regard sur la cause qu'elle défend est différent puisqu'elle a un plus grand recul que les parents qui, actuellement, se mobilisent pour la cause de leur enfant.

D'autre part, l'association de parents n'a pas non plus d'adversaires issus du monde scientifique. En effet, il est impossible d'identifier une catégorie de professionnels du monde médico-psychologique qui s'investit aujourd'hui en France du problème contrairement à d'autres troubles comme celui du spectre autistique où l'on observe un fort investissement par les pédopsychiatres ou les neurobiologistes<sup>87</sup>. On peut trouver que quelques pédopsychiatres publient des articles à propos du mutisme sélectif. Cela est lié au fait que la construction sociale du mutisme sélectif comme catégorie du trouble de l'anxiété a pour conséquence une prise en charge du trouble par les professionnels de l'esprit (pédopsychiatre, psychiatre, psychologue notamment). Cependant, il n'existe pas, a priori, de mouvement de pédopsychiatres collaborant ensemble autour du mutisme sélectif. Il s'agit de travaux isolés. On peut également observer que d'autres professionnels de la santé interviennent auprès de ces enfants tels que les orthophonistes et les psychomotriciens. Cependant leur intervention est liée à l'évolution et l'émergence de leur profession<sup>88 89</sup> ainsi qu'à leur entrée dans les Centres Médico-Pscho-Pédagogiques (CMPP), les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), les Centres Médico-Psychologiques de l'Enfant et de l'Adolescent (CMPEA) ou les Centres Médico-Psychologiques (CMP). On ne peut pas dire qu'ils se sont investis du trouble. Par ailleurs, aucun parcours de soins n'est défini de manière unifiée en France dû au fait que le trouble reste méconnu par les professionnels de santé (voir chapitre 4). Ainsi, les enfants auront souvent une prise en charge globale lorsque les parents se rendent dans les centres cités ci-dessus.

Face à des prises en charge diverses au sein des secteurs sanitaires et médico-sociales, l'association possède le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire ainsi que l'agrément du Ministère de l'Education Nationale qui reconnaît l'action d'intérêt générale d'*Ouvrir la Voix*. Le pouvoir de l'association se fonde principalement sur cette

---

<sup>87</sup> Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme : Une approche sociologique*. Paris : Presses des Mines.

<sup>88</sup> « On comptait 151 titulaires d'une attestation d'études en orthophonie en 1963 contre 19 963 orthophonistes en 2004 ». Voir : Morel, S. (2012). La cause de mon enfant : Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, n° 99(3), 153-176., p161

<sup>89</sup> La psychomotricité devient une profession de santé en 1974. Voir : Hermant, G. (2008). La psychomotricité dans le monde. Origines, évolutions, actualités et perspectives. *Contraste*, 28-29(1), 27-40., p30

On comptait 7667 psychomotriciens en France en 2010 contre 12770 en 2018. Voir : Statista. (2019). *Nombre de psychomotriciens France 2010-2018*. Statista. Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://fr.statista.com/statistiques/702501/nombre-de-psychomotriciens-france/>

légitimité de l'Etat, elle-même fondée sur la compétence et l'expérience de la souffrance<sup>90</sup>. L'association et les parents pourront mettre en place un véritable parcours thérapeutique au sein des écoles (souvent le lieu d'apparition du trouble), considéré comme une activité éducative complémentaire de l'enseignement public. Ils doivent toutefois recueillir l'accord du directeur d'école et parfois de l'inspecteur de circonscription ce qui n'est pas toujours affaire facile. En outre, « la légitimité d'État fonctionne, à la manière d'un label de qualité, comme une garantie pour des appropriations individuelles, et en particulier parentales. Désormais, reconnaître et chercher à faire connaître le [trouble] de son enfant, ce n'est plus lancer un défi à l'institution scolaire. C'est faire valoir un droit à la différence »<sup>91</sup>. Ainsi, cela pose des questions sur l'atténuation des frontières entre l'école et les parents. Ces derniers auront un certain pouvoir pour mobiliser des enseignants sur des temps scolaires (APC, récréations) et non scolaires (pause du midi, après les heures de classe). Aussi, l'association revendique la mise en place d'un PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé) ou d'un PPRE (Programme Personnalisé de Réussite Educative). Les mobilisations individuelles des parents à l'école seront davantage développées au cours du chapitre 4.

En définitive, en n'ayant pas d'adversaire, l'association de parents *Ouvrir la Voix* possède la « propriété » (*ownership*) de ce problème public au sens de Joseph Gusfield<sup>92</sup> et sera la seule à donner une définition du problème et à défendre la cause auprès des responsables politiques.

## **II- Le processus de publicisation**

En reprenant le cadre d'analyse, issu de la sociologie du droit, de Felstiner, Abel et Sarat (1981) pour décrire l'émergence et la transformation des litiges, on peut analyser la manière dont l'association s'est érigée comme claimsmaker (entrepreneur de cause ou porteur de revendications). Adaptable à la sociologie politique de l'action publique et à la construction des problèmes publics d'après Hassenteufel<sup>93</sup>, ce modèle comprend l'enchaînement de 3 séquences : « *naming* », « *blaming* », « *claiming* ».

---

<sup>90</sup> Ngatcha-Ribert, L. (2012). op. cit., p296

<sup>91</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p79

<sup>92</sup> Gusfield, J. (2009). *La culture des problèmes publics : L'alcool au volant la production d'un ordre symbolique*. Economica., p14

<sup>93</sup> Hassenteufel, P. (2011). op. cit., p49

## 1- Le Naming

La phase 1, le « *naming* » correspond à « la formulation du problème en problème public, autrement dit la construction intellectuelle d'un problème individuel en problème collectif »<sup>94</sup>. La création de l'association a permis une reconnaissance sociale du mutisme sélectif, le passage d'une situation privée jugée problématique à un problème social, un problème collectif. Le mutisme sélectif n'est plus considéré comme un problème intrafamilial, lié à un dysfonctionnement familial, à un problème dans l'éducation et le développement de l'enfant mais comme un véritable trouble et problème qu'il faut traiter avec urgence. Les théories négatives et culpabilisantes des pédopsychiatres ou psychologues, que l'on peut supposer d'obédience psychanalytique (voir chapitre 2), sont rejetées par les familles. La présidente de l'association insiste sur le fait qu'une « *de [leurs] priorités c'est de montrer à la société que les parents, la famille, ce ne sont pas des ignares qui ne connaissent rien, ce sont des experts du mutisme sélectif, qui côtoient leur enfant quotidiennement, tous les jours, le jour, la nuit* ». Cette critique est destinée aux professionnels qui considèrent les parents « *comme des gens à éduquer* ». Le nombre de demande que reçoit l'association chaque année (700 par an) est un indicateur qui permet de montrer qu'un palier a été franchi avec la création de l'association et d'une identité collective, que le problème n'est plus privé mais partagé par un grand nombre. Le problème devient social et par le processus de mise à l'agenda il deviendra public. *Ouvrir la Voix*, étant la seule association en France à s'être investi de ce problème, elle pourra définir celui-ci sans controverses apparentes. Il s'agira avant tout de faire sortir l'enfant du mutisme sélectif. Pour cela, Valérie Marschall a développé un programme d'aide, mais les parents rencontrent des difficultés pour pouvoir le mettre en place dans les écoles car ni l'association de parents, ni le programme n'était encore à cette époque reconnu et légitimé par l'Etat. Par ailleurs, la mobilisation de l'association a pour but d'accroître la visibilité publique de leurs actions (site internet, médias etc), de réduire la stigmatisation (création de dépliants), d'identifier et de sensibiliser des alliés potentiels (les enseignants par exemple). Participant à la définition d'un problème individuel en problème collectif, les mobilisations seront davantage détaillées lors de l'analyse du processus de mise à l'agenda politique.

---

<sup>94</sup> Ibid

## 2- Le Blaming

La phase 2, le « *blaming* », correspond à « l'imputation de la responsabilité du problème, autrement dit la désignation des causes collectives du problème ». Ici, nous faisons une petite entorse à cette définition. La question n'est pas celle des causes collectives du mutisme sélectif mais celle de la prise en charge des enfants vivant avec ce trouble. En France, il n'existe pas de prise en charge unifiée pour traiter le mutisme sélectif. Les interlocuteurs pointent une grande méconnaissance de la part des professionnels de santé. La présidente de l'association évoque même « *une errance médicale* » et « *une perte de temps pour les enfants* », convaincue que le milieu médical ne peut résoudre le mutisme sélectif et que c'est aux parents d'agir, plus particulièrement dans l'enceinte de l'école. Ces extraits le démontrent et dénoncent la présence d'une culture psychologique dans notre société contemporaine :

« Par contre c'est encore un peu dans l'inconscient collectif que l'enfant, il doit aller voir un psychologue, un psychiatre, vous voyez. Mais bon nous on a eu tellement de témoignages de parents avec des enfants qui ont eu des suivis de deux ans, cinq ans, dix ans, peut-être plus de dix ans de suivi psy et sans résultat par rapport au mutisme sélectif. [...] J'ai des dizaines et des dizaines de messages de parents qui arrivent en disant « on a vu un tel, un tel, un tel, tel spécialiste, et personne n'a mis le mot mutisme sélectif, personne n'a posé le diagnostic, personne n'a su quoi faire ». [...] Avec le mutisme sélectif, c'est la personne qui souffre de cette anxiété sociale, cette peur, cette difficulté à être à l'aise dans les situations sociales au point de ne pas pouvoir parler, parfois même de bouger qui va la surmonter petit à petit » (Valérie Marschall)

« Il y a 2-3 jours j'avais le message d'une psy qui voulait le kit école en disant « *les parents sont tout à fait démunis* ». Mais non ce n'est pas les parents qui sont démunis [rire], ce sont les professionnels de la santé qui ne savent pas quoi faire » (Valérie Marschall)

Ces extraits, au-delà d'un rejet du monde médical, permettent de comprendre qui sont les « ennemis » de l'association. Cette dernière mais également des familles<sup>95</sup> s'élèvent contre le monde médico-psychologique dominé par une approche qui serait, *a priori*, psychanalytique du mutisme sélectif, approche considérée comme culpabilisante pour les mères. Ce processus est le même que celui observé pour l'autisme<sup>96</sup>. Par ailleurs, comme le rapporte Brigitte Chamak dans un article, « pour Claude Martin, la focalisation des professionnels sur la structure et l'histoire familiale s'explique par le fait que la légitimité de l'expert se fonde, pour une large

---

<sup>95</sup> Ce processus sera analysé dans les chapitres 1 et 4.

<sup>96</sup> Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme : Une approche sociologique*. Paris : Presses des Mines.

part, sur la remise en cause du travail des parents »<sup>97</sup>. Cependant, il ne s'agit pas uniquement de l'approche psychanalytique, mais plus globalement du monde médico-psychologique qui est visé par l'association. S'il y a un rejet de cet univers, cela peut s'expliquer par une perte de confiance envers ces professionnels dont l'approche ne résoudrait pas le mutisme sélectif de l'enfant. Les professionnels de santé en France accordent un intérêt faible, voire inexistant si l'on s'en tient à notre échantillon, aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC) pour le traitement du mutisme sélectif. Pourtant, ces thérapies seraient les plus efficaces pour sortir l'enfant de son trouble si l'on en croit l'approche et le programme S-CAT fondée sur des données probantes du Docteur Elisa Shipon-Blum, experte internationale du mutisme sélectif. Cette opposition d'OLV au monde médico-psychologique apparaît comme une spécificité française, les autres associations travaillant davantage en collaboration avec les professionnels de cet univers, et est critiqué par d'autres associations européennes contactées à l'image de l'association italienne :

« Je connais très bien l'association *Ouvrir la voix*, nous avons eu (dans le passé) l'autorisation de traduire en italien et de distribuer le « kit école » aux parents et enseignants mais PAS aux thérapeutes. Nous pensons qu'une telle fermeture n'aident pas les enfants avec un diagnostic sévère de mutisme sélectif. Le risque est que ces enfants deviennent adolescents, de jeunes hommes ou jeunes femmes toujours réticents à parler, isolés et de plus en plus déprimés et frustrés. Nous pensons que le mutisme sélectif peut être surmonté grâce à un travail d'équipe entre la famille, l'école et les spécialistes » (présidente de l'association italienne A.I.Mu.Se - Associazione Italiana Mutismo Selettivo)

L'opposition de l'association est basée sur l'expérience, le vécu, les parcours de vie. Il ne s'agit pas d'une opposition par principe, sans argument. On peut analyser également cette lutte contre le « monde psy » dans la prise en charge et le traitement du mutisme sélectif par le fait que l'association possède un programme d'aide - jugé efficace par l'association, les parents qui l'ont appliqué et l'Etat - qu'elle met à disposition gratuitement pour les familles alors que les consultations chez des spécialistes sont payantes et peuvent ne pas être remboursées par la sécurité sociale puisqu'une consultation chez un psychologue en libéral n'est par exemple pas compris dans le panier de biens et de services de santé. Ainsi, on pourrait supposer que l'association ne se serait pas construite contre l'univers médico-psychologique si les professionnels mettaient en place des TCC, méthode que préconise l'association par son programme. Il ne s'agit que d'une hypothèse puisque d'autres facteurs sont en jeu mais on peut

---

<sup>97</sup> Chamak, B. (2009). L'autisme dans un service de pédopsychiatrie: Les relations parents/professionnels. *Ethnologie française*, vol. 39(3), 425-433., p431

imaginer que les relations auraient été toutes autres. Néanmoins, en discréditant l'univers médico-psychologique et ses professionnels, l'association peut faire valoir son expertise auprès de l'Etat et demander la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire par les parents dans l'enceinte de l'école.

### 3- Le Claiming

La phase 3, le « *claiming* » correspond à « l'expression d'une demande auprès d'autorités publiques, qui correspond au sens propre à la publicisation du problème »<sup>98</sup>. Pour Joseph Gusfield, « l'imputation d'une responsabilité politique est une affaire de politique publique. Elle affirme que quelqu'un, une personne ou une instance, est obligée de faire quelque chose à propos d'un problème »<sup>99</sup>. Ainsi, en 2011, une première demande d'obtention de l'agrément national délivré par le Ministère de l'Education Nationale a été formulée par *OLV* afin d'être reconnu officiellement par l'Etat et afin d'obtenir une légitimité pour que les parents puissent intervenir dans l'école et mettre en place le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire.

Quand une association fait une demande d'agrément, celle-ci est en premier lieu étudiée par le Conseil Nationale des Associations Educatives Complémentaires de l'Enseignement Public (CNAECEP) qui émet un avis consultatif. Ce conseil étudie le dossier en se référant à différents critères mais également au code de l'éducation :

« Article D. 551-2 : l'agrément est accordé après vérification du caractère d'intérêt général, du caractère non lucratif et de la qualité des services proposés par ces associations, de leur compatibilité avec les activités du service public de l'éducation, de leur complémentarité avec les instructions et programmes d'enseignement ainsi que de leur respect des principes de laïcité et d'ouverture à tous sans discrimination. »<sup>100</sup>

Le ministre est ensuite informé des avis du CNAECEP. Sur la base de cet avis, et au vu d'une synthèse des documents que l'association doit fournir, il décide d'accorder ou de ne pas accorder l'agrément et notifie sa décision par courrier adressé au président de l'association<sup>101</sup>.

La décision publique est au cœur de l'analyse des politiques publiques. « Elle constitue le

---

<sup>98</sup> Hassenteufel, P. (2011). op. cit., p49

<sup>99</sup> Gusfield, J. (2009). op. cit.

<sup>100</sup> Article D551-2, Code de l'éducation (2009).

<sup>101</sup> Ministère de l'Education Nationale. (2012). *Vade-mecum sur la demande ou le renouvellement d'agrément des associations éducatives complémentaires de l'enseignement public.*, p1

produit de la rencontre entre une volonté politique et une structure administrative. Elle est nécessairement collective car son élaboration et sa mise en œuvre nécessitent la participation de plusieurs acteurs. Elle implique la prise en compte du contexte dans lequel elle s'inscrit et des contraintes qui pèsent sur l'action publique : institutions, jeux de pouvoir, publics »<sup>102</sup>. En 2011, le décideur, le Ministre, refuse d'agréer l'association *Ouvrir la Voix* car « *la part d'intervention dans les établissements scolaires est très minime au regard des multiples activités de l'association, que son développement paraît insuffisant et que la complémentarité ou la différence avec les centres existants déjà n'est pas avérée* »<sup>103</sup>. Ce refus, adressé dans une lettre le 03 juin 2012, constitue une politique publique. Suite à ce refus, l'association décide en 2015 de solliciter à nouveau la Direction Générale de l'Enseignement Scolaire (DGESCO) et le CNAECEP. La présidente décide de « *mettre le paquet* » en constituant un dossier de « *500 pages* ». On verra lors de l'étude du processus de mise à l'agenda que l'association n'a pas été inactive pendant ces années qui séparent le refus, et l'obtention de l'agrément. Ainsi, « Par arrêté de la ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, en date du 14 janvier 2016, l'association *Ouvrir la voix* qui apporte son concours à l'enseignement public, est agréée pour une durée de cinq ans »<sup>104</sup>. L'obtention de l'agrément permet à l'association d'être officiellement reconnue par l'Etat pour son activité d'intérêt général. Il « *prouve le sérieux et l'efficacité de la méthode* » que l'association préconise raconte Valérie Marschall. Aussi, des parents expliquent que l'agrément de l'association *OLV* est l'élément qui a permis de voir les portes de l'école s'ouvrir à eux pour qu'ils puissent s'investir pour la cause de leur enfant au sein de cette institution.

L'association *Ouvrir la Voix* a donc fait du mutisme sélectif un problème public nécessitant l'intervention d'autorité publique. Cependant, il est nécessaire d'analyser l'intervention de l'Etat. La décision publique apparaît comme isolée. Il s'agit « uniquement » d'un agrément. Par son Ministère de l'Education Nationale, l'Etat répond favorablement, par une politique publique, à une demande de l'association mais ne saisit pas de l'occasion pour faire du mutisme sélectif une de ses préoccupations ou catégories d'action. En effet, aucun plan n'est construit comme pour l'autisme, aucune classe pilote n'est constituée comme pour la précocité intellectuelle et au final, aucun débat parlementaire n'existe, aucun investissement humain et

---

<sup>102</sup> Halpern, C. (2019). Décision. Dans : Laurie Boussaguet éd., Dictionnaire des politiques publiques: 5e édition entièrement revue et corrigée (pp. 199-206). Paris: Presses de Sciences Po., p200

<sup>103</sup> Extrait de la lettre adressée à la présidente d'Ouvrir la Voix

<sup>104</sup> *Agrément national au titre des associations éducatives complémentaires de l'enseignement public à l'association Ouvrir la voix*. (2016). Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. <https://www.education.gouv.fr/bo/16/Hebdo6/MENE1600059A.html>

financier n'est avancé. Ainsi, la décision de l'autorité publique est de l'ordre du symbolique. Par ailleurs, ce processus du *claiming* est composé de deux étapes et un rebondissement, il est donc assez court en termes d'étapes. Seulement deux acteurs sont impliqués et l'enjeu est toujours le même (obtenir l'agrément pour avoir la légitimité d'intervenir au sein des écoles et mettre en place le programme d'aide). Toutefois, cette décision isolée et symbolique est celle que recherchait l'association de parents puisqu'elle ouvre les portes de l'école aux parents. Précisons que la présidente s'attendait à de meilleurs répercussions au niveau de la connaissance du trouble par les enseignants. Dans une interview accordée à Alsace20 en février 2014, Valérie Marschall disait : « notre but c'est que d'ici un an, deux ans, cinq ans, le trouble soit aussi connu au niveau de l'Education Nationale que peut l'être la dyslexie ou l'hyperactivité, des troubles qui ont déjà été plus médiatisés ». On peut constater aujourd'hui, plus de quatre ans après l'obtention de l'agrément, que ce n'est pas encore le cas.

Il convient de se demander maintenant comment l'association est-elle parvenue à construire le mutisme sélectif en problème public et à obtenir l'agrément.

### **III- Le processus de mise à l'agenda**

Le processus de publicisation s'appuie sur des logiques (médiatiques, judiciaires, etc) cherchant à élargir le public potentiellement intéressé<sup>105</sup>. Ces logiques permettront de construire le mutisme sélectif en problème public et de mettre ce problème public à l'agenda politique. On peut se référer à la définition que donne Philippe Garraud de l'agenda politique :

« l'ensemble des problèmes faisant l'objet d'un traitement, sous quelque forme que ce soit, de la part des autorités publiques est donc susceptible de faire l'objet d'une ou plusieurs décisions, qu'il y ait controverse publique, médiatisation, mobilisation ou demande sociale et mise sur le « marché » politique ou non »<sup>106</sup>.

La question ici n'est de pas de comprendre s'il y a une mise à l'agenda<sup>107</sup> ou non. En effet, celle-ci est, dans tous les cas, accessible puisqu'il suffit de constituer un dossier de demande

---

<sup>105</sup> Gilbert, C. & Henry, E. (2012). La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion. *Revue française de sociologie*, vol. 53(1), 35-59., p48

<sup>106</sup> Garraud cité dans : de Maillard, J. & Kübler, D. (2016). Chapitre 1. Les processus de mise à l'agenda. Dans : J. de Maillard & D. Kübler (Dir), *Analyser les politiques publiques* (pp. 23-47). Grenoble, France: Presses universitaires de Grenoble., p24

<sup>107</sup> « Dans son acception la plus simple, la notion de « mise à l'agenda » ou, pour reprendre le vocable anglo-saxon, de agenda-setting désigne l'étude et la mise en évidence de l'ensemble des processus qui conduisent des faits sociaux à acquérir un statut de « problème public » ne relevant plus de la fatalité (naturelle ou sociale) ou de la sphère privée, et faisant l'objet de débats et de controverses médiatiques et politiques ». Voir : Garraud, P. (2014). *Agenda/Émergence*. Dans : Laurie Boussaguet éd., *Dictionnaire des politiques publiques: 4e édition précédée d'un nouvel avant-propos* (pp. 58-67). Paris: Presses de Sciences Po., p58

d'agrément et de le soumettre à la DGESCO et le CNAECEP avant décision du ministre. Il s'agira plutôt d'analyser comment l'association par des logiques en place a réussi à obtenir une réponse positive et figurer parmi les associations agréées par le Ministère de l'Education Nationale au niveau national (il existe des agréments pour le niveau régional), agrément qui peut être perçu comme un sésame permettant aux parents d'accéder aux portes de l'école et de mettre en place le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. Deux grandes logiques peuvent être identifiées : une logique de mobilisation collective et une logique de médiatisation et de communication. Précisons que ces deux logiques ne s'inscrivent pas seulement dans la stratégie de l'obtention de l'agrément. En effet, la mise à l'agenda d'un problème social ne peut se résumer à l'inscription de celui-ci à l' « ordre du jour »<sup>108</sup>. Il existe tout une dimension symbolique qui, par les mobilisations et revendications, consiste à « faire du bruit », à construire, faire exister et imposer l'idée que le problème social est grave et qu'il est important de le prendre en compte. On note alors le rôle de l'entrepreneur de cause qui donne « sur le plan symbolique une forte légitimité à leur cause en la justifiant par la référence à des valeurs affirmées (intérêt général, justice, service public, solidarité, etc.) »<sup>109</sup>.

### **1- La logique de la mobilisation collective**

La première logique identifiée est celle de la mobilisation collective. Cela correspond à l'émergence de l'association de parents, la création d'une identité collective, le passage d'un problème privé à un problème social, leur définition à la cause, leurs revendications (voir supra : l'émergence d'une association de parents), mais également à la création de coalitions entre acteurs. Tout d'abord, l'association voudra légitimer son mouvement social. Pour cela, la mise en avant d'une forte demande est un premier argument. L'association affirme recevoir 700 demandes par an. C'est ce que Laëtitia Ngatcha-Ribert appelle la « politique du nombre ». « L'affirmation d'une population nombreuse et diversifiée est aussi un moyen de donner davantage de poids aux revendications et de solliciter la reconnaissance des pouvoirs publics »<sup>110</sup>. Par ailleurs, *Ouvrir la Voix* a connu un succès dès ses débuts et, au-delà de l'investissement de ses acteurs, les progrès technologiques y sont pour beaucoup. En effet, la création d'un site internet et son bon référencement sur les moteurs de recherche leur a permis de se faire connaître, ainsi que le mutisme sélectif et de diffuser des informations sur celui-ci.

---

<sup>108</sup> Ibid

<sup>109</sup> Garraud, P. (2014). art. cit., p59

<sup>110</sup> Ngatcha-Ribert, L. (2012). op. cit., p290

De plus, l'inscription de l'association sur le réseau social Facebook a eu pour bénéfice de toucher un autre public, plus populaire, dont les pratiques culturelles sont différentes de celles des adhérents à une association<sup>111</sup>. Ainsi, comme pour l'autisme, « l'internet a joué un rôle crucial dans l'émergence de la communauté en facilitant les échanges et en favorisant une auto-identification positive »<sup>112</sup>. L'élargissement de la mobilisation collective correspondra également à une collaboration, à des coalitions avec d'autres acteurs. Par exemple, la présidente de l'association, deux psychologues cliniciennes ainsi qu'une pédopsychiatre, ont écrit un article paru en mars-avril 2014 (entre le premier refus et la seconde demande d'agrément) afin de faire pression sur les pouvoirs publics comme le démontre cet extrait :

« De plus en plus de professionnels de la santé ou d'enseignants se renseignent au sujet du mutisme sélectif, et les progrès réalisés par les enfants ayant déjà bénéficié de ces stratégies d'aide nous confortent dans l'idée que cette approche mérite l'intérêt, le soutien, et les conseils avisés de l'Education Nationale »<sup>113</sup>

Cet exemple démontre un rapport ambivalent au monde médical<sup>114</sup> et psychologique. Les professionnels de santé peuvent devenir des alliés de circonstance pour l'association de parents quand ces derniers adhèrent avec l'approche centrée sur l'école proposée par Valérie Marschall. De la même manière, les enseignants pourront devenir des alliés de l'association de parents et participer à la réussite de l'obtention de l'agrément en 2016. La présidente de l'association raconte :

« Il y avait environ une trentaine de pages, rien que des demandes d'enseignants qu'on avait reçues. « *Je suis enseignante de CP, il y a dans ma classe un enfant qui ne parle pas, je suis démunie* ». Sur 30 pages. Nous notre but c'était de montrer vraiment une vraie demande de la part des enseignants et que ça touchait quand même un certain nombre d'élèves, que [l'Etat] ne pouvaient pas oublier ces élèves, ne pas les prendre en compte. Et du coup ça a marché. Je ne sais pas si vous savez mais quand on dépose comme ça un dossier après on a un prof référent [...] quelqu'un dans le secondaire, voilà, dans l'éducation. Je l'ai eu au téléphone assez longuement, un peu comme vous maintenant et j'ai tout expliqué. C'était quelqu'un de vraiment ouvert, qui a compris le mutisme sélectif et donc qui a soutenu notre démarche et qui était un peu notre avocat pour le dossier. Et donc on a eu l'agrément »

---

<sup>111</sup> Dang Nguyen, G. & Lethiais, V. (2016). Impact des réseaux sociaux sur la sociabilité: Le cas de Facebook. *Réseaux*, 195(1), 165-195., p185

<sup>112</sup> Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Chapter Ten. Autism and social movements in France : Exploring cross-cultural differences. In :, J. Davidson & M. Orsini (Editors), *Worlds of Autism: Across the spectrum of neurological difference* (p. 239-257). University of minnesota Press.

<sup>113</sup> Marschall, V., Gaudemard, C., Frelat-Loreau, A., & Blondeau, C. (2014). Comment remédier au mutisme sélectif en milieu scolaire ? *Revue de santé scolaire et universitaire*, 26.

<sup>114</sup> Ngatcha-Ribert, L. (2012). op. cit., p298

En intégrant les enseignants comme soutien de l'association, le regard porté par le CNAECEP à la démarche a certainement été différent, d'autant plus qu'OLV a pu bénéficier d'un réel soutien du membre présentant le dossier. Aussi, dans cet extrait, on trouve de nouveau l'argument de la « politique du nombre » en mettant en avant à la fois l'importance du nombre d'élèves et par conséquent du nombre d'enseignants concernés. De plus, l'association avait fait valoir le nombre de départements au sein desquels vivent des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif avec qui ils sont en lien. Le but est de répondre aux motifs du refus de la première demande et de convaincre que l'association agit sur le plan national en collaboration avec les acteurs de l'institution scolaire « *démunis* » face aux comportements silencieux de l'enfant.

## 2- La logique de la médiatisation et de la communication

La deuxième logique identifiée est celle de la médiatisation et de la communication. « Si [la médiatisation] est parfois fortement liée aux mobilisations collectives, elle peut aussi avoir une certaine autonomie et dépendre principalement des logiques du champ médiatique »<sup>115</sup>.

Depuis son existence, l'association organise des rencontres familiales, des présentations du mutisme sélectif dans des établissements scolaires et universitaires en France et en Belgique et a créé des dépliants à destination des parents et des enseignants. De plus, avec pour coordinatrice Valérie Marschall, elle a traduit deux livres : *Comprendre le mutisme sélectif. Guide à l'usage des parents, enseignants et thérapeutes* d'Elisa Shipon-Blum (2009) ; et *Aider son enfant à surmonter le mutisme sélectif. Guide pratique pour surmonter la peur de parler* de McHolm, Cunningham, Vanier (2011). L'association a traduit son programme en anglais, a autorisé une traduction italien et la diffusera également en Allemagne par l'intermédiaire d'un magazine spécialisé dans le mutisme sélectif. D'autres médias sont utilisés à l'image de la télévision et de la radio. En 2011, un reportage sur le mutisme sélectif a été réalisé par une équipe de France 3 Bretagne. Deux familles d'*Ouvrir la Voix* ont été interviewées et filmées<sup>116</sup>. Aussi, lors de mon passage dans le jeu télévisé « Tout le monde veut prendre sa place » animé par Nagui et diffusé à l'heure de la pause méridienne, j'ai évoqué le mutisme sélectif de mon petit frère (avril 2019). En juin 2019, une jeune femme témoigne de son parcours de vie dans l'émission « Ça commence aujourd'hui » animé par Faustine Bollaert. Cette même année, un

---

<sup>115</sup> Hassenteufel, P. (2010). art. cit., p52

<sup>116</sup> Pour ce paragraphe le site internet de l'association a été utilisé à de nombreuses reprises. Voir : *Ouvrir la Voix*. (s. d.). Historique. *Ouvrir La Voix*. Consulté 15 avril 2020, à l'adresse <https://ouvrirelavoix.fr/historique/>

documentaire a été réalisé par Alsace20 et en fin d'année un témoignage d'un jeune qui vivait avec ce trouble dans son enfance a été diffusé sur France Culture. Ainsi on constate que l'association utilise divers médias (réseaux sociaux, web, télévision, journaux, magazines, revues, livres, radio) afin de faire du mutisme sélectif un problème social légitimant son intervention. Ces exemples ci-dessus se situent soit avant la première demande d'agrément, soit après l'obtention du « graal » lors de la seconde demande. On peut donc se demander ce qu'il s'est passé entre les deux périodes. L'association a-t-elle été active ?

On peut répondre par l'affirmative. En effet, on trouve qu'il s'agit de la période la plus faste pour l'association sur le plan de la logique de médiatisation. En 2013, *Ouvrir la Voix*, candidate à plusieurs prix, a obtenu le prix « servir » du Rotary Club de Mulhouse Europe, le prix Initiatives Région Alsace dans la catégorie « solidarité » de la Banque Populaire, le 1<sup>er</sup> prix Femina régional ainsi que le 3<sup>ème</sup> prix Femina national. L'ensemble des prix reçus en 2013 et le soutien d'autres sponsors ont permis un gain de 14 750€. Grâce aux articles parlant du prix Femina, l'association a connu des retombées médiatiques importantes. En effet, uniquement sur le mois de janvier 2014, 125 prises de contact, essentiellement de la part d'enseignants, sont comptabilisées. *OLV* établit également des contacts avec d'autres associations du monde de l'enfance telle que l'Association française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire (AFPSSU). Aussi, Valérie Marschall a publié un livre, le Défi de Florian (2013 en français, 2014 en italien) et des articles écrits – ou co-écrits- par l'association ont également été publiés, toujours la même année (article dans la newsletter de « *Votre Ecole chez Vous* » ; journal l'Éducateur en Suisse ; article dans la revue Orthophonies, article dans la revue de santé scolaire et universitaire, traduction en français de l'article « *Silent voices: listening to young people with selective mutism* »). La présidente de l'association a également participé à l'émission d'Helena Morna (Les Experts Europe) sur Europe 1 et a été interviewée pour la chaîne de télévision Alsace20 (2014). Mais la retombée la plus importante est sans conteste le contact avec France 2 et la diffusion d'un reportage au JT de 20h de David Pujadas (2014) permettant ainsi une exposition du mutisme sélectif de grande ampleur, auprès du grand public, et à des parents d'auto-diagnostiquer leur enfant<sup>117</sup>. En parallèle, l'association mobilise son réseau et ses ressources. David Douillet, alors député et ancien ministre, a été approché par un ami du comité d'*Ouvrir la Voix*. « *Sensible à la cause des enfants* » (Valérie Marschall), il accepte qu'une

---

<sup>117</sup> Certains parents ont évoqué ce reportage lors de l'échange autour du diagnostic

photo soit mise sur les dépliants de l'association avec un message de soutien. Il la subventionnera à hauteur de 1500€ par sa réserve parlementaire.

Ainsi, on constate que cette période, active sur le plan de la médiatisation, favorisa la visibilité du mutisme sélectif dans l'espace public. Ce travail a permis de répondre aux exigences et aux motifs du premier refus du Ministère de l'Education Nationale. En effet, ces médiatisations ont eu pour conséquence de toucher non seulement un public lambda permettant d'agrandir le réseau de parents, mais aussi des enseignants qui désormais sensibilisés à ce trouble ont plus facilement accepté de travailler avec les parents pour le bien de l'enfant.

## **Conclusion du chapitre 1**

On pourrait résumer ce chapitre par ces propos de Gilbert et Henry : « en grossissant un peu le trait, la littérature montre qu'un problème est pris en charge dans la mesure où il a été investi par des entrepreneurs de cause qui en ont fait un problème public, voire médiatique, imposant sa prise en charge aux acteurs institutionnels »<sup>118</sup>. Valérie Marschall, entrepreneur de cause, cofonde une association créant ainsi le début d'une mobilisation collective. Par différentes logiques et stratégies de coalition, d'opposition, d'alliance et de partenariat, l'association a construit le mutisme sélectif en problème public et a obtenu une réponse positive de la part de l'autorité publique concernée lors de la seconde demande d'agrément. Cela lui confère dès lors une reconnaissance et une légitimité qui lui permet d'accroître son pouvoir, notamment dans la prise en charge du trouble, pour une cause sans adversaire apparent. Ce processus de publicisation d'un problème et de la réponse apportée par l'autorité publique n'est pas courant. Il ne s'agit que d'un agrément, politique publique symbolique et isolée, mais qui permet à l'association de devenir un opérateur de l'action publique puisqu'elle contribue à une activité éducative complémentaire au sens de l'agrément et à guérir les enfants vivant avec un mutisme sélectif par sa méthode. Aussi, l'association *OLV* a mis en place deux formes de mobilisation, des mobilisations publiques à l'image des apparitions dans les divers médias, et une mobilisation discrète, hors des espaces de débat public<sup>119</sup>, avec la demande et l'obtention de l'agrément auprès de l'autorité politique.

---

<sup>118</sup> Gilbert, C. & Henry, E. (2012). art. cit., p36

<sup>119</sup> Gilbert, C. & Henry, E. (2012). art. cit., p47

---

## Chapitre 2 :

# Une mobilisation d'une catégorie de parents

---

### Introduction

Se mobiliser pour la cause de son enfant est une pratique socialement située qui pourra dépendre du trouble en question. Wilfried Lignier, dans son travail sur les enfants vivant avec une précocité intellectuelle, évoquera une « noblesse de l'intelligence » dû à un recrutement social particulièrement favorisé<sup>120</sup> alors que Sandrine Garcia, dans son ouvrage sur les enfants vivant avec une dyslexie, parlera de « maladie de classe moyenne »<sup>121</sup>. Qu'en est-il pour le mutisme sélectif ? Les parents qui se mobilisent sont-ils issus de classe populaire, de classe moyenne ou de classe supérieure ? Puisque se mobiliser<sup>122</sup> nécessite de posséder certaines ressources sociales et culturelles, nous verrons, sans grande surprise, que les enfants vivant avec un mutisme sélectif de notre échantillon sont avant tout issus de la classe supérieure. Cependant, il conviendra d'approfondir le propos et d'étudier les caractéristiques des familles qui ne sont pas issues des classes supérieures afin de s'interroger sur un possible lien entre une mobilisation et une proximité avec l'univers médico-psychologique et/ou l'univers du soin.

Par ailleurs, au-delà de la classe sociale, nous étudierons la mobilisation liée au genre du parent. Dans A l'école des dyslexiques, Sandrine Garcia écrit sur l'engagement des mères pour la prise en charge des difficultés liées à la dyslexie présente chez l'enfant. Elle les qualifie de « mères très dévouées ». Partant des constats qu'elle pose, une analyse de la mobilisation des mères pour la cause de leur enfant sera développée. Aussi, contrairement à la précocité intellectuelle et à la dyslexie, les enfants diagnostiqués vivant avec un mutisme sélectif sont majoritairement des filles. Nous tenterons donc d'émettre des hypothèses pour expliquer ce phénomène.

---

<sup>120</sup> Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence: Une sociologie des enfants surdoués*. Paris: La Découverte., p155

<sup>121</sup> Garcia, S. (2013). *À l'école des dyslexiques: Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?*. Paris: La Découverte., p113

<sup>122</sup> Au sens de cette étude, se mobiliser nécessite une adhésion à l'association *OLV* et/ou une adhésion au groupe Facebook géré par *OLV*

## **I- Un diagnostic socialement sélectif**

Etudier sociologiquement le diagnostic du mutisme sélectif ne se résume pas à une étude de prévalence d'autant qu'elle ne pourrait pas être statistiquement significative. Au contraire, étudier les caractéristiques des parents, leurs ressources, leurs dispositions, leurs propriétés et positions sociales permet de mettre en évidence quels parents sont les plus à-même de diagnostiquer – ou faire diagnostiquer – leur enfant.

### **1- Un recrutement social singulièrement favorisé**

A priori, il n'y aurait pas de raisons particulières pour que des enfants soient davantage concernés par un mutisme sélectif que d'autres, hormis peut-être les filles mais nous y reviendrons par la suite (voir infra). Pourtant identifier son enfant comme vivant avec un mutisme sélectif et le faire diagnostiquer reste un événement socialement marqué. Ce diagnostic aura une valeur officielle lorsqu'il sera réalisé – ou confirmé – par un professionnel de santé, notamment les pédopsychiatres, et il aura une valeur profane, mais tout autant importante et symbolique lorsqu'il sera réalisé par les parents à l'aide du site internet de l'association *Ouvrir la Voix*. Contrairement au diagnostic d'autres troubles comme l'autisme ou la précocité intellectuelle, il n'est pas nécessaire de recourir à des tests psychométriques. Cela ne permet pas aux professionnels de santé de mettre en avant leurs savoirs spécialisés qui leurs garantissent « un savoir écran » entre eux et les profanes « interdisant toute incursion ou mise en doute de ce qui relève du domaine d'expertise du professionnel »<sup>123</sup>. Ainsi la profession médicale ne bénéficie pas d'un monopole du diagnostic, même si les parents devront dans de nombreux cas posséder un diagnostic officiel réalisé par un professionnel pour attester du trouble auprès de l'école.

Les parents qui s'approprient le diagnostic (au sens de Wilfried Lignier<sup>124</sup>) de mutisme sélectif, sont issus d'un milieu social nettement favorisé si l'on considère leurs professions (Tableau 1<sup>125</sup>).

---

<sup>123</sup> Osty, F. (2012). Chapitre 4 - Sociologie des professions et des métiers. Dans : Norbert Alter éd., *Sociologie du monde du travail* (pp. 63-82). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France., p.64

<sup>124</sup> « « Appropriations sociales » désigne l'ensemble des pratiques qui, à diverses échelles, tendent à faire exister le diagnostic » : Lignier, W. (2012). op. cit., p16

<sup>125</sup> La construction des tableaux et des figures est expliquée en annexe

**Tableau 1:**

Origine sociale des enfants vivant avec un mutisme sélectif

	Profession du père (n=22)	Profession des hommes*	Profession de la mère (n=20)	Profession des femmes*
<b>Agriculteurs et assimilés</b>	0%	2.1%	0%	0.8%
<b>Artisans, comm., chef d'entr.</b>	4.6%	9.3%	0%	3.9%
<b>Cadres et prof. intel. sup.</b>	50%	21.6%	50%	16.8%
<b>Professions intermédiaires</b>	13.6%	23.1%	20%	28.3%
<b>Employés</b>	9.1%	12.9%	30%	41.7%
<b>Ouvriers</b>	22.7%	30.5%	0%	8.1%

\*Actifs ou actives occupé(e)s. Source : enquête Emploi, Insee, 2019

Parmi les pères, 50% exercent une profession de cadre ou une profession intellectuelle supérieure ce qui constitue une surreprésentation comparée à celle de la moyenne nationale (21.6%). Toutes les autres catégories professionnelles des pères de mon échantillon sont sous-représentées comparées à celle de la moyenne nationale, peut-être de manière non significative pour certaines<sup>126</sup>. Si l'on étudie la profession des mères, on constate que 50% sont également cadre ou exercent une profession intellectuelle supérieure, 30% sont employé et 20% sont issus des professions intermédiaires. On peut donc observer là-aussi une surreprésentation des professions supérieures, mais il est impossible d'analyser précisément une surreprésentation ou sous-représentation pour les autres catégories professionnelles avec cet échantillon. Cependant, nous pouvons mettre en perspective cette tendance d'une origine sociale favorisée des enfants vivant avec un mutisme sélectif avec d'autres travaux de recherche. La distribution sociale qu'observe Wilfried Lignier dans *La petite noblesse de l'intelligence*, à propos de l'appropriation sociale de la précocité intellectuelle par les parents adhérant à une association, témoigne d' « une surreprésentation de la catégorie des cadres et professions intellectuelles supérieures qui serait plutôt plus prononcée que lorsqu'on considère la profession du père – cependant les professions intermédiaires apparaissent également très bien représentées dans la population des mères enquêtées »<sup>127</sup>. Elle est donc proche de la nôtre.

<sup>126</sup> En raison de la taille de l'échantillon, il n'a pas été possible de réaliser un traitement statistique des données. Il faut donc interpréter avec prudence les tendances qui se dégagent.

<sup>127</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p156

Si l'on observe plus finement le détail de la profession des pères qui ne sont pas cadre ou qui n'exercent pas une profession intellectuelle supérieure (50%), l'analyse est encore plus instructive. Les trois pères qui exercent une profession intermédiaire sont tous chefs ou responsables. Il en est de même pour le père qui fait partie de la catégorie artisan, commerçant, chef d'entreprise. Ainsi, si l'on considère qu'occuper un emploi de chef ou responsable est une profession supérieure, on peut dire qu'un peu plus de deux tiers des enfants vivant avec un mutisme sélectif sont d'origine sociale supérieure. Cette proportion est identique à celle concernant les enfants vivant avec une précocité intellectuelle<sup>128</sup>. Aussi, en construisant une variable spécifique qui prend en compte la profession du père ou de la mère pour déterminer l'origine sociale, on constate que 73% des enfants vivant avec un mutisme sélectif ont au moins un parent exerçant une profession supérieure, ce qui est également similaire aux enfants vivant avec une précocité intellectuelle<sup>129</sup>.

La surreprésentation des professions supérieures et la tendance à une sous-représentation des autres catégories professionnelles, peut s'interpréter comme « un effet du recrutement associatif »<sup>130</sup> puisqu'adhérer à une association est une pratique avant tout de classes supérieures<sup>131</sup> même si dans notre cas le coût de l'adhésion n'est pas très élevé (28€ annuel). Le recrutement de notre échantillon comprend des adhérents à l'association (14) et des sympathisants de l'association (8) que l'on peut définir comme étant des parents qui se mobilisent pour la cause de leur enfant, qui s'approprient le diagnostic sans adhérer à l'association. Ce recrutement, par le biais du groupe Facebook géré par *OLV* permet une sélection sociale moins forte (tableau 2). En effet, si l'on considère uniquement les adhérents de l'association, le recrutement social est nettement plus favorisé. Les enfants vivant avec un mutisme sélectif et dont les parents sont adhérents sont 64.3% à avoir un père cadre ou exerçant une profession intellectuelle supérieure (contre 50% sur l'ensemble de l'échantillon) et 76.9% à avoir une mère cadre ou exerçant une profession intellectuelle supérieure (contre 50% sur l'ensemble de l'échantillon). En outre, la part des enfants de père ouvrier et employé a nettement diminué respectivement de 22.7% à 7.2%, et de 9.1% à 0%. Du côté des mères, la part des employées adhérentes est de 7.7% contre 30% auparavant. Ainsi ces résultats permettent de dire que le recrutement par le groupe Facebook permet de diversifier l'échantillon et de mieux refléter la réalité sociale des parents qui s'approprient le diagnostic et qui se mobilisent pour

---

<sup>128</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p157

<sup>129</sup> Ibid

<sup>130</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p133

<sup>131</sup> Héran, F. (1988). Un monde sélectif : Les associations. *Economie et Statistique*, 208, 17-31., p24-26

leur enfant. Ces observations socialement marquées entre un recrutement par mail des adhérents (11) et un recrutement par Facebook (11 dont 8 sympathisants et 3 adhérents) s'expliquent par des pratiques culturelles différentes entre les familles favorisées et moins favorisées. L'utilisation de Facebook « semble être plus l'apanage des classes sociales soit moins favorisées soit plus indépendantes (ouvriers, employés, artisans, commerçants) »<sup>132</sup>.

**Tableau 2:**

Origine sociale des enfants vivant avec un mutisme sélectif ayant des parents adhérents de l'association

	Profession du père (n=14)	Profession des hommes*	Profession de la mère (n=13)	Profession des femmes*
<b>Agriculteurs et assimilés</b>	0%	2.1%	0%	0.8%
<b>Artisans, comm., chef d'entr.</b>	7.2%	9.3%	0%	3.9%
<b>Cadres et prof. intel. sup.</b>	64.3%	21.6%	76.9%	16.8%
<b>Professions intermédiaires</b>	21.3%	23.1%	15.4%	28.3%
<b>Employés</b>	0%	12.9%	7.7%	41.7%
<b>Ouvriers</b>	7.2%	30.5%	0%	8.1%

\*Actifs ou actives occupé(e)s. Source : enquête Emploi, Insee, 2019

A noter que ne connaissant pas l'origine sociale des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif, il n'a pas été possible d'analyser d'éventuelle trajectoire sociale ascendante ou descendante.

Par ailleurs, de nombreux parents de notre échantillon sont issus de l'immigration. En effet, au sein de deux familles les parents sont tous deux étrangers et au sein de la moitié des familles, on trouve qu'au moins un des deux parents est d'origine étrangère. Cependant, on fera l'hypothèse que leurs mobilisations pour la cause de leur enfant sont déterminées par leur origine sociale et non par leur origine étrangère. Autrement dit, l'influence de l'origine sociale est plus forte et neutralise l'influence de l'origine étrangère. En revanche, cette forte présence de parents d'origine étrangère peut s'expliquer par la plus grande prévalence du mutisme sélectif chez les familles immigrées où les enfants apprennent plusieurs langues (8 cas) et peuvent avoir vécu à l'étranger (3 cas). Ces situations peuvent engendrer des difficultés d'adaptation à une nouvelle culture, malgré la connaissance de la langue française, et créer un

<sup>132</sup> Dang Nguyen, G. & Lethiais, V. (2016). Impact des réseaux sociaux sur la sociabilité: Le cas de Facebook. *Réseaux*, 195(1), 165-195., p185

environnement stressant qui pourrait déclencher de l'anxiété et de ce fait le mutisme sélectif chez l'enfant<sup>133</sup>.

## 2- L'importance des ressources sociales et culturelles confirmée par le niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif

Le niveau de diplôme des parents (tableau 3) permet de confirmer que le recrutement social des enfants vivant avec un mutisme sélectif dépendra des ressources sociales et culturelles de ses parents. En effet, il apparaît moins probable que l'enfant vivant avec un mutisme sélectif ait un père ou une mère d'un niveau équivalent ou inférieur au bac alors-même qu'il s'agit de la situation dominante si l'on regarde le niveau de diplôme des hommes et femmes d'âge comparable. Cela est encore plus frappant pour les niveaux d'études les plus hauts. 50% des pères et 40.9% des mères ont, au minimum, un bac+5. De plus, 9.1% des pères et 18.2% des mères de notre échantillon dispose d'un doctorat, titre scolaire rare et prestigieux. Ces analyses sur le niveau de diplômes des parents ne font que renforcer celles sur les professions et catégories professionnelles. Les enfants vivant avec un mutisme sélectif ont donc des parents possédant de fortes ressources sociales et culturelles.

### Tableau 3:

Niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif (adhérents et sympathisants de l'association de parents)

	Diplôme du père (n=22)	Diplôme des hommes d'âge comparable*	Diplôme de la mère (n=22)	Diplôme des femmes d'âge comparable*
<b>Aucun diplôme, diplôme inférieur au bac</b>	27.3%	47.4%	18.2%	41.1%
<b>Niveau bac et assimilé</b>	9.1%	17.3%	9.1%	18.2%
<b>Niveau bac+2 et plus</b>	63.6%	35%	72.7%	40.4%
<b>Niveau bac+5</b>	40.9%		22.7%	
<b>Niveau doctorat</b>	9.1%		18.2%	

\*Source : enquête Emploi, Insee, 2019

Comme Sandrine Garcia l'a fait dans A l'école des dyslexiques, il est intéressant de comparer nos données avec celles d'autres catégories nosographiques<sup>134</sup> pour lesquelles les parents se sont appropriés le diagnostic et mobilisés pour la cause de leur enfant. Ainsi, là encore notre

<sup>133</sup> McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). *Aider son enfant à surmonter le mutisme sélectif. Guide pratique pour surmonter la peur de parler.* (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale., p45

<sup>134</sup> Pour ce paragraphe : Garcia, S. (2013). op. cit., p140

population est proche de celle de Wilfried Lignier puisque dans son étude, 50.4% des pères et 39% des mères ont un niveau d'étude égal ou supérieure au bac+5. Pour les enfants vivant avec une dyslexie, le niveau de diplôme est plus bas avec 2.45 années d'études post-bac pour les mères et 1.76 pour les pères<sup>135</sup> (cela est lié au fait que l'échec scolaire concerne moins d'enfants d'origine sociale supérieure). La population de parents de l'échantillon possède un fort capital culturel, ce qui n'est pas sans lien avec l'investissement qu'ils développent dans la prise en charge de leur enfant et les stratégies qu'ils adoptent que ce soit à l'école ou dans le champ médical et médico-social.

Aussi, réaliser un double recrutement - comprenant les adhérents et sympathisants - par deux pratiques culturelles, deux usages du numérique socialement différenciés, permet de ne pas exclure de l'échantillon et de l'analyse des parents d'origine plus populaire qui s'investissent pour leur enfant vivant avec un mutisme sélectif avec des pratiques et des stratégies possiblement différenciées. Si on considère que l'engagement parental nécessite une adhésion à l'association, le poids social et culturel de notre population aurait été encore plus fort (tableau 4). En effet, 85.8% des pères et 92.7% des mères ont un diplôme supérieur ou égal ou bac+2 alors que 7.1% des pères et aucune mère ont un niveau de diplôme inférieur au bac. De plus, 72.4% des pères et 64.3% des mères ont à minima un niveau bac+5. Cela est bien différent des statistiques que l'on a pour l'ensemble de l'échantillon et celles des études comparables et permet d'accentuer l'idée que la population globale de l'échantillon serait davantage proche de la réalité sociale.

**Tableau 4:**

Niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif (uniquement les adhérents de l'association de parents)

	Diplôme du père (n=14)	Diplôme des hommes d'âge comparable*	Diplôme de la mère (n=14)	Diplôme des femmes d'âge comparable*
<b>Aucun diplôme, diplôme inférieur au bac</b>	7.1%	47.4%	0%	41.1%
<b>Niveau bac et assimilé</b>	7.1%	17.3%	14.3%	18.2%
<b>Niveau bac+2 et plus</b>	85.8%	35%	92.7%	40.4%
<b>Niveau bac+5</b>	65.3%		35.7%	
<b>Niveau doctorat</b>	7.1%		28.6%	

\*source : enquête Emploi, Insee, 2019

<sup>135</sup> Ibid

### **3- Être un enfant vivant avec un mutisme sélectif, c'est être un enfant d'une « famille culturelle » ou d'une famille proche de l'univers du soin**

Comme le formule Wilfried Lignier, « il faut faire l'hypothèse que la précocité intellectuelle [ici le mutisme sélectif] est une affaire de style, et non pas seulement de niveau social »<sup>136</sup>. Ainsi existe-t-il des sous-catégories professionnelles, des professions, surreprésentées ?

Peut-être à contre-courant, l'intérêt se portera d'abord sur la profession des mères puisque ce sont elles qui se mobiliseront pour la cause de leur enfant (voir infra). Sur les 20 mères actives, 6 sont issues des « professeurs et professions scientifiques » ce qui représente près d'un tiers de l'échantillon. Cette surreprésentation n'est pas si surprenante puisque cette catégorie contient les professions culturelles par excellence. Sandrine Garcia observe également « une proportion significative de professeurs et professions scientifiques » et l'explique « par la confiance que leurs membres peuvent accorder à l'école »<sup>137</sup>. Ensuite, quand on se penche sur les professions intermédiaires des mères, on constate que sur les 4 mères, 2 sont infirmières. Concernant la catégorie des employés, on trouve que la moitié des mères (soit 3 femmes) sont aide-soignante. De plus, deux mères de la catégorie des professeurs et professions scientifiques sont médecin. On compte ainsi 8 mères (soit 40% des actives), toutes classes sociales confondues, qui exercent un métier de la grande catégorie du soin. Ainsi, les enfants auront davantage de probabilité d'être diagnostiqué vivant avec un mutisme sélectif si la mère exerce une profession lui permettant d'avoir une grande proximité avec l'univers du soin.

Par ailleurs, nous pouvons observer une proportion importante de mères cadres administratifs et commerciaux d'entreprise. 15% d'entre elles sont issues de cette catégorie. On peut interpréter cela par le fait que ces femmes possèdent un capital culturel élevé et qu'elles accordent une importance particulière au suivi de la scolarité de leur enfant, sans oublier que le diplôme des mères constitue le poids le plus important sur la réussite scolaire des enfants<sup>138</sup>. Enfin, deux mères de notre échantillon sont musicienne/professeur au conservatoire et enseignante en formation continue, professions et niveaux d'étude qui leurs confèrent à la fois une proximité avec le monde scolaire et de fortes ressources culturelles. Pour les quatre autres mères actives, et les deux mères au foyer, elles ne disposent, *a priori*, d'aucunes ressources professionnelles et culturelles qui les prédestineraient à se mobiliser. Cependant, si l'on regarde du côté des professions du père, pour deux d'entre elles, ils exercent une profession supérieure

---

<sup>136</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p164

<sup>137</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p134

<sup>138</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p140

(enseignant-chercheur ; responsable dans une structure du domaine social). Les quatre autres familles sont d'origine sociale populaire. Parmi ces familles, deux n'ont pas réalisé le diagnostic en trouvant l'association de parents (ils ont été informés de l'existence de l'association de parents par une enseignante ou des proches), mais il a été posé par un professionnel de santé (orthophoniste et psychologue). Il s'agit des familles Roux et Bonnet. Madame Bertin, mère au foyer, a découvert le mutisme sélectif suite à un reportage à la télévision. Son investissement sera par la suite plus faible comparé aux autres familles. Malgré une découverte de l'association, elle ne mettra pas en place le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. Enfin, cas minoritaire que Wilfried Lignier observe également dans son étude<sup>139</sup>, la mobilisation d'une mère de classe populaire (possédant le bac) peut s'expliquer par son milieu social d'origine. En effet Madame Perez est issue de la classe supérieure et a connu un déclassement. Elle évoque d'elle-même cette caractéristique :

« Ma famille, ils ont fait des études. Mon père il est ingénieur en communication, mon frère aussi, ma cousine aussi. J'ai des avocats, des médecins dans ma famille. Mais moi j'ai arrêté » (Mme Perez, employée, arrêt du travail pour la cause de sa fille)

Brièvement sur l'analyse plus fine des catégories socioprofessionnelles des pères, on trouve une proportion importante d'ingénieurs (22.7%) et de professeurs ou professions scientifiques (13.6%). Dans plusieurs cas, la profession du père serait sans influence sur la mobilisation de la famille. On peut dire que c'est le cas de deux pères employés mariés à une aide-soignante, et d'un père ouvrier, marié à une infirmière. Pour les pères ouvriers des autres familles (les Perez, les Bertin, les Roux et les Bonnet), nous avons évoqué les explications de la mobilisation de leur famille précédemment (voir supra). En outre, quatre pères disposent d'un fort capital culturel et social en étant chef ou responsable et trois pères sont issus des mêmes sous-catégories socioprofessionnelles que leurs femmes (deux cadres administratifs et commerciaux d'entreprise, un musicien)<sup>140</sup>.

En définitive, les enfants auront une plus forte probabilité d'être diagnostiqué vivant avec un mutisme sélectif s'ils sont issus de « familles culturelles », de familles dotées d'un fort capital scolaire et accordant une importance aux exigences de l'école, ou de familles où les ressources professionnelles, et notamment la proximité avec l'univers du soin, permettront de compenser

---

<sup>139</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p160

<sup>140</sup> On trouve une forte homogamie de diplôme et de classe sociale dans notre échantillon.

le manque de ressources sociales et culturelles. Les effets d'information<sup>141</sup>, possible dans le cas de mobilisation de parents pour leur enfant vivant avec un trouble psychique, est peu – voire pas – plausible du fait de la méconnaissance du mutisme sélectif par les professionnels de santé (professions médicales, paramédicales ou d'auxiliaires médicaux). Ces professions de santé sont exclusivement exercées par des mères dans notre échantillon. Ces mères sont les principales actrices dans la mobilisation pour la cause de leur enfant, plus souvent des filles. C'est le thème que nous allons désormais aborder.

## **II- Une mobilisation genrée**

La mobilisation parentale est avant tout une mobilisation des mères, et dans notre cas majoritairement pour une fille. Ce sont ces deux points que nous allons développer à présent en évoquant l'investissement intense des mères et en se demandant pourquoi les filles sont davantage concernées par le mutisme sélectif ?

### **1- Une mobilisation des mères ...**

Sandrine Garcia définit les mères qui « conformément à la division sexuelle du travail parental [...] prennent en charge les difficultés » de l'enfant comme des « mères très dévouées »<sup>142</sup>. Ce terme de dévouement est très juste car il englobe les notions de sacrifice, du fait de se consacrer entièrement à quelqu'un. Dans notre étude, on peut également faire le constat que ce sont très majoritairement les mères qui s'investissent pour la cause de leur enfant. Sur les 22 entretiens menés, 18 l'ont été avec des mères, un avec un père et trois avec les deux parents. Par ailleurs, sur les 100 derniers messages publiés sur le groupe Facebook au moment où ses lignes sont écrites, 96 l'ont été par des mères, 2 par des pères, et dans deux situations il n'était pas possible de le déterminer.

Les mères, plus qu'un investissement, se construisent en fait une carrière (terme emprunté à Howard Becker, voir chapitre 3) de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Cette carrière parentale n'est pas toujours compatible avec une carrière professionnelle. En effet se mobiliser pour la cause de son enfant nécessite un engagement à temps plein entre la gestion du parcours de soin traditionnel et la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire considérés par les parents comme « *très prenants* ». Aussi, il ne

---

<sup>141</sup> Wilfried Lignier explique qu'un certain nombre de parents qui exercent une profession de santé ont pu être sensibilisés à la précocité intellectuelle dans le cadre de leur métier. Voir : Lignier, W. (2012). op. cit., p166

<sup>142</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p198

faut pas oublier les autres tâches quotidiennes comme l'investissement dans le travail scolaire de l'enfant, qui là-encore demande souvent un engagement plus important suite aux aménagements qui peuvent être mis en place pour faire face aux aménagements scolaires liés à l'évaluation des devoirs oraux. De plus, les prises en charge des enfants ont souvent lieu en journée et accentuent la nécessité d'un arrêt ou d'une réduction du travail presque par obligation.

On observe qu'un terme est mis à la carrière professionnelle dans trois situations. Madame Perez<sup>143</sup>, employée, a arrêté de travailler lorsque sa fille était en CP pour se consacrer entièrement à la scolarité de celle-ci (non déscolarisée). Elle raconte :

« C'est au CP que les enfants apprennent à lire. Depuis le CP je fais la scolarité avec elle. J'ai appris à ma fille les sons, la conjugaison, les verbes et le complément du nom, l'histoire, les mathématiques parce que je disais « Laura si tu ne montres pas que tu as des capacités intellectuelles, ils vont te mettre dans une école spéciale ». Et elle avait des capacités [...]. J'ai fait la scolarité tout l'élémentaire. 4 ans de collège. Et après je l'aidais au lycée. Je connais toutes les matières sauf l'anglais. Elle a eu le bac cette année, ES, mention très bien. [...] C'est une tête Laura, c'est une étudiante. Elle est à l'université, une licence gestion, management. C'est une tête, avec des bonnes notes. Mais ce n'est pas normal, ce n'est pas normal. Nous on est une famille de 4. Votre enfant, ou votre frère pour vous il ne va pas aller voir le professeur et demander « explique-moi, explique-moi ». Si vous faites pas la scolarité, il décroche de l'école. C'est le grand problème des enfants mutiques, la scolarité ».

Cette mère, d'origine sociale supérieure (père ingénieur), décide de « *faire le prof* » par crainte d'une orientation en école spécialisée pour sa fille. Elle dénonce le « *regard de l'école française* » sur les enfants différents. Madame Perez sera constamment en conflit avec l'institution scolaire tout au long de la scolarité de sa fille et luttera pour le respect de ses droits. A noter qu'il s'agit du cas où l'enfant est le plus âgé actuellement (19 ans) si bien que lors de ses premières années scolaires le mutisme sélectif était encore moins connu qu'aujourd'hui, le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire n'existait pas encore tout comme l'association. Elle s'est également beaucoup investie dans le parcours de soin très « lourd » de sa fille dont un suivi en hôpital depuis l'âge de 6 ans.

Comme Madame Perez, Madame Chancelle, laborantine puis coach en nutrition, a décidé d'arrêter son activité professionnelle suite à la déscolarisée de sa fille (17 ans) qui reste à la maison car elle a développé une phobie scolaire et sociale. Elle explique :

---

<sup>143</sup> Les noms de famille et prénoms des enfants ont été modifiés afin de respecter l'anonymat

« J'ai plus d'activités professionnelles parce que ça me chagrinerait de la trouver [inactive]. Moi je suis très gens, très public, c'est mon travail de parler, de voir de monde, de vendre mon produit tout ça et donc je suis obligée de sortir tous les jours, de partir chez les clientes, de faire de la prospection. Et quand j'ai vu qu'elle était à la maison, j'avais un peu peur quand même. Je sais qu'elle n'est pas suicidaire qu'elle ne peut rien faire contre elle-même mais moi ça me chagrinerait. Tous les jours je m'habillais pour sortir et elle, elle restait à la maison [...] Parfois t'as besoin de parler. Je suis une maman et je souffre aussi de ce que ma fille elle a. J'aurais préféré qu'elle soit heureuse, plus heureuse que maintenant parce qu'elle souffre aussi. Elle a une souffrance intérieure. Elle ne le dit pas. Elle se réfugie à la maison, dans sa chambre, dans son lit. Elle se réfugie ».

Dans ce cas, face au constat d'impuissance, l'investissement maternel consiste « à partager la douleur de l'enfant »<sup>144</sup>. Il ne s'agit donc plus d'aider sa fille dans sa scolarité ou dans son parcours de soin (plus aucune prise en charge actuellement), même si, démunie face à la situation de sa fille, cette mère se refuse à l'inaction et a tout de même continué de constituer les dossiers pour les aménagements aux épreuves du bac dans l'espoir d'un retour de Chloé à l'école. Comme pour Madame Perez, la mobilisation de Madame Chancelle pour sa fille et la découverte du diagnostic s'est faite bien avant la création de l'association et sans possibilité de mettre en place le kit école (qui ne serait réellement efficace qu'avant une scolarisation au collège d'après la présidente de l'association de parents). La troisième mère à mettre un terme à sa carrière professionnelle est Madame Roux, employée. Elle raconte son « choix » :

« J'ai préféré quitter, je me suis fait licencier il n'y a pas longtemps pour pouvoir gérer tous les rendez-vous pour lui parce que j'ai dit à mon mari qu'avoir une activité avec Pierre ce n'est pas possible. Donc je préfère rester à la maison et m'occuper de mes enfants quoi. Donc je me sacrifie énormément »

Cet extrait est intéressant parce que Madame Roux verbalise le « sacrifice » de sa carrière professionnelle pour une carrière de parent d'un enfant présentant un trouble. Par ailleurs, cet extrait traduit les rapports sociaux de sexe, historiquement et socialement construits, présents au sein de l'institution familiale et qui renvoient la mère à sa responsabilité maternelle qui dépasse largement la responsabilité juridique mais qui se traduit par la responsabilité d'être ou de ne pas être un bon parent. On en revient au constat simple que « la signification de la parentalité et de l'investissement professionnel sont sexués »<sup>145</sup>, tout comme la division du travail éducatif où

---

<sup>144</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p204

<sup>145</sup> Cicchelli, V. (2001). La construction du rôle maternel à l'arrivée du premier enfant : Travail, égalité du couple et transformations de soi. *Revue des politiques sociales et familiales*, 63, p33-45., p34-35

l'encadrement des devoirs<sup>146</sup> est assuré par la mère de Pierre (« *tous les soirs on fait les devoirs ensemble* »).

Même si dans les trois situations que nous venons d'évoquer, l'arrêt total du travail a été de mise, il faut toutefois noter que la situation la plus courante reste la réduction de son activité professionnelle. Cela peut prendre plusieurs formes selon les différentes professions. Par exemple, Madame Bonnet, assistante maternelle, a refusé un contrat afin de se consacrer à la mise en place du « kit école ». Madame Abril, aide-soignante en intérim, décide de ne pas se rendre disponible (sur l'application de son travail) en fonction des rendez-vous médico-psychologiques et des horaires pour le « kit école ». Elle travaille 110h à 120h par mois. Madame Louis, médecin, se libère une demi-journée par semaine pour la mise en place du « kit école » également. Aussi, certaines mères sont maintenant en temps partiel (Madame Vidal, professeur de SES, temps partiel à 80% ; Madame Fontaine, musicienne et professeur au conservatoire, temps partiel d'abord à 50% puis progressivement 60% et 80% ; Madame Muller, enseignante en formation continue, temps partiel à 80%). Les pères qui s'investissent, aménagent leur temps de travail (Monsieur Gautier, gérant associé d'une société d'informatique), ou trouve un accord implicite avec l'employeur à l'image de Monsieur Guérin :

« Non je n'ai pas posé d'heures. Je ne le dis pas mais après voilà on gère notre agenda comme on veut, même s'il est bien chargé. En fait mon employeur sait qu'Antoine est mutique et donc sur le fait que des fois je puisse arriver à 8h30 au lieu de 8h au bureau bon, voilà, il ne dit rien. C'est vrai que c'était plus le soir, on en profitait pour aller à 16h30, 17h à l'école pour les petits groupes [étape du kit école]. Bon je ne le dis pas forcément. Après ça veut dire que je travaille peut-être plus tard le soir »

Comme Monsieur Guérin, Madame Pichon, chercheuse, aménage son temps de travail selon le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire mais avoue qu'il est difficile de concilier travail, rendez-vous médicaux et investissement scolaire. Elle a hésité à « *passer en temps partiel* » et « *hésite encore maintenant* » malgré l'arrêt des rendez-vous médicaux. D'une manière générale, on constate que ce sont les mères issues des classes populaires qui vont réduire – voir arrêter – leur activité professionnelle. Les mères issues des classes moyennes ou supérieures vont le faire beaucoup plus à la marge. Il convient de préciser

---

<sup>146</sup> Brugeilles, C. & Sebille, P. (2013). Le partage des tâches parentales : les pères, acteurs secondaires. *Informations sociales*, 176(2), 24-30., p26

qu'une infirmière et une aide-soignante ont fait le choix de travailler de nuit afin de pouvoir accompagner leur enfant dans ce « *parcours du combattant* ».

On constate donc un surinvestissement maternel dont l'objectif principal sera la sortie du mutisme sélectif de leur enfant. Contrairement à d'autres troubles ou handicaps, il est possible de guérir du mutisme sélectif. Le terme de « guérir » est ici consciemment utilisé ici puisque cet objectif du *cure* est celui à la fois des parents et des professionnels de santé. Toutefois, gardons à l'esprit que le mutisme sélectif, à ce jour classifié au sein des troubles de l'anxiété dans le DSM-5, est un construit social, le produit d'une médicalisation d'un phénomène social.

En outre, « on peut penser que la culpabilité maternelle, bien analysée par Marlaïne Cacouault-Bitaud, joue sans doute un rôle important dans le « sacrifice de l'activité professionnelle », mais qu'elle est entretenue »<sup>147</sup> par l'institution médico-psychologique, plus que par l'institution scolaire. En effet, dans les entretiens menés, qui se révèlent être des témoignages, des récits de vie, on peut recenser un certain nombre de théories culpabilisantes des pédopsychiatres ou psychologues, dont on peut penser qu'ils ont une approche psychanalytique puisqu'ils exercent en CMPP, CMP, CAMSP ou CMPEA et que « l'histoire des CMPP est liée à l'histoire de la psychanalyse d'enfant en France ; il n'y a pas d'institution où la psychanalyse soit autant présente dans les pratiques et les discours, tant des cliniciens que des associations de CMPP »<sup>148</sup>. Plusieurs mères racontent :

« Le pédopsychiatre, il ne prend jamais mon fils en rendez-vous, il ne prend que les mamans, et c'est plus pour les rabaisser en disant y a ça, ça et ça et il faut faire ça et ça. Il ne voit jamais l'enfant en question. Donc on se pose la question de qui se fait psychoanalyser » (Mme Roux, employée, arrêt du travail pour son fils)

« En fait la pédopsychiatre va un peu à l'encontre de ça [programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire], alors c'est pour ça qu'on ressent aussi des fois de la culpabilité en tant que maman parce que c'était moi qui étais trop fusionnelle, il ne fallait pas que je sois tant dans l'école, que je fasse autant de sortie. Bref pour la psy plus je laisse ma fille toute seule et mieux ce sera pour elle » (Mme Schneider, mère au foyer)

« Elle prenait un peu moins le mutisme de mon fils au sérieux en fait. J'avais moins l'impression d'être prise au sérieux. Après faut dire que mon fils est arrivé dans un contexte un peu atypique on va dire. Quand j'ai appris que j'étais enceinte, j'ai aussi appris le cancer de ma mère et à sa naissance en fait, fin la veille de sa naissance ma mère est décédée. Donc du coup il y a eu des contextes

---

<sup>147</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p202

<sup>148</sup> Grais, D. (2005). La psychanalyse dans les institutions. *Champ lacanien*, 2(1), 141-181., p147

un peu voilà. Et par rapport à la pédopsy, elle m'a dit que mon fils n'avait rien et que c'était à moi de faire une thérapie pour justement que mon fils puisse libérer sa voix parce qu'inconsciemment il y a des choses qui se passent etc. Voilà. Du coup c'est pareil on a un peu laissé de côté la pédopsy parce que ça ne donnait rien. Mais sinon il a vu aussi une psychologue.

TB : D'accord et la psychologue qu'est-ce qu'elle disait ?

Mme Abril : C'était la psychologue du CMPEA, elle l'a vu que deux fois, deux-trois fois, et pareil elle a rejoint l'idée de la pédopsy comme quoi c'était moi qui devais faire une thérapie pour justement libérer un peu des choses » (Mme Abril, aide-soignante)

« Le problème aussi c'est que dans tous les cas quand on va voir un psychiatre ou un psychologue, la première chose qu'ils font, dès la première rencontre, c'est de demander devant l'enfant quels sont les problèmes, les causes de ses problèmes etc. Et je pense que ça c'est très très dur à entendre pour un enfant qui ne réalise pas forcément que c'est un problème. Moi mon avis c'est que ça les traumatise en fait [rire] de redire devant eux leur parcours depuis tout petit, « oui la naissance a été difficile », « oui il y a eu un traumatisme ou pas », enfin on ne sait pas hein. Mais tout ça devant eux, déjà que ma fille cogite énormément, ça en rajoute quoi. Ce n'est juste pas bon du tout je pense [rire].

TB : Parce qu'à chaque fois ils essayaient de trouver une cause au mutisme ?

Mme Pichon : Voilà alors c'est ça, toujours on cherche la cause mais jamais on cherche à soigner. [...] Et après, en fin de CM2 comme je vous l'ai dit on a repris des séances avec un pédopsychiatre qui est à côté de chez nous et qu'on m'avait recommandé. Mais c'était pareil il était très bien mais c'était toujours les mêmes questions, toujours pas de réponses et un blocage total donc bon on a arrêté.

TB : Et ils évoquaient quelles causes les pédopsychiatres ?

Mme Pichon : Alors ils évoquaient une naissance difficile. C'est vrai que Sophia, la naissance a été un peu compliqué » (Mme Pichon, chercheuse au CNRS)

Ces extraits, mettant en lumière la culpabilité que les professionnels de santé peuvent faire ressentir aux mères avec leurs théories, et montrent également que les mères, par conséquent, vont se remettre en cause à l'image de Madame Abril (« *après faut dire que mon fils est arrivé dans un contexte un peu, un peu atypique on va dire* ») et de Madame Pichon (« *c'est vrai que Sophia, la naissance a été un peu compliqué* »). Face à ce mutisme inexpliqué, les parents vont également s'interroger et entrer dans un processus de recherche étiologique en ayant un savoir de profane. Ainsi ils hypothétisent sur des « moments maternels », ce qui constitue une biologisation du social, c'est-à-dire « c'est-à-dire à la tendance à fonder l'interprétation, voire l'explication des phénomènes sociaux sur des facteurs biologiques »<sup>149</sup> :

---

<sup>149</sup> Lemerle, S. (2016). Trois formes contemporaines de biologisation du social. *Socio.*, 6. Consulté le 04 avril 2020 à l'adresse <https://journals.openedition.org/socio/2329>, p82

« J'ai toujours fait vachement de recherche dessus, en cherchant s'il y avait une cause, si on avait mal géré un truc dans sa petite enfance ou quoi. Si ça pouvait être l'accouchement des trucs comme ça. On culpabilise beaucoup » (Mme Maillard, infirmière)

« J'imagine que dans le cadre de votre mémoire vous ne recherchez pas de causes ou d'origines et que c'est plutôt au niveau de la prise en charge mais la particularité de mon fils c'est qu'il est né prématuré. A Luxembourg. Et donc il a été suivi à l'hôpital pendant les premières semaines et c'est la raison pour laquelle on a recontacté l'hôpital où il est né parce que nous on liait ça peut être aussi tout simplement avec les circonstances de sa naissance » (Mme Guérin, juriste)

« Et alors, je ne sais pas si c'est [insensé] mais on le dit quand même. Pendant la grossesse on habitait une maison. Et dans cette maison, il y avait un mur de pierres. Il manquait une grosse pierre. Alors on a déposé une pierre et pour qu'elle tienne on a utilisé une colle. Sauf que, nous on dormait à l'étage, et cette colle-là elle dégageait des vapeurs et une odeur insupportable. On dormait en haut, le matin on se réveillait avec ça. C'était l'hiver, on a laissé les portes ouvertes pendant plusieurs nuits pour évacuer l'odeur et rien n'y faisait. Et au bout de quatre ou cinq jours j'ai pris un pied de biche et on a tout recassé la pierre et la colle. Est-ce que les vapeurs, ou je ne sais pas les produits chimiques, peuvent après voilà affecter le cerveau, le développement cérébral de l'enfant et amener, euh, une petite tare comme ça ? » (Mr Guérin, ingénieur)

« La grossesse ça a été un stress permanent du début à la fin et donc le stress il est bien passé quelque part quoi. Fin pour nous il y a une explication peut-être pas rationnelle mais logique en tout cas. » (Mr Rivière, cadre dans la fonction publique)

« Mme Bonnet : je ne l'aiderai pas si je continue comme ça. Je ne l'aiderai en disant que ça vient de moi et que c'est seulement de ma faute. Ça ne l'aidera pas. Voilà mais je pense que j'ai une grosse grosse part de responsabilité.

TB : C'est-à-dire ?

Mme Bonnet : Je suis quelqu'un de très anxieuse. La grossesse a été terriblement difficile. Je prends un traitement antidépresseur que je n'ai pas pu arrêter pendant la grossesse. Voilà. Donc pour moi ça pourrait être une cause. C'est complètement, c'est farfelu mais oui » (Mme Bonnet, assistante maternelle)

La grossesse et la naissance sont mis en avant pour expliquer la cause du mutisme sélectif chez l'enfant. Par ailleurs, à travers ces exemples et les théories avancées, on peut identifier plus précisément une biologisation de la maternité par lequel naît une culpabilité des mères. Jean-Sébastien Eideliman analyse :

« À tout ceci s'ajoute avec force le processus de biologisation de la maternité [Iacob, 2004 ; Weber F., 2005], particulièrement puissant dans nos sociétés à l'heure actuelle, qui attache symboliquement la mère à l'enfant par le sang, tandis que la médiation du droit, à travers l'acte civique de la reconnaissance, agit davantage dans la définition de la paternité. De plus, la médicalisation

croissante de la grossesse [Rapp, 1999], particulièrement poussée en France [Jacques, 2007], donne aux mères de multiples prises pour se persuader qu'elles ont commis une faute qui pourrait être responsable d'éventuels problèmes chez l'enfant. Davantage informées des risques qu'elles peuvent faire courir au fœtus qu'elles portent en ayant tel ou tel comportement (en matière d'alimentation, de consommation de produits toxiques, d'exercice physique trop intense etc.), davantage suivies et conseillées par des professionnels qui les mettent en position de quasi-malades, elles peuvent d'autant plus facilement trouver dans leur comportement mille et une raisons qui pourraient être à l'origine de problèmes découverts chez leur enfant. »<sup>150</sup>

A cette culpabilité des mères, s'ajoute une souffrance qu'elles partagent avec l'enfant (voir supra) mais également qu'elles ressentent physiquement à l'image de Madame Perez qui associe sa maladie à son engagement pour la cause de sa fille :

« Moi ça m'a fatigué énormément depuis 15 ans. Faire tout ça je suis fatiguée. Je suis fatiguée. Fatiguée ça veut dire que depuis un an et demie je commence à somatiser. J'ai eu énormément de pertes de mémoire. Il y a un an et demie j'ai fait une crise de vertige de trois mois. Je ne pouvais pas me lever sinon je tombais par terre. J'avais un problème à l'oreille, les cristaux dans l'oreille, mais après j'ai eu une autre chose. Ça m'est arrivé d'un coup des très grosses douleurs à la tête. J'ai passé trois mois comme ça. Je n'arrivais même pas à faire des équations, ni des polynômes » (Mme Perez, employée, arrêt du travail pour la cause de sa fille).

Plusieurs mères expriment cet épuisement dû à leur mobilisation pour leur enfant et à la lutte, aux rapports de force qui peut s'installer face aux institutions médicales, médico-sociales et scolaires (voir chapitre 4). Beaucoup évoquent « des pleurs » et le sentiment d'être la seule personne du couple à être investie pour la cause de leur enfant :

« Son père a moins d'espoir que moi. Il a plus [vite] laissé tomber. Moi je continue à y croire. Après si ça ne marche pas, je ne pense pas que je continuerai les séances [du programme d'aide] l'année prochaine » (Mme Lacroix, infirmière)

« J'arrivais à l'appartement et je pleurais. Moi j'ai beaucoup de force de caractère mais j'ai beaucoup pleuré à cette époque-là. Je pleurais beaucoup. Je pleurais beaucoup. Le papa il n'était pas toujours là. C'est à partir du collègue qu'il a commencé à croire à ce mutisme. Il le savait. Il m'aidait avec les cours. Mais jusqu'à la sixième, Henri disait « bon elle parlera un jour, elle parlera un jour ». J'ai beaucoup pleuré. Après le papa, il m'a toujours aidé avec les cours

---

<sup>150</sup> Eideliman, J.-S. (2008). *Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental : Théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse soutenue sous la direction de Florence Weber, EHESS, Paris., p126

et tout mais là il a compris, maintenant il a compris que vraiment il y a un problème » (Mme Perez, employée, arrêt du travail pour la cause de sa fille)

« Mon mari est très loin. Nous on est de [nom de la ville]. Lui il travaille dans [nom du département]. Il travaille à [nom de la ville, située à 65km] et donc euh il ne m'a jamais aidé pour les rendez-vous, c'était qu'elle et moi. Ça il ne pouvait pas. Même les rendez-vous [à l'école], les équipes éducatives c'est toujours moi. Tout ça, c'est toujours moi. Lui il ne sait même pas qui est qui, qui est l'orthophoniste » (Mme Chancelle, laborantine puis coach nutrition, arrêt du travail pour la cause de sa fille)

A juste titre, les mères ont le sentiment d'être seule dans cet investissement parental. Cela peut s'expliquer par « l'augmentation de la valeur affective de l'enfant, l'importance de la maternité dans la définition de la féminité, une biologisation de la maternité et le partage des tâches domestiques qui contribue à attribuer principalement aux femmes l'éducation des enfants »<sup>151</sup>. Ainsi on peut parler de carrière de mère pour la cause de leur enfant, plus qu'une carrière de parent. Cette carrière se fera plus souvent pour une fille que pour un garçon.

## 2- ... principalement pour leur fille vivant avec un mutisme sélectif

Les enfants des personnes interrogés sont majoritairement des filles, à 72.7% (tableau 5). L'échantillon de mes entretiens étant assez petit, une analyse des 100 dernières personnes à avoir indiqué le sexe de son enfant sur le groupe Facebook de l'association de parents a été réalisé. On trouve toujours une prédominance de filles vivant avec un mutisme sélectif, à 65% (tableau 6).

### **Tableau 5:**

Répartition filles/garçons dans l'échantillon

Sexe des enfants	Nombre	%
Fille	16	72.7
Garçon	6	27.3
Total	22	100

### **Tableau 6:**

Répartition filles/garçons après analyse des 100 dernières personnes à avoir indiqué le sexe de son enfant sur le groupe Facebook de l'association de parents

Sexe des enfants	Nombre	%
Fille	65	65
Garçon	35	35
Total	100	100

<sup>151</sup> Eideliman, J.-S. (2008). op. cit., p523

Dans le sens commun, on pourrait se dire que les mères sont en quelque sorte plus enclins à s'investir pour leur fille vivant avec un mutisme sélectif par proximité biologique et de genre. Ainsi, on pourrait interpréter le fait qu'il y ait une majorité de filles par le fait que ce sont les mères qui se mobilisent le plus. Cependant, la mobilisation parentale des enfants dyslexiques donne tort à cette hypothèse. Il s'agit également d'une mobilisation de « mères très dévouées », mais la répartition filles/garçons est à l'avantage des garçons représentés à 67%<sup>152</sup>. Il n'y a donc pas de corrélation possible entre le sexe du parent qui s'investit et celui de l'enfant présentant un trouble. Il en est du rôle des mères, construit socialement, de s'engager pour son enfant quel que soit le sexe de celui-ci.

Comme seconde hypothèse, on pourrait imaginer une corrélation entre un bon niveau scolaire et le mutisme sélectif. Les garçons étant plus souvent en difficulté ou en échec scolaire que les filles<sup>153 154</sup>, on pourrait penser que ces dernières sont davantage concernées par le mutisme sélectif parce qu'elles possèdent un meilleur niveau scolaire. D'après les dires subjectifs des parents, six filles ont un très bon niveau scolaire, 5 un bon niveau scolaire, 3 un niveau normal ou sans difficultés particulières. Une seule fille rencontre des difficultés scolaires et une autre n'est plus scolarisée à l'école<sup>155</sup> dû à une phobie sociale et scolaire qu'elle a développée. Or, les garçons vivant avec un mutisme sélectif ont également tous un bon niveau (5) voire très bon (1). Aussi, cette hypothèse faible peut-être réfutée si l'on regarde les enfants qui sont diagnostiqués vivant avec une précocité intellectuelle. En effet, les effectifs de l'étude de Wilfried Lignier sont en majorité des garçons (74%)<sup>156</sup>. Le bon niveau scolaire est, ici, à mettre en relation avec l'origine sociale des parents.

Une autre piste explicative peut être celle de la question de la socialisation genrée. Le sex ratio du mutisme sélectif serait de 1.2 filles pour 1 garçon à 2 filles pour 1 garçon d'après une étude très récente<sup>157</sup>. Le sex ratio du trouble de l'anxiété est donc proche du mutisme sélectif (qui pour rappel fait partie des troubles de l'anxiété dans le DSM-5) puisqu'il est en moyenne de l'ordre

---

<sup>152</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p198 et p302

<sup>153</sup> Ibid

<sup>154</sup> Morel, S. (2012). La cause de mon enfant : Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, n° 99(3), 153-176., p156

<sup>155</sup> Elle est toujours inscrite dans un établissement scolaire mais ne va plus en cours.

<sup>156</sup> Lignier, W. (2010). L'intelligence investie par les familles. *Societes contemporaines*, n° 79(3), 97-119., p108

<sup>157</sup> Driessen, J., Blom, J. D., Muris, P., Blashfield, R. K., & Molendijk, M. L. (2020). Anxiety in Children with Selective Mutism : A Meta-analysis. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(2), 330-341., p330

de 2 filles pour 1 garçon <sup>158</sup>. Or, on pourrait penser que tout est une question de socialisation différenciée selon le genre de l'enfant. C'est en tout cas l'hypothèse que pose Eideliman :

« Du fait des socialisations différenciées entre filles et garçons, les comportements des unes et des autres diffèrent, jusque dans leurs manifestations pathologiques »<sup>159</sup>.

Les travaux de Wilfried Lignier sur les enfants vivant avec une précocité intellectuelle, Muriel Darmon sur les adolescentes vivant avec une anorexie, ou Sandrine Garcia sur les enfants vivant avec une dyslexie, présentent comment une socialisation sexuée différenciée, un rapport de genre à l'intelligence<sup>160</sup>, au corps<sup>161</sup> ou aux activités culturelles<sup>162</sup> peuvent influencer les comportements qui pourront par la suite se traduire par un trouble et ainsi définir une prévalence plus élevée pour un sexe que pour l'autre.

Il convient alors de s'interroger sur les socialisations qui pourraient favoriser le processus décrit. Dans notre échantillon, 5 enfants ont été en crèche, 7 ont été gardés par une assistante maternelle. 4 familles ont choisi ces deux options comme mode de garde. 6 enfants n'ont ni été en crèche, ni gardé par une assistante maternelle. Un rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) sur l'égalité entre les filles et les garçons dans les modes d'accueil de la petite enfance, met en avant la confirmation de stéréotypes de genre. Le calme est associé à une attitude féminine alors que les comportements moteurs seront des comportements de garçons. Ce rapport décrit également à propos de la gestion des émotions que les filles seront davantage interrompues que les garçons par les professionnels et qu'elles seront davantage habituées à parler de leur état émotionnel<sup>163</sup>. Par ailleurs, Claude Zaidman a montré que « les enseignant(e)s utilisent les contrastes de comportement, les caractéristiques de genre, liées à la socialisation primaire, pour faciliter la gestion de la classe (les filles plus calmes, plus studieuses, sont des « auxiliaires pédagogiques » aidant, de fait, les garçons à être plus attentifs) »<sup>164</sup>. La socialisation secondaire, opérée par les établissements telles que des crèches, garderies, écoles maternelles ou écoles élémentaires, ne fait que renforcer les stéréotypes de genre construits socialement.

---

<sup>158</sup> Bénony, H., Bénony-Viodé, C. & Dumas, J. (2012). Les troubles anxieux. Dans : , H. Bénony, C. Bénony-Viodé & J. Dumas (Dir), *Psychopathologie des affects et des conduites: Chez l'enfant et l'adolescent* (pp. 81-101). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur., p94

<sup>159</sup> Eideliman, J.-S. (2008). op. cit., p117

<sup>160</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p170

<sup>161</sup> Darmon, M. (2008). *Devenir anorexique: Une approche sociologique*. Paris: La Découverte., p257

<sup>162</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p207

<sup>163</sup> Gresy, B., & Georges, P. (2012). *Rapport sur l'égalité entre les filles et les garçons dans les modes d'accueil de la petite enfance* (N° RM2012-151P). IGAS., p5

<sup>164</sup> Baurens, M. (2009). Claude Zaidman, Genre et socialisation. Un parcours intellectuel. Paris, Cedref-Université Paris VII, 2007, 370 p. *Genre & Histoire*, 4, Article 4., p4

Ces représentations genrées sont tout autant présentes dans la sphère familiale, celle de la socialisation primaire. Sylvie Octobre montre « les parents vantent le « calme » de leurs filles, « capables de s’occuper seules », leur « créativité » et leurs « talents artistiques », quand ils soulignent le « besoin de bouger » et de « se défouler » de leurs garçons »<sup>165</sup>. Par cette « approche sociologique »<sup>166</sup>, sans nier ou négliger qu’il peut exister des facteurs génétiques, biologiques dans l’apparition du mutisme sélectif, on peut tenter d’expliquer en quoi les socialisations différenciées entre une fille et un garçon, le rapport au genre de l’institution familiale, les stéréotypes présentant des comportements et attitudes comme étant plus féminins ou plus masculins, peuvent participer à la manifestation de la pathologie.

## **Conclusion du chapitre 2**

L’approche sociologique du mutisme sélectif permet de mettre en avant le caractère inégalitaire face au diagnostic d’un trouble psychique. En premier lieu on s’aperçoit par l’analyse du niveau de diplôme ou des professions et catégories socioprofessionnelles, que posséder de fortes ressources sociales et culturelles augmentera la probabilité que l’enfant soit diagnostiqué. Les enfants sont ainsi issus majoritairement de « familles culturelles ». Toutefois, toutes classes sociales confondues, on peut noter la présence d’un deuxième « type » de familles, celles proches de l’univers du soin. Les ressources professionnelles des parents apparaissent donc déterminantes pour la mobilisation et le diagnostic de l’enfant.

En outre, conforme aux normes sociales contemporaines, on observe que ce sont les mères qui se mobiliseront le plus et qui, de fait, diminueront – voire arrêteront – leur activité professionnelle pour la cause de leur enfant. En revanche, contrairement à ce que l’on pouvait attendre, ce sont majoritairement des filles qui sont diagnostiquées vivant avec un mutisme sélectif. On peut ainsi s’interroger sur les socialisations différenciées entre filles et garçons comme facteur participant à la manifestation de la pathologie.

---

<sup>165</sup> Octobre, S. (2010). La socialisation culturelle sexuée des enfants au sein de la famille. *Cahiers du Genre*, 49(2), 55-76., p58

<sup>166</sup> En référence à Muriel Darmon et son approche pour son travail sur l’anorexie. Voir : Darmon, M. (2008). op. cit.



---

## **Chapitre 3 :**

# **L'entrée dans une carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif**

---

### **Introduction**

Les parents, principalement issus des familles « culturelles » ou proche de l'univers du soin dans notre échantillon, entreront dans une carrière pour la cause de leur enfant vivant avec un mutisme sélectif. On doit cette notion de « carrière » à Howard Becker et son étude sur les carrières déviantes. Muriel Darmon a également utilisé cette notion pour décrire les séquences sociologiques qui composent la carrière anorexique. Pour le mutisme sélectif, nous étudierons la construction de la carrière de parent d'enfant vivant avec ce trouble et comment celle-ci sera entretenue par un fort investissement, par le devoir de l'engagement. On s'attardera dans ce chapitre sur le début de la scolarisation puisqu'il marque le début d'un « problème » aussi bien du côté des parents que de l'institution scolaire. La présence d'une supposée déviance chez l'enfant qui ne répond pas aux exigences des normes scolaires sera également analysée. A ce propos, Normand Carpentier indique que les troubles mentaux, dont fait partie le mutisme sélectif, ne sont pas une maladie du point de vue du modèle de l'étiquetage, mais ils correspondent à « une violation des normes marquée par une incapacité à remplir ses obligations sociales »<sup>167</sup>. L'enfant, d'abord étiqueté comme déviant pourra par la suite porter le stigmate, défini au sens sociologique par Erving Goffman<sup>168</sup>, de l'enfant silencieux. Aussi, cette entrée dans une carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif sera favorisée par la présence de normes et d'injonctions présentes et véhiculées par notre société, avec notamment une considération importante apportée à l'enfance et à la parentalité.

---

<sup>167</sup> Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : La relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences Sociales et Santé*, 19(1), 79-106., p85

<sup>168</sup> Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris. Les Editions de minuit.

## **I- L'école, le début des problèmes**

L'école, lieu de socialisation secondaire où les normes diffèrent de celles de l'institution familiale, lieu de socialisation primaire, marque le début de l'apparition d'un problème chez l'enfant. Ce « problème » identifiable par le comportement de l'enfant, inquiète les parents et peut être la caractéristique d'un écart à la norme pour les enseignants.

### **1- Le début de la scolarisation, moment clé de la construction de la carrière**

La carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif est constituée de quatre séquences. Nous développerons principalement dans ce point la première séquence, les trois autres feront l'objet d'une analyse dans le chapitre 4. Toutefois, précisons maintenant que l'espace temporel qui séparera ces quatre séquences sera différent d'une famille à une autre. Alors qu'elles pourraient être presque superposées chez certaines familles, elles seront espacées de plusieurs mois voire plusieurs années chez d'autres.

Lors de la première phase, les parents vont découvrir le « problème ». Cette phase est clairement identifiable dans le récit des personnes interrogées, elles parviennent presque toujours à m'indiquer la classe concernée et l'âge associé : l'école maternelle. Ce moment de la découverte du mutisme se fait parfois en petite section de maternelle comme le raconte Madame Guérin :

« On s'est aperçu de ça en fait quand il est rentré à l'école. En maternelle, en petite maternelle. Il avait 3 ans. Petite section donc voilà il avait trois ans et en fait il ne parlait pas à l'école »

C'est assez classique. L'enfant ne parle pas à l'école et l'enseignante prévient les parents. Cependant, dans certains cas, le processus de la découverte du mutisme sélectif peut être plus long et se faire en plusieurs étapes. Madame Fontaine raconte :

« La maitresse m'a dit au bout de 10 jours qu'elle était un petit peu désemparée quoi, désespérée parce que ma fille dès que c'était le moment de sortir de la classe et de descendre en récréation, elle faisait des espèces de crises d'angoisse. Elle se mettait à hurler et à pleurer et elle était inconsolable. Voilà donc la maitresse m'a dit « bon je ne sais pas faut peut-être qu'on la change de classe moi je ne sais pas comment faire ». Et là j'ai dit à la maitresse que non ma fille avait un bon contact avec elle et qu'il fallait tout de façon persévérer, l'aider à s'adapter, que ça allait venir, ça allait passer. Mais j'avais encore aucune notion sur le mutisme sélectif. Juste je voyais que ma fille était en souffrance à l'école et notamment au moment où on quittait la classe pour aller en récréation. Bon.

Et puis après au bout de, fin la maitresse elle a l'habitude, les petits en maternelle souvent il y a une période d'adaptation jusqu'à la Toussaint. C'est ce qu'elle m'avait dit mais pour ma fille ça ne s'arrangeait pas donc au bout de trois mois, vers Noël, la maitresse nous dit « c'est bizarre elle est comme figée » si vous voulez. Elle est comme ça au milieu de la classe et elle ne bouge pas, elle ne fait pas, elle ne participe pas aux petits jeux, aux petites activités sauf si la maitresse vient à côté d'elle et lui fait faire. En fait elle n'était pas seulement mutique, elle était aussi figée quoi physiquement. Elle avait son masque, elle ne bougeait pas, elle était tétanisée à la fois sur le plan de la parole et sur le plan moteur, tout à fait différent de ce qu'on connaît nous à la maison bien entendu. Donc là toujours pas de notion de mutisme sélectif mais la maitresse est bienveillante, elle avait compris que ça ne venait pas d'elle. Mais moi je ne savais pas non plus, je ne connaissais pas tout ça. Et finalement, c'est ma fille Nina qui vers le mois de janvier me dit « maman tu sais je ne parle pas à l'école ». Et c'est la première fois que j'en ai pris conscience parce que la maitresse ne m'avait pas dit ça. Elle m'avait juste dit qu'elle ne bouge pas, qu'elle est figée, qu'elle ne participe pas. En gros c'était ça le retour mais elle ne m'avait pas parlé du fait que Nina ne parlait pas. C'est ma fille elle-même que me l'a dit »

On voit que la maitresse n'exprime pas cette absence de parole à l'école. Elle se focalise avant tout sur les crises d'Elena qu'elle a du mal à gérer et sur son comportement « *bizarre* ». L'absence de parole n'est pas toujours un fait qui est prioritairement mis en avant par les enseignants. Comme Madame Fontaine, Madame Chancelle découvrira le mutisme de sa fille à l'école par hasard :

« On a découvert ça quand elle était en moyenne section donc elle avait 4 ans. Quand j'accompagnais Chloé à l'école à une sortie, j'ai remarqué qu'elle ne disait pas « bonjour », qu'elle ne répondait pas à la maitresse quand elle faisait les absences, la présence. Elle ne disait pas « oui je suis là » par exemple. C'est ma quatrième, moi j'accompagnais toujours mes enfants et je sais quand même qu'il devait dire « bonjour » ou « je suis présente, je suis là ». C'est ça que je trouvais bizarre. Donc j'ai demandé à la maitresse et elle m'a dit que Chloé n'a jamais parlé en classe »

La mère découvre ainsi le mutisme de sa fille parce qu'elle l'a accompagnée à une sortie pédagogique. Il existe des situations où les enseignants ne diront rien du mutisme de l'enfant, pour des raisons que nous évoquerons par la suite (voir infra). Aussi, le mutisme pourra être découvert par les parents plus tard par le biais d'une nouvelle enseignante qui annonce aux parents l'absence de parole de l'enfant comme c'est le cas pour Madame Abril qui explique qu'en tant que parent il est difficile de se rendre compte du mutisme de l'enfant à l'école parce qu'ils n'y sont pas présents hormis pour le déposer et le récupérer. Plus surprenant encore, le mutisme peut être découvert par le biais du carnet de santé comme le raconte Madame Vidal :

« Personne ne m'a rien dit. Je m'en suis rendu compte quand j'ai vu sur le carnet de santé qu'elle n'avait pas parlé au médecin. Donc j'ai voulu en savoir plus et du coup euh j'ai pu savoir ce qu'il se passait. A la maison moi je ne voyais rien »

A noter que ce non-dit ou cette lenteur n'engendrent pas de conflit entre les parents et les enseignants, contrairement à l'échec scolaire par exemple<sup>169</sup>. Par ailleurs, il existe également des cas où le mutisme de l'enfant sera progressif et s'aggravera avec le temps. Madame Maillard et Madame Roche rapportent :

« On s'est rendu compte qu'elle était très très timide. Le blocage complet elle l'a fait en grande section, avant elle n'était pas complètement mutique. Mais il y avait déjà des signes que l'on ne connaissait pas et que l'on a compris en découvrant le mutisme sélectif » (Mme Maillard)

« Ça s'est fait très rapidement parce qu'à l'âge de trois ans et demi, il est passé de la crèche à l'école maternelle et ça s'est fait en janvier, ça s'est fait en milieu d'année. Donc c'était en janvier 2017 et lui-même est né en mai 2013. En janvier 2017 il rentre donc en l'équivalent de la première année de maternelle en France et c'est là qu'on apprend qu'il ne parle pas, qu'il ne s'exprime pas alors que jusqu'alors euh en crèche, il, il n'était pas des plus expansif mais jamais on avait attiré notre attention sur le fait qu'il y avait une absence de parole » (Mme Roche)

La crèche, premier lieu de socialisation secondaire et d'interaction avec d'autres enfants, pourrait être un lieu de découverte de l'absence de parole de l'enfant. Or, dans les situations où l'enfant est allé à la crèche, aucun parent n'évoque ce lieu comme le commencement du mutisme. Cela peut être lié au fait que le langage n'est pas encore totalement bien acquis dans la prime-enfance, mais également au fait que le mutisme sélectif ne s'est peut-être pas encore manifesté chez l'enfant. Pour rappel, les études épidémiologiques démontrent que le mutisme sélectif de l'enfant apparaîtrait entre deux et cinq ans<sup>170</sup>.

Finalement, les parents assimilent toujours le « commencement » du mutisme et d'un « problème » au début de la scolarisation, à l'école maternelle. Le commencement n'est en aucun cas associé au diagnostic de la pathologie, mais il est toujours fonction des premiers symptômes (ne souhaite pas aller à l'école, isolement dans l'école, visage « figé », etc), et plus particulièrement de l'absence de parole. Le mutisme sélectif étant méconnu, il existe un certain

---

<sup>169</sup> Morel, S. (2012). La cause de mon enfant : Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, n° 99(3), 153-176., p157-158

<sup>170</sup> Sharp, W. G., Sherman, C., & Gross, A. M. (2007). Selective mutism and anxiety : A review of the current conceptualization of the disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 21(4), 568-579., p570

McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). *Aider son enfant à surmonter le mutisme sélectif. Guide pratique pour surmonter la peur de parler.* (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale., p31

lapse de temps avant la découverte du trouble. On peut parler d'errance diagnostique. Ainsi, le « problème » chez l'enfant, sans être pour le moment nommé, n'est pas suffisant à lui seul pour permettre une construction de la carrière de parent, même s'il y participe par une montée de l'inquiétude parentale<sup>171</sup>.

Suite à la découverte de ce problème, on pourra identifier deux attitudes des parents qui les emmèneront vers la seconde séquence de leur carrière : l'inscription de l'enfant dans une pathologie définie, autrement dit le diagnostic. La première, c'est celle où les parents vont s'inquiéter très rapidement de l'absence de parole de leur progéniture à l'école et dans ce cas, les phases de la découverte du problème et de l'inquiétude parentale seront temporellement très proches. Les parents vont alors prendre rendez-vous très rapidement chez un professionnel de santé (ORL, orthophoniste, pédopsychiatre, psychologue, pédiatre) ou alors ils vont chercher sur internet avec une phrase type « mon enfant ne parle pas à l'école » et ils tomberont sur le site de l'association de parents *Ouvrir la Voix*, très bien référencé sur le moteur de recherche Google. Dans cette situation, le diagnostic de mutisme sélectif ne pourra qu'être plus rapide et par conséquent la consécration de seconde séquence de la carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif également. Cependant, on peut également observer une attitude plus passive où les parents ne vont pas s'inquiéter tout de suite comme le raconte Madame Klein ou Madame Lacroix :

« Je pense que c'est un peu le parcours de tous les parents. C'est à l'entrée à l'école en fait. En petite section. La maitresse nous a alerté en disant « écoutez votre fille elle ne parle pas du tout ». Bon je me suis dit que c'était les débuts qu'elle était timide » (Mme Klein)

« TB : le mutisme sélectif de Rose, ça vous a vraiment inquiété à partir de quand ?

Mme Lacroix : le jour où j'ai vraiment insisté où j'ai vraiment, fin le déclic, parce que Lucia commençait à parler à personne [elle parlait à l'enseignante en petite section, mais ne parlait plus en moyenne section], c'est vraiment quand j'ai vu que pour elle c'était insupportable de faire entendre le son de sa voix, j'ai compris que c'était plus de la simple timidité. C'était en grande section. C'était quand elle a pleuré quand je l'ai forcé à dire bonjour à quelqu'un. Là j'ai compris qu'il y avait un problème. » (Mme Lacroix)

Le plus souvent, les parents pensent dans un premier temps à de la timidité. Ils se disent que c'est « normal », « c'est le début de l'école », il faut un temps d'adaptation. Ces pensées, qui de fait peuvent ralentir l'entrée dans la seconde séquence de la carrière, seront par ailleurs

---

<sup>171</sup> Terme emprunté à Stanislas Morel. Voir : Morel, S. (2012). art. cit., p157

confortée par de nombreux enseignants de première année de maternelle. L'idéologie du rythme de l'enfant<sup>172</sup> conduit les enseignants à expliquer aux parents qu'il faut « *laisser du temps* », qu'« *il ne faut pas s'inquiéter* », que « *c'est tout à fait normal* ». Les dires de Madame Perez et de Monsieur Gautier illustrent bien ces propos. Ils racontent :

« La grande section, à 5 ans, c'est toujours la maternelle, ça continue et moi déjà je voulais un psychologue. Je me dis non là il y a quelque chose que ce n'est pas normal. Ce n'est pas normal. C'est moi qui ai demandé à voir un psychologue. « Non non non il faut attendre qu'elle fasse sa rentrée à l'école élémentaire, le CP, elle aura six ans » [propos de l'enseignante]. Et de suite quand elle est passée, quand ça s'est arrivé, elle a 6 ans, le CP, j'ai demandé une psychologue du RASED » (Mme Perez)

« On s'est inquiété plus du fait que l'orthophoniste nous ait dit « écoutez il parle de moins en moins et il parle quasiment plus je ne sais pas ce qu'il se passe » et euh on a posé la question à la maitresse, c'était vers décembre mais elle nous a dit « oui c'est vrai qu'il ne parle pas trop mais ne vous inquiétez pas ». Vous savez les maitresses essaient plutôt de rassurer les parents [...]. Entre temps, entre décembre où on a dit ok il y a quelque chose et l'assemblée générale [en mars], on ne savait pas trop quoi faire. On a ressollicité la maîtresse qui nous a dit « c'est vrai qu'il ne parle pas trop voire pas du tout mais laissez-lui le temps » (Mr Gautier)

Ainsi, « les parents se trouvent pris entre deux injonctions contradictoires : d'un côté, ils sont incités, dans une logique de plus en plus prégnante de prévention, à repérer les troubles de l'enfant le plus tôt possible ; de l'autre, ils sont invités à attendre, leur inquiétude étant jugée prématurée »<sup>173</sup> par les enseignants.

Ce « respect » de rythme de l'enfant n'est, en revanche, pas toujours évoqué par les enseignants. Certains réagiront tout à fait différemment, de manière bien moins bienveillante en remettant en cause les pratiques éducatives des parents (voir infra) alors que d'autres seront amenés à psychologiser le comportement de l'enfant à l'image de ce que raconte Madame Fontaine :

« Il semblait qu'elle trouvait que c'était plus un problème qu'un cas intéressant [...] et puis surtout au rendez-vous que j'ai pris en début d'année pour lui parler ben elle me demandait « mais comment vous lui avez appris à parler », « pourquoi vous n'avez pas un deuxième enfant », des choses comme si moi j'étais suspectée que ça venait de nous, de notre éducation ouais c'était un petit

---

<sup>172</sup> Garcia, S. (2013). *À l'école des dyslexiques: Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?*. Paris: La Découverte., p161

<sup>173</sup> Morel, S. (2012). art. cit., p158

peu désagréable et surtout bon, cette maitresse elle était dépassée quoi, dépassée par notre problème »

On perçoit ici, d'une part une remise en cause de l'éducation de l'enfant donnée par les parents, mais surtout un recours à la psychologie, en demandant à la mère pourquoi elle n'a pas eu de deuxième enfant, ce qui traduit « une extension du mandat professionnel [de l'enseignant] aux tâches éducatives et « relationnelles » »<sup>174</sup>. On pourrait donc dire qu'il y a deux types d'enseignants : les enseignants « cool » qui dédramatisent le silence de l'enfant et l'inquiétude parentale, et incitent les parents à attendre ; et les enseignants « rigides » qui remettent en cause les pratiques éducatives des parents et/ou psychologisent le comportement de l'enfant.

Au-delà de l'inquiétude parentale pour l'absence de parole de l'enfant à l'école, on entrevoit également une inquiétude parentale à propos de potentielles conséquences collatérales au mutisme. Par exemple, Madame Mallet précise :

« L'année dernière par exemple quelqu'un l'a poussée et elle est tombée sur le béton à l'école, elle avait des lunettes, elle s'est prise les lunettes sur l'arcade sourcilière. Elle était en sang et en fait elle ne pleurait pas et elle n'avait rien dit. Donc heureusement que quelqu'un est allé prévenir une maîtresse parce que voilà il fallait des points. Après cette année elle a sa copine qui dit toujours pour elle mais un jour sa copine n'était pas là, ma fille est tombée de l'échelle de la structure qu'ils ont dans la cour. Elle s'est juste égratignée le menton, ça avait saigné et elle a juste une croûte maintenant mais elle n'a rien dit. Elle m'a dit « je me suis fait mal », j'ai dit « ah ba oui je vois », elle me dit « j'ai pleuré, j'étais toute seule j'ai rien dit ». Elle a pleuré mais personne ne l'a vu ni entendu et voilà. Comme sa copine n'était pas là pour aller le dire, elle n'a rien dit et personne ne l'a su »

Madame Mallet s'inquiète pour la sécurité de sa fille qui ne peut ni exprimer ses blessures ni faire soigner. Par ailleurs, de nombreux parents craignent que leur enfant ne soit la cible d'harcèlement de la part des autres élèves. Madame Roux raconte :

« J'étais inquiète vraiment à la fin de l'année de l'école maternelle parce que vraiment je me suis dit il va rentrer au CP, comment ça va se passer parce que bon quand on est en maternelle, il n'y a que trois classes tandis que quand on rentre en primaire, il y a CP, CE1, CE2, CM1, CM2 et il y a énormément de harcèlement scolaire en ce moment et que tous les établissements ni ça. Ils disent que c'est des chamaillades entre gamins et non »

Cette crainte d'un harcèlement et de brimades est compréhensible et peut monter en consistance par les témoignages des parents sur le groupe Facebook relatant ces faits. On remarque que ces

---

<sup>174</sup> Morel, S. (2012). Les professeurs des écoles et la psychologie: Les usages sociaux d'une science appliquée. *Sociétés contemporaines*, 85(1), 133-159., p134

inquiétudes sont présentes lors d'un changement d'établissement, à l'entrée au CP pour Madame Mallet et Madame Roux, mais également l'entrée au collège pour Madame Bertin qui a peur que sa fille « *vive la même chose qu'elle* ». Elle a subi des moqueries liées « *à des problèmes physiques* ». Elle ne qualifie pas ses mauvaises expériences comme du harcèlement car « *c'est un mot assez fort* » mais juge que « *ce n'est pas loin* ». En réalité, il apparaîtrait que les enfants vivant avec un mutisme sélectif soit davantage l'objet de curiosité et ne seraient pas plus victimes de harcèlement qu'un autre. Dans les entretiens menés, seul un fait de harcèlement a été décrit et les enfants n'ont, *a priori*, pas de problèmes de sociabilité avec leurs pairs hormis s'ils ont développé une phobie sociale. Ils sont le plus souvent bien intégrés dans les classes, voire protégés par leurs camarades. Cornelia Schneider qui a réalisé une enquête sur l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap explique que « la solidarité prend une grande place dans les propos des enfants sur les relations parmi les pairs. Ces liens solidaires qui sont abordés par un certain nombre d'enfants dans [ses] entretiens ne semblent pas forcément mener vers un lien d'amitié fort, mais leur but est l'entraide et le soutien »<sup>175</sup>. Même si les enfants vivant avec un mutisme sélectif porteront le stigmate, au sens d'Erving Goffman<sup>176</sup>, de *l'enfant qui ne parle pas*, leur handicap ne les empêchera pas d'avoir une sociabilité comme tout un chacun. Les enfants vivant avec un mutisme sélectif sont intelligents, éveillés et en capacité d'adopter des stratégies et de développer des moyens de communication autres pour interagir avec leurs camarades par des gestes, des mimiques, des sourires, et l'utilisation de l'écrit par exemple. Cependant, ce ne sont que de simples constatations, une recherche sur la sociabilité des enfants vivant avec un mutisme sélectif pourrait être un bon sujet d'étude à mon sens.

La carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif se construit donc dès le début de la scolarisation de l'enfant. Ce moment-clé annonce la première séquence de la carrière. Aussi, il correspond à l'étape du « commencement »<sup>177</sup> défini rétrospectivement par les personnes interrogées. L'inquiétude parentale, bien que présente dans toutes les séquences de la carrière de parent, permettra le passage à la seconde séquence de la carrière que nous avons déterminé : le diagnostic de mutisme sélectif, qu'il soit profane ou expert. On observe également que l'enseignant, par sa réaction face à l'enfant silencieux, joue un rôle dans la temporalité des séquences observées.

---

<sup>175</sup> Schneider, C. (2009). Solidarité enfantine et intégration scolaire des enfants en situation de handicap. Dans : Julie Delalande éd., *Des enfants entre eux: Des jeux, des règles, des secrets* (pp. 93-109). Paris: Autrement., p97

<sup>176</sup> Goffman, E. (1975). op. cit.

<sup>177</sup> Darmon, M. (2008). op. cit., p108

## 2- L'écart à la norme : déviance et stigmat

Le rôle de l'école maternelle, par l'intermédiaire de ses agents, est de faire la transition entre la socialisation familiale (lieu de socialisation primaire) et la socialisation scolaire (lieu de socialisation secondaire). La socialisation peut-être définie comme « le processus par lequel les individus intègrent les normes, les codes de conduite, les valeurs de la société à laquelle ils appartiennent »<sup>178</sup>. L'école maternelle aura donc ses propres normes que l'enfant vivant avec un mutisme sélectif, contre sa volonté, ne pourra pas toutes intégrer. Or, un enfant qui s'écarte de la norme peut être considéré comme un enfant déviant par les enseignants, en charge de transmettre et de faire respecter les normes prescrites par l'institution. Howard Becker, dans son ouvrage *Outsiders* donne cette explication de ce processus de construction de la déviance :

« Ce que je veux dire, c'est que les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants »<sup>179</sup>

Ainsi, selon lui la déviance est socialement construite, il s'agit d'un processus. Un comportement peut être considéré comme déviant dans un groupe social et correspondre à la norme dans un autre. Qu'en est-il à l'école maternelle ?

« L'école maternelle est une école de l'épanouissement et du langage »<sup>180</sup>. La place du langage écrit sera très réduite, notamment en classe de petite section. Il s'agira davantage d'apprendre à devenir un élève, à acquérir le « métier d'élève »<sup>181</sup>, d'entrer en relation avec les autres, de participer. « Ce que l'institutrice désigne par le terme de « participation », c'est une prise de parole ou une gestuelle valorisée parce qu'elles manifestent l'intégration des règles du jeu scolaire, par opposition d'une part à une activité jugée désordonnée, et d'autre part à ce qui est perçu comme signe d'incapacité, de passivité ou de désintérêt »<sup>182</sup>. La participation exposera des enfants comme respectant les règles scolaires ou les refusant. Les enfants vivant avec un mutisme sélectif ne pourront pas participer et prendre la parole en classe lors des différents rituels. Par ailleurs, ils ne pourront pas non plus respecter la norme du « vivre ensemble »

---

<sup>178</sup> Dortier Jean-François. (2008). *Le dictionnaire des sciences humaines*. Auxerre Sciences humaines.

<sup>179</sup> Becker, Howard S. (1985). *Outsiders: Etudes de sociologie de la déviance*. Paris: Editions Métailié., p33

<sup>180</sup> Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. (s. d.). *Programmes et horaires à l'école maternelle*. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. Consulté 6 avril 2020, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/programmes-et-horaires-l-ecole-maternelle-4193>

<sup>181</sup> Expression que l'on doit à Philippe Perrenoud. Voir : Perrenoud Philippe. (1994). *Métier d'élève et sens du travail scolaire*. ESF éditeur.

<sup>182</sup> Darmon, M. (2001). La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle. *Sociétés & Représentations*, 11(1), 515-538., p519

incluant les règles de civilité. En effet, l'enfant silencieux ne dira pas « bonjour » ou « merci ». Le non-respect de ces normes peut conduire à une sanction par l'enseignant :

« Mon épouse insiste sur le fait que voilà il y a des enseignants qui ne comprenaient pas, qui expulsait Anastasia de la classe » (Mr et Mme Louis, ingénieur et médecin)

« Et en fait ce qu'il s'est passé c'est qu'on l'a obligée à parler à l'école. Genre tu ne sors pas. Alors ça je n'en revenais pas. Tu ne sors pas de la salle si tu ne dis pas merci par exemple, vous voyez ? [...] Et ça c'était une spécialiste des enfants en difficulté scolaire qui lui a dit ça. Elle a dû sortir mais ensuite c'était « tu ne joues pas si tu ne parles pas ». C'est un peu comme ça pendant quelques jours. Alors ma fille elle ne voulait plus aller à l'école alors qu'avant elle adorait » (Mme Bosseli, professeur en second degré)

Ces réactions d'enseignants sont dues au fait qu'il considère l'enfant comme « normal », c'est-à-dire sans handicap ou besoin éducatif particulier, sans pathologie et le considère donc comme un enfant opposant, refusant le respect de la règle. Ainsi, ils préfèrent remettre en cause les pratiques éducatives des parents :

« Alors les enseignants réagissent euh, alors la première année de maternelle, l'enseignante c'était clair, c'était « l'enfant le fait exprès » » (Mme Roche, juriste)

« Ce n'était jamais rien de positif. C'était toujours « aujourd'hui elle n'a pas voulu faire ça » et puis le matin quand on arrivait comme ma fille ne disait pas bonjour, la maitresse me disait « ne vous inquiétez pas elle va dire bonjour » [...] Avec la maitresse de petite section, de toute façon c'était catalogué dès le départ, c'était « elle est capricieuse » » (Mme Mallet, aide-soignante)

« Nous il y a eu un conflit surtout avec la maîtresse de petite section qui elle a vraiment été obtuse. Il n'y avait pas de diagnostic de posé ça c'est sûr mais du coup elle forçait un peu Camille « tu ne partiras pas dans que tu n'as pas dit bonjour », fin voilà donc du coup oui il y a eu un peu conflit dans le sens où on a dit bon « vous allez un peu vous détendre avec notre fille » vu qu'elle n'avait que 3 ans en plus » (Mme Schneider)

Ce dernier extrait évoque la notion du diagnostic. On remarque que lorsque le diagnostic de mutisme sélectif est posé, l'enseignant n'a pas la même perception de l'enfant et ne le considère pas comme un être déviant. En effet, « le caractère déviant ou non d'un acte dépend donc de la manière dont les autres réagissent »<sup>183</sup>. Ainsi, les enseignants ayant connaissance du mutisme sélectif de l'enfant, et prenant le trouble au sérieux, seront décrits comme « *bienveillant* ». Par ailleurs, les enseignants qui vont caractériser l'enfant comme déviant sont des enseignants qui

---

<sup>183</sup> Becker, Howard S. (1985). op. cit., p35

souvent n'adhèrent pas à cette idéologie du rythme de l'enfant avec laquelle il faut « *laisser du temps* », un temps d'adaptation. Ainsi, avec le diagnostic, on assiste à une renormalisation du comportement de l'enfant, qui n'est désormais plus déviant. Pour autant, l'enfant échangera son stigmate d'enfant déviant pour le stigmate de l'enfant vivant avec un trouble. On assiste à une requalification du stigmate. Le discours des enseignants remettant en cause l'éducation que l'enfant a reçue, a pu participer à la montée en consistance d'un problème et à l'engagement des parents dans une carrière. Madame Mallet raconte :

« Je me suis fâchée avec la maîtresse et l'ATSEM ce jour-là parce que l'ATSEM a dit « ah ba on entend le son de sa voix » [Anna était en train de pleurer] et je leurs ai répondu que moi je commence à en avoir marre. Parce qu'en plus moi je travaille de nuit donc des fois je l'emmène juste après le travail donc entendre des réflexions... bon des fois c'est un peu voilà, je ne suis pas toujours très sympathique pour le coup. J'ai dit quelque chose et c'est là que je me suis dit « on ne va pas partir sur des bases comme ça, ça ne va pas ». Donc c'était un vendredi et dans le week-end j'ai cherché et le lundi j'ai dit à la maîtresse « faut que je vous vois ». J'avais fait mes recherches et tout. Et donc là elle me dit « d'accord ». Elle a tout lu le jour même et le lendemain elle me dit « ok, j'ai vu, j'ai compris ». Et de là tout a commencé à aller mieux parce qu'elle l'a pris différemment parce qu'elle avait vu comment agir et voilà et déjà l'accueil du matin était beaucoup mieux » (Mme Mallet, aide-soignante)

Madame Mallet, en conflit avec les agents de l'institution scolaire, décide de faire des recherches sur internet pour montrer que sa fille n'est pas « *capricieuse* », mais qu'il y a bien un « problème ». Cela lui permet de trouver le site de l'association de parents et d'établir un diagnostic profane du « problème » de sa fille. Cet exemple montre à la fois la requalification du stigmate, mais également le changement du point de vue de l'enseignant qui ne juge plus l'attitude de l'enfant comme déviante. Il fait désormais partie de la catégorie des enfants à besoin éducatif particulier. Par la suite le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire sera mis en place. La maîtresse s'investira beaucoup en dehors du temps scolaire et ira même au sein du domicile familial de son élève (pratique conseillée par l'association de parent pour faire sortir l'enfant du mutisme sélectif).

Porter le stigmate de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif (un handicap), contrairement à celui de l'enfant « mal éduqué », est plus valorisant pour les parents. En revanche, dans certaines situations, porter ce stigmate peut se retourner contre l'enfant et les parents comme dans le cas de Madame Mallet qui raconte :

« La maîtresse me dit que peut-être que demander une AVS serait très bien pour le CP. Alors je lui dis « pardon, une AVS ? » [...] Et comme j'ai dit, une AVS, elle ne lui parlera pas. Et puis je lui ai dit qu'elle n'en aura pas faut pas rêver.

Quand on voit que des enfants qui ont des difficultés ne l'ont pas, fin voilà. Donc euh comme eux la maîtresse ça fait plusieurs fois qu'elle me parle de ça, j'ai envoyé un mail à Valérie Marschall [présidente de l'association de parents] pour demander son avis et elle me dit qu'effectivement les AVS ne servent à rien dans ce cas parce que souvent ils sont en avance. Et je lui dis que oui c'est le cas de ma fille en plus »

Cette nouvelle maîtresse, considérant l'enfant comme handicapé, émet l'idée d'une AVS pour l'accompagner en cours préparatoire, classe cruciale pour l'apprentissage de la lecture. L'argument mis en avant contre le fait d'avoir une AVS, est celui du niveau scolaire de l'enfant, « *en avance* », alors-même qu'elle n'est qu'en maternelle.

Je tiens à préciser que l'analyse présentée ci-dessus ne vise pas à caricaturer les réactions des enseignants vis-à-vis de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif mais à comprendre comment l'enfant peut être considéré, avec ou en l'absence de diagnostic, et selon l'adhésion ou non à l'idéologie du rythme de l'enfant. Il serait nécessaire de réaliser des entretiens avec des enseignants pour davantage analyser leurs réactions qui dépendent sans aucun doute de leurs caractéristiques socio-démographiques, de leur personnalité, de leur formation, de leurs méthodes pédagogiques et de bien d'autres facteurs encore.

## **II- Le devoir de l'engagement parental pour la cause de l'enfant**

Si les parents apparaissent comme le personnage clé dans le processus du diagnostic, c'est avant tout parce qu'ils se doivent d'être un « bon » parent pour leur enfant mutique. On verra que la pression du diplôme participe également à l'engagement des parents pour la cause de leur enfant.

### **1- Le parent, personnage clé dans le processus du diagnostic**

Le parent apparaît comme le personnage clé dans le processus de diagnostic du mutisme sélectif. En effet, ils vont identifier un « problème » qu'ils transforment en symptôme ce qui les amène à s'engager dans un parcours de soins qui permet normalement de diagnostiquer l'enfant. Cependant, on trouve que 10 familles sur les 22 ont eux-mêmes réalisés le diagnostic<sup>184</sup>, soit presque la moitié. Comment ? Par une recherche internet, en tapant une phrase type « enfant qui ne parle pas à l'école ». L'association étant très bien référencée sur Google, les parents

---

<sup>184</sup> A noter que les autres professionnels qui ont réalisé le diagnostic sont 7 professionnels de santé externes à l'école (pédopsychiatre, pédiatre, orthophoniste), 3 professionnels de santé scolaire (médecin scolaire et psychologue scolaire), et un professeur.

découvrent leur site et les très nombreux documents et vidéos expliquant ce trouble, ses caractéristiques, et comment aider son enfant à surmonter le mutisme sélectif. Madame Muller raconte :

« J'ai fait un peu des recherches sur internet pour voir ba connaître quoi s'il y avait des enfants comme ça. Et c'est là où je suis tombée sur l'association *Ouvrir la Voix* et j'ai vu que mon fils rentrait bien dans les critères quoi » (Mme Muller, enseignante en formation continue)

Il s'agit d'abord d'une suspicion de diagnostic de mutisme sélectif mais qui pourra par la suite être conforté par un professionnel de santé (orthophoniste, pédopsychiatre, psychologues). Contrairement à d'autres troubles, la connaissance de l'association de parents est synonyme de la découverte du mutisme sélectif dans plus de la moitié des situations. Pour la dyslexie, seulement « 2.7% [des parents] ont appris l'existence de la dyslexie par le biais de l'APEDYS [association] »<sup>185</sup>. Notre échantillon est certes faible et ne se prête pas à une interprétation statistique, mais on peut toute de même faire état d'une part bien plus conséquente dans notre cas. Ainsi, l'association déclenche une révélation chez les parents, comme c'est le cas pour Monsieur Gautier :

« Bon avec deux sons de cloche [maitresse et orthophoniste] qui n'étaient pas du tout les mêmes, on a quand même commencé à s'inquiéter, on a cherché et on est vite tombé sur mutisme sélectif en cherchant sur internet. Et on a également pris contact avec l'association et, c'était quasiment deux mois et demie après, j'ai fait un aller-retour à Reims pour une réunion [assemblée générale] au mois d'avril comme c'était à une heure de Paris » (Mr Gautier, co-gérant d'une société d'informatique).

La découverte de l'association et le fait de retrouver son enfant en lisant les différents documents disponibles sur le site participe à une montée en consistance de l'investissement parental et au renforcement de la carrière de parent pour la cause de son enfant. Suite à l'assemblée générale, Monsieur Gautier s'investira fortement pour son enfant pour tenter de le sortir du mutisme sélectif, ce qu'il a réussi en quelques mois « à 90% » puisque la parole n'est pas encore libre mais Louis « *chuchote fort en classe* ».

Cependant, il convient de se demander si le diagnostic réalisé par les parents précède ou non les rendez-vous chez des spécialistes. On observe dans 8 situations sur les 10 que les parents ont rencontré des professionnels de santé avant de trouver eux-mêmes le trouble auquel leur

---

<sup>185</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p176

enfant est confronté. Ils ont pu rencontrer divers professionnels de santé et la situation d'une absence de diagnostic est possible qu'il s'agisse de professionnels exerçant au CMP :

« Du coup au début euh ils [les professionnels du CMP] ont pensé que Lucia avait un manque de confiance en elle et ils m'ont conseillé éventuellement de voir un orthophoniste parce qu'ils ont pensé que si elle ne parlait pas beaucoup, comme elle avait un petit problème d'élocution que ça la complexait donc voilà. Euh ensuite en grande section, en 2015, ça s'est aggravé en fait. Donc euh j'ai commencé vraiment à me poser des questions lorsqu'une fois je l'ai vraiment forcé à dire bonjour à la voisine et qu'elle s'est mise à pleurer [...]. Voilà là je me suis dit il y a un problème, ce n'est quand même pas normal. Donc j'ai commencé à faire des recherches moi-même sur internet et c'est là que je suis tombée sur le site d'*Ouvrir la Voix* » (Mme Lacroix, infirmière)

D'une psychologue qui exerce en libéral :

« En fait, le diagnostic, le premier, c'est moi en cherchant sur internet et en trouvant tous les travaux et le site de Valérie Marschall, *Ouvrir la Voix*. Voilà c'est vraiment en fait à force de faire des recherches parce que j'essayais de comprendre et voilà et je suis tombée là-dessus. Et là forcément quand j'ai lu c'était tout à fait ma fille, tout ce qui se passait, tous les symptômes entre guillemets. J'avais contacté une psychologue 3-4 mois avant parce que la maîtresse n'arrêtait pas et tout donc j'avais contacté une psychologue même si moi, fin j'ai un peu de mal avec les psychologues, mais j'avais quand même pris un rendez-vous. Voilà elle l'avait vu une fois et elle avait dit que ça ne l'inquiétait pas parce qu'elle était petite, elle avait que 3 ans et demie quand elle l'a vu donc fin bon fin voilà. Et en fait c'est l'année d'après, à la rentrée, que j'ai découvert ça. Et j'ai recontacté la psychologue qui, franchement elle est spécialisée dans les enfants, elle est très bien et tout, et euh quand je lui ai dit voilà j'ai trouvé ça et pour moi elle a ça, elle me dit « mais c'est tout à fait ça ». Elle l'a revu deux ou trois fois et elle m'a dit « vous avez fait le bon diagnostic ». Fin. » (Mme Mallet, aide-soignante)

D'un pédopsychiatre qui exerce libéral :

« TB : Et comment vous avez découvert le mutisme sélectif ?

Mme Schneider : Alors en fait dès que la maîtresse nous a dit ça, vu que déjà il y avait quand même au niveau, vu que nous on le savait déjà quand même un petit peu que, fin on se doutait qu'il y avait quelque chose donc on a tout de suite pris rendez-vous avec un pédopsychiatre. Il n'a pas d'ailleurs posé le diagnostic immédiatement c'est ça qui est un peu parfois bizarre quoi mais bon elle attendait peut-être je ne sais pas de faire des choses avec Camille. Moi en fait j'ai quand même de mon côté, en fait j'ai tapé mutisme extrême fin vous voyez des choses comme ça dans le moteur de recherche et je suis tombée sur mutisme sélectif et l'association » (Mme Schneider, mère au foyer)

Ou d'une psychologue scolaire :

« Elle [la psychologue scolaire] l'a vu une ou deux fois et c'est moi qui en faisant des recherches je lui ai dit « ça c'est un mutisme sélectif ce qu'elle a ma fille ». Elle me dit « ah oui ». Parce que je lui dis « écoutez elle n'est pas muette ». Et le mutisme, elle sélectionne les situations, elle sélectionne. Je me suis dit je vais chercher par internet, j'ai vu mutisme sélectif et bon j'ai su que c'était ça. Et voilà. Ça ne valait rien la psychologue du RASED, ça ne valait rien » (Mme Perez, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

Ainsi, on constate que la grande méconnaissance du mutisme sélectif n'est pas seulement réservée à la population mais elle est également présente chez les professionnels de santé (médical, paramédical). C'est également ce qu'explique la présidente de l'association qui considère que « *c'est le principal problème du mutisme sélectif* ». Par ailleurs, les dires de Valérie Marschall sont corroborés par un grand nombre d'enquêté(e)s qui ont répondu à la demande d'entretien dans l'optique de faire davantage connaître le mutisme sélectif. Ils espèrent que ce travail pourra y contribuer.

Cette méconnaissance des professionnels peut entraîner un rejet de l'univers médico-psychologique par les parents, ou un détournement de l'intérêt initial de la consultation comme nous pourrions le voir dans le chapitre suivant. Toutefois, cela pose la question d'où se situe le savoir expert et le savoir profane lorsqu'un parent annonce lui-même aux spécialistes que son enfant vit avec un mutisme sélectif et qu'il n'a pas été en mesure de le diagnostiquer, de nommer le trouble malgré sa présence, certes récente, dans la classification du DSM. En étant le personnage clé dans le processus du diagnostic, parce que le parent l'ait soit en faisant le diagnostic, soit par ses mobilisations favorisant un diagnostic qui plus est précoce, il continue de se construire une carrière pour la cause de son enfant et entre dans ce que l'on a défini comme la seconde séquence de la carrière. Stanislas Morel parle de « moment pivot » où « la mobilisation des parents devient plus légitime » par « l'étiquetage des difficultés [ici du trouble] de l'enfant ».<sup>186</sup>

---

<sup>186</sup> Morel, S. (2012). art. cit., p158

## 2- L'impératif d'être un « bon parent »

Aux yeux de la loi, les parents ont autorité sur l'enfant. Le Code civil définit l'autorité parentale comme :

« un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne »<sup>187</sup>

Cette autorité parentale donnera aux parents la légitimité pour s'investir pour la cause de leur enfant. Les parents feront valoir leurs droits lors de leur mobilisation (c'est le cas par exemple des aménagements aux examens ou d'une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)) et leurs devoirs correspondent à leur engagement<sup>188</sup>. Avant d'aller plus loin, il est nécessaire de se demander ce qu'est un bon parent ? Nous prendrons ici la définition présente dans un ouvrage collectif de Claude Martin qui évoque le caractère contemporain de cette injonction. Ainsi « le « bon » parent se définit par une relation privilégiée et intime avec son enfant, qui lui permet d'être à l'écoute des besoins de ce dernier »<sup>189</sup>. L'injonction de la société à être un « bon parent » leurs imposera alors de se mobiliser montrant qu'ils sont attentifs aux besoins de l'enfant présentant un trouble. La mobilisation permet également d'éviter d'être considéré comme des parents démissionnaires. Madame Mallet raconte :

« La première fois que j'ai pris rendez-vous chez la psychologue c'était au mois de mai ou juin quand elle était en petite section par rapport aux réflexions de la maitresse. Je n'en pouvais plus alors j'ai dit que je vais aller voir un psychologue comme ça elle va me foutre la paix entre guillemets. C'était ça. C'était pour dire à la maitresse j'y suis allée, elle a dit ça et voilà. Vraiment pour qu'elle me lâche » (Mme Mallet, infirmière)

Au-delà du fait que cela montre une psychologisation du comportement de l'enfant par l'enseignante, Madame Mallet prend rendez-vous pour montrer qu'elle n'est pas démissionnaire vis-à-vis de sa fille âgée de 3 ans à l'époque. Parfois critiquée, cette pression des enseignants peut être acceptée par les parents comme c'est le cas pour la famille Roche :

« Quand les enseignants voient, posent la chose comme un problème parce qu'il n'y a pas de possibilité d'évaluation, tout de suite c'est les difficultés scolaires à venir, l'apprentissage de la lecture, l'écriture etc tout ça devient problématique. Donc effectivement de la part de l'école il y a une incitation forte à aller

---

<sup>187</sup> Dubreuil Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. Dunod., p12

<sup>188</sup> Morel, S. (2012). art. cit., p165

<sup>189</sup> Le Pape, M. (2014). Qu'est-ce qu'un « bon » parent : Analyse des images véhiculées par les affiches et brochures des campagnes de santé publique. Dans : C. Martin, « *Être un bon parent* » : une injonction contemporaine (pp. 29-52). Rennes, France: Presses de l'EHESP., p34

consulter. Mais aussi de notre côté en tant que parents évidemment si on le peut on tient à aider l'enfant autant que possible » (Mme et Mr Roche sont juriste)

La dernière phrase de cet extrait met très bien en lumière l'injonction d'être un bon parent et la réponse apportée par les parents, c'est-à-dire d'emmener leur enfant consulter un professionnel de santé. Cela est notamment dû à une médicalisation de notre société (voir le chapitre 4), et peut amener à quelques dérives comme le raconte Madame Roux :

« Le souci c'est que si on essaie de quitter le CMP après ils pensent à la maltraitance envers l'enfant donc ils nous collent des assistantes sociales parce que j'ai entendu des gens qui essayaient de partir et ils avaient les assistantes sociales derrière eux. Donc je ne préfère pas quitter » (Mme Roux, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

Elle se retrouve piéger dans un système de prise en charge duquel elle n'ose plus sortir par peur d'être de faire l'objet d'un signalement. Face à cette crainte d'être considérée comme démissionnaire par un professionnel du système de santé ou du système scolaire, Mme Pichon a trouvé une parade :

« TB : Pourquoi vous mentez au collègue par rapport au fait que vous avez arrêté les suivis ?

Mme Pichon : Parce que [souffle] parce que, parce que, ce n'est pas vraiment, parce qu'on devrait continuer les suivis mais on n'a juste rien trouvé d'adapté. Je ne sais pas trop ce qu'on devrait faire alors quand ils [les enseignants du collège] m'en parlent je dis « oui ». Ils m'ont demandé une fois ou deux est-ce que Sophia est suivie et moi j'ai dit « oui » et c'est vrai que je ne savais pas trop si on allait retrouver quelqu'un ou trouver quelqu'un » (Mme Pichon, chercheuse au CNRS)

Elle préfère mentir aux enseignants du collège pour éviter d'être considérée comme démissionnaire alors qu'elle est investie pour la cause de son enfant, qu'elle et son mari se sont « *épuisés à chercher des aides* », « *à courir à droite, à gauche* » pour voir des « *gens qui n'aidaient pas, qui aggravait la situation* ». D'autres parents, s'obligent à prouver à l'enseignante qu'ils sont très investis comme c'est le cas de Monsieur Gautier qui a « *fait comprendre à la maitresse* » qu'ils sont « *bien conscients* » et qu'ils ne vont pas « *lâcher jusqu'à ce qu'il parle* ».

Il existe également des parents qui, du fait de leur responsabilité, mais également de la culpabilité ressentie et notamment par la mère, vont consulter. Madame Bosseli déclare :

« Comme je vous ai dit j'étais toujours un peu tiraillée, est-ce que je fais comme ma mère bon ba voilà elle va grandir ça va se mettre en place ou bien est-ce que je fais quelque chose. Donc on a quand même pris rendez-vous et tout et on a vu une pédopsychiatre à l'hôpital » (Mme Bosseli, professeure du second degré)

Madame Bosseli compare sa situation à celle de sa mère pour son propre cas (anxiété, petite voix à l'école, rééducation pour apprendre à utiliser la voix avec une orthophoniste afin de devenir professeur). En outre, *Ouvrir la voix*, l'association de parents, possède un programme d'aide et agit en « bon parent », c'est mettre en place ce programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. L'association ne transmet pas le kit école aux professionnels de santé et aux enseignants. Ils ne le donnent qu'aux parents qui seront les leaders du programme. L'association devient alors un prescripteur de normes et renforce l'injonction pour les parents à s'investir pour leur enfant.

Finalement, les parents doivent faire face à l'injonction d'être un « bon parent », c'est-à-dire un parent qui n'est avant tout pas démissionnaire, notamment du point de vue de l'enseignant qui est l'interlocuteur externe le plus présent. Ici, les parents ne sont pas seulement des « bons parents », mais ils répondent à l'injonction d'une « responsabilité pour » l'enfant, en se mobilisant pour faire valoir leurs droits et en s'engageant pour leurs devoirs. « La responsabilisation des parents quant au devenir de leur enfant implique une mise à l'épreuve de la parentalité redéfinie comme compétence »<sup>190</sup>. Les parents évoquent l'idée « *qu'il ne faut pas lâcher* », qu'ils sont « *obligés* » de faire quelque chose, de se mobiliser, qu'ils n'ont « *pas le choix* », qu'ils ne peuvent pas « *laisser tomber* » leur enfant (Madame Perez). Par ailleurs, on peut également mettre en lien cet engagement parental avec l'évolution de la considération apportée à l'enfant. Pour Eideliman,

« la valeur de l'enfant, auxquelles s'attachent les analyses pionnières de Philippe Ariès (1973) détaillant l'essor du « sentiment de l'enfance » au XIXème siècle, augmente et se transforme, passant au cours du XXème siècle d'une valeur économique et affective à une valeur presque exclusivement affective (Singly, 1996). La norme de l'épanouissement personnel par la famille, et notamment par les enfants, se renforce »<sup>191</sup>

L'épanouissement de l'enfant, son bonheur, le voir heureux revient dans les propos des personnes interrogées. Ainsi, pour ces raisons, liées aux normes et injonctions de la société, les parents s'engagent dans une réelle carrière professionnelle dès l'école primaire, mettant tout en œuvre pour guérir leur enfant tant qu'il est encore temps<sup>192</sup>. L'échéance de l'entrée au collège qui se rapproche renforce la pression que les parents se mettent d'autant plus que notre société

---

<sup>190</sup> Borelle, C. (2017). Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme. *Sociologie du travail*, (Vol. 59-n° 2), p5

<sup>191</sup> Eideliman, J. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle: Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27(1), 81-98., p94

<sup>192</sup> Pour rappel, la présidente de l'association de parents explique que le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire est d'autant plus efficace qu'il est mis en place tôt dans l'enfance. Elle affirme qu'il faut tout faire pour le mettre en place avant le collège.

et notre système scolaire sont tournés vers l'emploi et que « le diplôme constitue encore le meilleur rempart contre le déclassement »<sup>193</sup> social.

### 3- Des parents sous la pression du diplôme

La France a pour régime d'Etat-Providence un régime continental (comme l'Allemagne) centré sur l'emploi<sup>194</sup>. La stratégie de la citoyenneté économique des jeunes est sélective, c'est-à-dire qu'« elle repose sur un système de formation élitiste visant à sélectionner et à former les meilleurs, plutôt qu'à garantir un niveau minimal de compétences à toute une cohorte d'élèves »<sup>195</sup>. Selon Tom Chevalier, le *work-first* sera l'objectif prioritaire de notre système de formation et le mode d'intervention développé correspond à une politique centrée sur la demande de travail. De plus, la politique de l'emploi en France accorde une importance à la réduction du coût du travail des jeunes et au développement d'emplois atypiques. L'auteur prend l'exemple du taux de scolarisation des jeunes de 15 à 29 ans pour montrer que la France choisit la stratégie du *work-first* et non du *learn-first*. 45% des jeunes de 15 à 29 ans sont scolarisés en France (en 2012), alors que cette part sera supérieure à 50% pour l'Allemagne où les pays nordiques<sup>196</sup>.

Cette pression du diplôme nécessaire à l'entrée sur le marché du travail peut entraîner cette mobilisation chez ces parents, et notamment chez les parents des classes supérieures, surreprésentés dans notre échantillon, qui voudront avant tout que leur enfant conserve la position qu'ils occupent dans l'espace social. « La reproduction sociale passe de moins en moins par le transfert du capital économique et de plus en plus par le transfert du capital culturel comme le montraient Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron dès les années 1960 »<sup>197</sup>. Ainsi les parents de classes supérieures accorderont une importance particulière à la scolarité, comme les parents de classes moyennes ou populaires qui aspirent à une ascension sociale pour leur enfant. L'inquiétude des parents quant à l'influence négative que le mutisme sélectif pourrait sur l'avenir scolaire et professionnel de l'enfant participera aux mobilisations individuelles des parents. Madame Louis, médecin, raconte :

---

<sup>193</sup> Charles, N. (2010). Le déclassement, C. Peugny. *Sociologie du travail*, 52(Vol. 52-n° 4), 576-577., p576

<sup>194</sup> Chevalier, T. (2016). Citoyennetés socio-économiques des jeunes et stratégies de croissance : Suède, Allemagne, Royaume-Uni, France. *Revue française des affaires sociales*, 213-234., p216

<sup>195</sup> Chevalier, T. (2016). op. cit., p221

<sup>196</sup> Chevalier, T. (2016). op. cit., p222

<sup>197</sup> Eideliman, J.-S. (2008). op. cit., p124

« Nous avons participé à une assemblée générale. J'ai compris stupéfaite, grâce aux témoignages d'une jeune femme et d'un jeune homme, que le trouble dont souffrait notre fille était beaucoup plus grave que je pensais et qu'il risquait de ne pas « passer » en grandissant mais risquait même s'aggraver. Et qu'il était très urgent d'agir maintenant et le plus tôt possible. Quelles études fera-t-elle si en élémentaire elle ne répond pas à une moindre question ? »

La découverte et l'inscription de l'enfant dans une pathologie participe à une montée en consistance du « problème » qu'il faut résoudre. L'inquiétude des parents, ici quant à l'avenir de l'enfant, s'accroît tout comme leur engagement pour la cause de leur enfant. Il s'agira pour les parents, suite à une prise de conscience de ce que représente le trouble qui toutefois peut être amplifié et dramatisé par la présence d'un collectif, d'être dans la « réparation », dans le *cure*. Ils mettront tout en œuvre pour guérir l'enfant car « *comment envisager un métier quand vous ne parlez pas ?* » s'interroge Madame Vidal, professeur de SES.

On constate que les parents seront notamment inquiets lors du passage de l'école maternelle à l'école élémentaire, et de l'école élémentaire au collège. A propos du passage au CP, Madame Klein raconte :

« L'année prochaine c'est quand même le CP. La maitresse se fait du souci par rapport à ça comme moi évidemment. Voilà. Pour lui apprendre à lire tout ça elle voudrait qu'il y ait une méthodologie. Fin voilà. En fait on frappe un peu à toutes les portes, on ne sait pas trop comment ça peut se dérouler pour la suite » (Mme Klein, aide-soignante)

Le passage au CP, classe primordiale pour l'apprentissage de la lecture, inquiète les parents qui se demandent comment leur enfant peut apprendre sans échanger avec l'enseignante qui ne pourra pas non plus vérifier le niveau scolaire de l'enfant. Nous verrons que les parents mettront en place des aménagements pour différencier l'action pédagogique pour leur enfant. D'autres parents s'engagent dans un investissement fort en dehors de l'école. C'est le cas de Madame Perez :

« Depuis toujours, la sortie de l'école, depuis toujours hein, je chopais ma fille et je disais « Noémie qu'est-ce que tu as fait aujourd'hui à l'école ? ». Je regardais le cahier et les verbes, les noms, je regardais comment les accorder et tout et si ce n'est pas trop clair, je reprenais les cours. Après on voit le résultat hein. On voit le résultat. »

Cette mère, dont on a déjà parlé dans le chapitre 2 avec des extraits tout aussi éclairants, a tout fait pour sa fille vivant avec un mutisme sélectif. Elle a arrêté de travailler et a fait l'école à la maison en plus de l'école classique car elle redoutait une orientation pour sa fille dans une école spécialisée si celle-ci ne montrait pas toutes ses capacités cognitives. Sa fille obtiendra un Bac

ES avec mention « très bien ». Elle est maintenant à l'université en licence de management, et vit toujours avec un mutisme sélectif. Madame Perez s'est autant investie pour sa fille parce que son « *but c'est qu'elle soit autonome* ». Or, l'avènement de la norme d'autonomie « passe, pour la plupart, par l'école et ses diplômes, de plus en plus nécessaires et de moins en moins suffisants pour accéder à un emploi stable »<sup>198</sup>.

Comme le passage au CP, l'entrée au collège inquiète les parents. Madame Roux raconte :

« Ça me fait peur aussi parce que bon l'école maternelle c'est simple, l'école primaire bon c'est un petit peu plus complexe au niveau de l'oral mais au collège qu'est-ce que ça va être s'il reste mutique. Parce que j'ai vu dans le groupe [Facebook] qu'il y a des parents qui disent que le collège, il refuse de mettre en place des dispositifs au niveau de l'oral » (Mme Roux, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

Il n'est pas étonnant d'observer une amplification de l'inquiétude des parents à l'approche de cette échéance puisque dans les représentations sociales, le collège correspond à l'entrée « chez les grands ». Aussi, le collège inquiète quant à la mise en place des aménagements pour les évaluations et à plus long terme pour le diplôme national du brevet si le mutisme chez l'enfant est toujours présent. Ces inquiétudes peuvent être accentuées par l'échange des parents sur le réseau social où ils expriment librement leurs expériences, souvent des mésaventures. Comme nous l'avons déjà dit, le collectif crée une dramatisation du mutisme sélectif où on peut avoir l'impression qu'il ne peut arriver que des problèmes dans ce « *parcours du combattant* ».

Sous la pression de la valeur du diplôme en France, les parents s'engageront dans un parcours du *cure* dont ils peuvent être à la fois l'accompagnant, pour les rendez-vous extérieurs à l'école, et le technicien, pour la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire.

---

<sup>198</sup> Eideliman, J.-S. (2008). op. cit., p124-125

### **Conclusion du chapitre 3**

Le début de la scolarisation de l'élève marquera le moment clé de la construction d'une carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Ils identifieront un « problème » et, globalement, ne tarderont pas à faire diagnostiquer – ou diagnostiquer eux-mêmes – l'enfant, ce qui constitue la seconde séquence de la carrière de parent. Ce diagnostic permettra une renormalisation du comportement de l'enfant parfois considéré comme déviant, notamment par les enseignants n'adhérant pas à l'idéologie du rythme de l'enfant. Par ailleurs, l'influence des normes et des injonctions sociétales, comme celle d'être un « bon » parent ou la pression du diplôme qui devient une nécessité pour éviter un déclassement social, favorisera cet engagement dans une carrière de parent pour la cause de leur enfant qui ne peut rester mutique.

---

## Chapitre 4 :

# L'entrée dans des parcours de soins et d'accompagnements

---

### Introduction

L'entrée dans des parcours de soins compose les troisième et quatrième séquences de la carrière de parent. Mais qu'entend-on dans ce travail par « parcours de soins » ? On ne reprendra pas entièrement la définition que peut donner les ARS, le Ministère de la Santé ou la HAS car ces définitions sont parfois trop hospitalo-centrées à l'image de celle donnée par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté : « le parcours de soins comprend et décrit la prise en charge d'un patient/usager dans lequel interviennent les acteurs du système sanitaire hospitalier et ambulatoire »<sup>199</sup>. Nous entendrons ici le parcours de soins comme l'ensemble des prises en charge de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif, qu'elles soient issues du secteur médical, social, médico-social ou scolaire et qu'elles soient menées par de véritables professionnels de santé ou par les parents, « spécialistes par obligation »<sup>200</sup>.

Le mutisme sélectif, contrairement à l'autisme, la précocité intellectuelle ou d'autres troubles, est un trouble qui apparaît comme guérissable comme nous l'avons déjà dit. Ainsi là où les revendications des parents concernant les derniers troubles cités porteront sur la reconnaissance d'un handicap<sup>201</sup>, elles se focaliseront plutôt sur la sortie du mutisme sélectif de l'enfant dans notre cas. Cette sortie est possible, d'après l'entrepreneur de cause Valérie Marschall, par la mise en place d'un parcours de soins à l'école que peuvent organiser les parents. On s'interrogera donc sur les rapports entre l'école et la famille puisque la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire peut remettre en cause les frontières séparant ces deux institutions. Par ailleurs, les parents s'investissent également dans un parcours médico-psychologique qu'ils remettent bien souvent en cause à un moment

---

<sup>199</sup> Les Agences Régionales de Santé. (2016). *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z.*, p62

<sup>200</sup> Eideliman, J.-S. (2008). *Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental : Théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse soutenue sous la direction de Florence Weber, EHESS, Paris.

<sup>201</sup> Chamak, B. (2009). L'autisme dans un service de pédopsychiatrie: Les relations parents/professionnels. *Ethnologie française*, vol. 39(3), 425-433., p426

Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence: Une sociologie des enfants surdoués*. Paris: La Découverte., p69

donné mais conservent néanmoins pour diverses raisons. Ces parcours de soins dans et hors l'école pourront se cumuler ou se succéder. On étudiera également l'âge de l'enfant au moment du diagnostic et les changements qu'il engendre.

Il est nécessaire de rappeler ici que le mutisme sélectif étant un trouble quasi-inconnu par le monde scolaire, médical, paramédical et psychologique, et qu'il n'existe pas de prise en charge unifiée, de parcours type que doit suivre un enfant vivant avec ce trouble.

## **I- Le diagnostic de mutisme sélectif, entre temporalité et influence**

Au cours des chapitres précédents, le diagnostic a été évoqué à diverses reprises, que ce soit pour analyser le caractère socialement sélectif du diagnostic du mutisme sélectif et de son appropriation, pour montrer une renormalisation du comportement de l'enfant, ou pour mettre en avant le rôle du parent dans le processus de diagnostic<sup>202</sup>. Ici, le diagnostic sera situé et nous verrons comment il pourra influencer la suite du parcours de l'enfant.

### **1- Un diagnostic qui se fait tôt dans l'enfance**

D'après des études épidémiologiques, l'âge d'apparition du mutisme sélectif est estimé « de 2.7 à 4.1 ans (Garcia et al., 2004; Giddan, Ross, Sechler, & Becker, 1997) »<sup>203</sup>. D'autres auteurs, citant d'autres études, évoquent une apparition du mutisme sélectif à l'âge de 2 à 5 ans<sup>204</sup>. L'âge d'apparition est à distinguer de l'âge du diagnostic. Le mutisme sélectif étant un trouble rare et peu connu, il est tardivement et sous diagnostiqué. Un « délai de deux à quatre ans en moyenne (mais parfois beaucoup plus long) entre la survenue du trouble et son diagnostic a été rapporté par [de nombreux] auteurs [6 références] »<sup>205</sup>. Le diagnostic est tardif d'abord parce que la perturbation peut n'attirer l'attention qu'au moment de l'entrée à l'école, et ensuite parce qu'on

---

<sup>202</sup> Pour rappel, 10 familles sur les 22 ont réalisé eux-mêmes le diagnostic, soit un sur deux, alors qu'ils étaient 8 sur les 10 à être déjà engagés dans un parcours de soins pour leur enfant.

<sup>203</sup> Sharp, W. G., Sherman, C., & Gross, A. M. (2007). Selective mutism and anxiety : A review of the current conceptualization of the disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 21(4), 568-579., p570

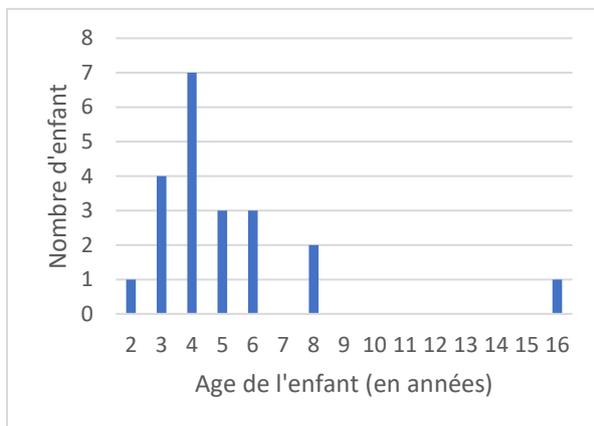
<sup>204</sup> McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). *Aider son enfant à surmonter la peur de parler*. (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale., p31

<sup>205</sup> Gellman-Garçon, È. (2007). Le mutisme sélectif chez l'enfant : un concept trans-nosographique. *Revue de la littérature et discussion psychopathologique. La psychiatrie de l'enfant*, vol. 50(1), 259-318., p267

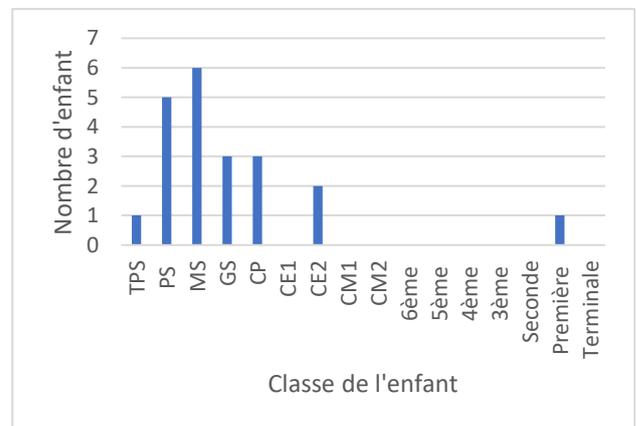
associe davantage le comportement de l'enfant à une timidité excessive en pensant que l'enfant va, avec le temps, s'adapter à la situation scolaire<sup>206</sup>.

Dans notre échantillon, l'âge modal du diagnostic de mutisme sélectif est de 4 ans et la moyenne section de maternelle correspond à la classe modale (figure 1 et figure 2). Par ailleurs, on peut constater que l'âge modal lorsque ce sont les professionnels qui ont réalisé le diagnostic n'est pas très différent de l'âge modal où ce sont les parents qui ont réalisé le diagnostic en premier. Il est respectivement de 4 ans et 4 ans et demi. Le diagnostic de mutisme sélectif se fait régulièrement tôt dans l'enfance peu de temps après l'entrée à l'école qui constitue très fréquemment le début de l'apparition d'un problème. En comparant l'âge modal selon trois groupes – familles populaires, familles « culturelles », familles proches de l'univers du soin, on ne trouve pas de différence significative<sup>207</sup>. En effet, l'âge modal du diagnostic est de 5 ans pour les enfants d'origine populaire, de 4.5 ans pour les enfants de familles « culturelles » et de 4 ans pour les familles dont un parent exerce une profession de santé.

**Figure 1:**  
Age de l'enfant lors du diagnostic de mutisme sélectif



**Figure 2:**  
Classe de l'enfant lors du diagnostic de mutisme sélectif



<sup>206</sup> McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011).op. cit., p31

<sup>207</sup> Ici le terme est dénué de son sens statistique puisqu'il n'est pas possible de réaliser des tests avec cet échantillon

Ces résultats autour de l'âge modal et de la classe modale du diagnostic peuvent paraître assez paradoxaux. Comment peut-on avoir un diagnostic précoce dans l'enfance, régulièrement lors de la deuxième année de maternelle, alors que le trouble est méconnu en France ? Ces résultats s'expliquent par le fait que notre échantillon est biaisé dans le sens où les parents se mobilisent pour la cause de leur enfant. Dans une population plus générale, on peut supposer que l'âge modal du diagnostic serait plus tardif. Par ailleurs, on peut supposer que ce constat révèle aussi les « dispositions à l'égard de l'enfance et de l'éducation qui caractérisent les familles investies » pour la cause de leur enfant<sup>208</sup>. Cela laisse penser que les parents, principalement issus de familles culturelles et proches de l'univers du soin, seront attachés au bon développement de l'enfant et considéreront plus facilement un comportement « anormal » et inadapté à l'institution scolaire comme un problème qui résulte d'un trouble chez l'enfant. Cela est également à mettre en perspective avec l'évolution de la considération de l'enfant, des normes liés à la parentalité (voir supra, chapitre 3).

## **2- Le trouble du spectre autistique, une suspicion favorisant la mobilisation ?**

L'évocation de l'autisme lors des entretiens est un élément frappant. Pour presque un tiers des personnes interrogés (7 sur 22), la question de l'autisme a été abordée. On peut interpréter ce fait par la grande méconnaissance de ce trouble comparé aux troubles du spectre autistique, largement publicisés auprès du grand public. Par exemple, la famille Rivière s'est « inquiétée de savoir si [leur fille] avait un trouble autistique parce qu'ils [ont constaté] des comportements qui s'en rapproche. Il y a des alignements quand elle joue, il y a des papillonnements de mains ». Cette famille associe des comportements comme symptômes d'un trouble. C'est pourquoi ils prennent rendez-vous chez un pédopsychiatre qui « d'emblée » écarte l'autisme. C'est également le cas de Madame Maillard, elle raconte :

« Le mutisme sélectif je l'ai découvert il y a une bonne année à peu près en faisant des recherches sur asperger, sur l'autisme parce que je m'étais posée des questions depuis qu'elle est toute petite et le pédiatre et la pédopsy que j'avais rencontrés m'avaient rassuré là-dessus en disant que c'était de la timidité et qu'elle n'avait pas d'autres symptômes qui font penser à l'autisme et qu'elle progressait bien tout ça. Et en fait en rentrant en grande section, elle a bloqué complet où vraiment elle ne répondait plus du tout à sa maîtresse, à l'école et

---

<sup>208</sup> Lignier, W. (2010). L'intelligence investie par les familles. *Societes contemporaines*, n° 79(3), 97-119., p109

c'est là qu'on s'est dit qu'il y a un truc qui n'allait pas quoi » (Mme Maillard, infirmière)

Parce qu'il faut bien poser un diagnostic, se rassurer, comprendre, cette mère oriente dans un premier temps ses recherches sur un trouble qu'elle connaît, le trouble du spectre autistique, asperger en l'occurrence. Ce n'est que lorsque ce diagnostic est écarté qu'elle fera le diagnostic de mutisme sélectif suite à un approfondissement nécessaire de ses recherches. Cet extrait montre l'engagement de la mère qui ne lâche rien et qui continuera ses recherches malgré le non diagnostic du pédiatre et de la pédopsychiatre. Cela permettra de trouver le bon diagnostic, celui correspondant aux comportements de sa fille, le mutisme sélectif. Pour autant, il faut que les parents disposent d'un certain capital culturel ou d'une proximité avec l'univers médico-psychologique pour pouvoir identifier un comportement chez l'enfant comme pouvant être caractéristique d'un trouble. Dans d'autres situations, ce sont les professionnels qui évoqueront l'autisme et qui l'écarteront. C'est le cas de la famille Bosseli ou de la famille Roche :

« Le temps d'obtenir un rendez-vous à l'hôpital auprès du pédopsychiatre qui est spécialiste dans l'autisme d'ailleurs, on a pu le consulter en juin 2017. Voilà. Donc la chronologie, en juin 2017 on consulte le pédopsychiatre qui nous rassure dans un premier temps en disant qu'il écarte l'autisme parce que souvent aussi il y a ce soupçon, il y a une forme d'autisme. » (Mme Roche, juriste)

A priori, la mère de Simon a pris rendez-vous avec un pédopsychiatre spécialiste de l'autisme parce qu'elle supposait que son fils pouvait être atteint d'un trouble du spectre autistique. Dans la plupart des situations, les professionnels réfuteront la présence d'un trouble du spectre autistique très rapidement. Cependant, d'autres professionnels de santé se demandent si l'enfant ne vit pas avec un autisme et décident alors de faire appel au test TSA (Trouble du Spectre Autistique) permettant ainsi la confirmation ou non du pré-diagnostic. Madame Roux raconte :

« Mme Roux : Au départ ils n'ont même pas décelé le mutisme. Pour eux ils pensaient que c'était un enfant qui avait des troubles cognitifs. J'ai dû faire aussi des tests TSA pour voir qu'il n'avait pas de trouble autistique. D'après eux, mon fils tout ce qui est représenté c'était signe du syndrome Asperger. Ils disent qu'il n'est pas autiste mais qu'il est à la frontière [rire].

TB : Qu'il est à la frontière [rire]

Mme Roux: [rire] Ou il l'est ou il l'est pas. Mais quand on marque il n'est pas autiste mais il est à la frontière [silence]. Je suis encore en train de faire des examens médicaux, j'ai encore des rendez-vous » (Mme Roux, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

Dans cette situation, le test ne permet pas de trancher sur la présence d'un trouble du spectre autistique, mais elle met en lumière qu'il existe des biais cognitifs chez les professionnels qui pourront davantage penser à l'autisme plutôt qu'au mutisme sélectif suite à la description du

comportement de l'enfant. Cela peut nous amener également à nous interroger sur la construction du diagnostic des troubles, à la catégorisation de l'enfant dans l'un d'entre eux mais aussi parfois à la préférence et l'acceptation par la famille d'un diagnostic plutôt qu'un autre. Par exemple, avant même un quelconque diagnostic, Madame Perez refuse le pré-diagnostic, l'hypothèse du médecin scolaire qui pourtant est le détenteur des savoirs experts :

« Mme Perez : par exemple écoutez à la fin du CP, il y a le médecin scolaire qui nous convoque avec l'infirmière et tout et il dit « Noémie elle est autiste ». J'ai dit « attention, attention, Noémie elle a une cousine qui est autiste, et je vois la différence ».

TB : Donc ça c'est un médecin scolaire qui a dit que ...

Mme Perez : Ah le médecin scolaire m'avait dit « je pense qu'elle est autiste, il faut l'emmener à Montpellier ». J'ai dit « non elle n'est pas autiste » » (Mme Perez, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

Si le médecin scolaire analyse le comportement de Laura comme symptomatique du trouble du spectre autistique et non du mutisme sélectif, c'est parce qu'il ne connaît pas le mutisme sélectif. Il s'agit d'un biais de raisonnement dû à l'information présente en mémoire chez ce médecin.

Au final, aucun enfant ne sera diagnostiqué comme vivant avec un trouble du spectre autistique. En revanche, 2 enfants seront diagnostiqués vivant avec une précocité intellectuelle quelques années après le diagnostic de mutisme sélectif. Pour une troisième enfant, les résultats au test psychométrique n'ont pas permis de déterminer précisément un diagnostic de précocité intellectuelle (des résultats différents selon les items, le test doit être refait dans quelques années). Pour une quatrième enfant, « *toutes les maitresses* » et « *la psychologue* » pensent qu'Anna Mallet vit avec une précocité intellectuelle, mais la famille n'a pas réalisé le test psychométrique.

Cette importance accordée à l'autisme et dans une moindre mesure à la précocité intellectuelle démontre bien que les parents disposent des ressources sociales et culturelles et d'une sensibilité au développement de l'enfant qui favorisent le diagnostic de mutisme sélectif et le caractère précoce de celui-ci. Par ailleurs, le fait de penser à l'autisme comme trouble potentiel de l'enfant permet aux parents de s'investir et de diagnostiquer le mutisme sélectif. C'est l'une des raisons qui peut aussi expliquer le diagnostic précoce.

### 3- Des changements suite au diagnostic ?

Comme nous l'avons déjà évoqué, le diagnostic de mutisme sélectif compose la deuxième séquence de la carrière de parent. Il a pour conséquence la fin de la « quête diagnostique » des parents, terme que l'on doit à Juliet Corbin et Anselm Strauss (1988)<sup>209</sup>, si l'on considère que la quête diagnostique n'est constituée que de la recherche diagnostique et qu'elle n'est pas poursuivie par la suite par les parents. Aussi, il marque le début de la troisième séquence de la carrière de parent, c'est-à-dire l'entrée dans un parcours de soins médico-psychologique ayant pour but non plus la recherche diagnostique, mais la sortie du mutisme sélectif de l'enfant. Pendant la période de la quête diagnostique, on observe que sur les 22 situations, seulement trois familles n'avaient pas rencontré de professionnel de santé, malgré les 10 situations où ce sont les parents, et notamment les mères, qui vont réaliser le diagnostic de mutisme sélectif. Post-diagnostic, on trouve que toutes les familles exceptées une continueront – ou s'engageront – dans un parcours de soins médico-psychologique. Il s'agit de la famille Gautier qui n'a pas choisi cette voie :

« On n'est pas du tout psy si vous voulez. Dans la culture familiale quand il y a un problème ce n'est pas un psy qui le règle. On est plutôt famille, style clan, donc c'est vrai qu'il y a assez d'intelligence dans une famille pour régler les problèmes. Donc on ne voulait surtout pas chercher l'aide d'un psy et surtout pas à cet âge. Et puis l'association nous a conforté, surtout ne pas chercher un psy qui risque ne nous mener en bateau et nous donner des pistes autres » (Mr Gautier, co-gérant d'une société d'informatique)

On peut relier cette exception à un « familialisme d'Église »<sup>210</sup> présent chez certaines familles croyantes, notamment chez les familles d'obédience catholique comme les Gautier, dont l'enfant est scolarisé dans une école privée catholique. Le père ne mettra pas non plus en place le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire (faute d'un accès à l'école), mais s'investira très fortement et mettra en place diverses activités et stratégies correspondant également à une TCC pour faire sortir son enfant du mutisme sélectif.

Suite au diagnostic de mutisme sélectif, le nombre et le type de professionnels rencontrés par les familles sont très divers d'une famille à l'autre, allant d'un simple rendez-vous avec un psychologue, à une prise en charge « globale » dans un CMP/CMPP/CAMSP (pédopsychiatre,

---

<sup>209</sup> Béliard, A., Damamme, A., Eideliman, J. & Moreau, D. (2015). « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique. *Sciences sociales et santé*, vol. 33(3), 5-14., p10

<sup>210</sup> Lenoir, R. (1999). La question familiale : Familialisme d'Église, familialisme d'État. *French Politics, Culture & Society*, 17(3/4), 75-100. JSTOR., p76

psychologue, orthophoniste, psychomotricien), ou encore à des rendez-vous avec des neuropédiatres ou généticiens. Parfois, rencontrer un professionnel de santé peut être l'occasion de confirmer le diagnostic « profane » (celui des parents, à l'aide du descriptif présent sur le site internet). Cependant, pour la plupart des familles, ces démarches étaient déjà engagées, si bien que le plus grand changement sera, en fait, la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire qui constitue la dernière séquence de la carrière de parent (voir infra). 16 familles sur les 22 l'ont mis en place. Pour les familles qui n'ont pas opté pour ce parcours de soins, cela peut être lié à l'âge de l'enfant (les familles des trois enfants les plus âgés), aux manques de ressources sociales et culturelles (famille Bertin, classe populaire), à l'impossible accès à l'école (pour une famille – école privée catholique, les Gautier) ou au fait exceptionnel que la maîtresse, par sa pédagogie, a réussi à débloquent l'enfant de son mutisme avant que les parents ne mettent en place le programme (famille Roche).

## **II- Le parcours de soins médico-psychologique, du réflexe à l'inefficacité**

Comme nous venons de le préciser, toutes les familles sauf une s'engagent dans un parcours de soins médico-psychologique. On pourra considérer qu'il s'agit alors d'un premier réflexe. Cependant, l'inefficacité de ce parcours dans la résolution du mutisme sélectif détournera l'objectif initial de l'inscription dans un parcours de soins médico-psychologique : la guérison de l'enfant.

### **1- Le parcours médico-psychologique, un premier réflexe par les parents**

L'enfant qui ne parle pas à l'école est considéré comme un enfant atypique, plus encore, un enfant anormal, vivant avec un « problème » du point de vue des parents mais aussi des enseignants. La considération d'un problème se fera dans l'ensemble assez rapidement, comme en témoigne l'âge et la classe modale du diagnostic, malgré la présence d'un temps d'attente souhaité et prôné par l'idéologie du rythme de l'enfant. Mais pourquoi les parents décident-ils de se tourner vers le monde médico-psychologique ? Pourquoi choisissent-ils de « *prendre toute de suite un rendez-vous avec un pédopsychiatre* » (Madame Schneider), de « *vite voir un psychiatre* » (Madame Klein), ou de « *contacter très vite un psychologue* » (Madame Roche) ? Dans le propos des parents, des mères, on perçoit une notion de rapidité qui peut faire écho à

« l'enfance chronométrique »<sup>211</sup> où chaque instant de la vie de l'enfant et de son développement compte aux yeux des parents. On peut ajouter à cette « enfance chronométrique » les injonctions qu'impose la société aux parents, comme celle d'être un « bon » parent ou un parent non-démissionnaire (voir supra chapitre 3). Cependant, pour comprendre ce réflexe qui consiste à se tourner vers une prise en charge médico-psychologique, qui pourra marquer le début d'un long parcours de soins, il faut regarder du côté de la présence d'une culture psychologique dans notre société contemporaine. « Dans les années 1980 en France, Robert Castel a instigué le débat sur ce qu'il considérait comme un nouveau phénomène de masse, soit la diffusion de la culture psychologique dans la société »<sup>212</sup>. Cependant, cela ne suffit pas à comprendre cet investissement parental dans cet univers. Sans « sortir du schéma castélien », Wilfried Lignier s'intéresse à « la question de l'éventuel pouvoir social que fondent les appropriations privées des savoirs psychologiques »<sup>213</sup> et montre que « l'identification psychologique des enfants est à même d'imposer socialement une définition légitime de « ce que sont » ces enfants - [des enfants mutiques] - et, partant, de « ce qu'il leur faut » – une reconnaissance particulière, un surcroît d'attention, une prise en charge spéciale »<sup>214</sup>. Cette identification psychologique permettra aux parents par la suite de demander des aménagements pédagogiques officiels (avec un plan/projet) ou officieux (sans plan/projet) pour l'enfant (voir infra).

Associé à la culture psychologique de la société et à l'appropriation privée des savoirs psychologiques chez les parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif, on peut constater que les enseignants - « en quête d'un savoir expert dont l'appropriation des savoirs psychologiques permet, d'une part, la restauration d'une « autorité » affaiblie par le relatif déclin de la valeur sociale de l'école primaire et, d'autre part, une extension de leur mandat professionnel aux tâches éducatives et « relationnelles » »<sup>215</sup> - pourront mettre une « pression psychologique » aux parents comme le raconte Madame Pichon :

« Après là-bas [en Angleterre], en tout cas personne ne nous a alerté. A l'étranger il n'y a pas du tout de pression comme ici pour aller voir un psy, pour voilà. C'est différent » (Mme Pichon, chercheuse au CNRS)

---

<sup>211</sup> Lignier, W. (2010). art. cit., p110

<sup>212</sup> Namian, D. (2011). Psychologisation ou singularisation? L'intervention sociale au temps de l'accompagnement. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(1), 58-89., p60

<sup>213</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p11

<sup>214</sup> Ibid

<sup>215</sup> Morel, S. (2012). Les professeurs des écoles et la psychologie. *Societes contemporaines*, n°85(1), 133-159., p134

Zoé a été scolarisée en Angleterre avant de l'être en France à partir du CE2. Là où son mutisme n'avait posé aucun problème outre-Manche, il en est un dans notre pays. Face à cette pression ressentie, la mère de Zoé emmènera sa fille chez un pédopsychiatre qui fera le diagnostic. Toutefois, une orientation conseillée vers l'univers médico-psychologique peut susciter une crispation chez des parents qui n'adhèrent pas à la culture psychologique. Reprenons les dires de Madame Bosseli :

« Voilà et après bon un trimestre est passé en petite section et on a eu la visite médicale du médecin scolaire qui est venu. Euh on était, j'étais avec mon mari voilà il a pu se libérer et on nous a dit il faut consulter quelqu'un pour avoir un diagnostic. Alors moi j'étais tiraillée vous voyez. J'étais tiraillée. Elle est encore petite, on la laisse, on la laisse grandir et ça va venir vous voyez. [...] Mais là ça ne venait pas et moi voilà comme je vous ai dit j'étais toujours un peu tiraillée, est-ce que je fais comme ma mère bon ba voilà elle va grandir ça va se mettre en place ou bien est-ce que je fais quelque chose. Donc on a quand même pris rendez-vous et on a vu une pédopsychiatre à l'hôpital » (Mme Bosseli, professeur du second degré)

Cette mère, pour qui la prise de rendez-vous n'est pas un premier réflexe, en prendra finalement un chez un pédopsychiatre pour sa fille. Cependant ce qui est intéressant, c'est qu'elle « cède » pour ne pas faire comme sa mère. Elle-même en effet a connu un « *épisode de mutisme sélectif* » quand elle était petite et a dû consulter une orthophoniste « *pour apprendre à projeter sa voix* » lorsqu'elle était en Master « *avant de passer le concours* » pour pouvoir enseigner. Ainsi, c'est son histoire personnelle qui l'a poussé à commencer un parcours de soin médico-psychologique. Par ailleurs, la prégnance de la psychologie dans notre société pour comprendre un « problème » - comme le raconte Madame Roche « *c'est ce qui est habituellement conseillé, enfin c'est le premier conseil qu'on donne aux parents* » « *aller voir un psy* » - pourra inciter les parents éloignés de ce monde à consulter. C'est le cas pour Madame Bonnet :

« Mme Bonnet : Moi comme à la base je ne suis pas très psy non plus donc je n'avais pas envie forcément de la brusquer par rapport à ça et que ça empire. Bon j'ai été voir quand même des personnes. J'ai commencé par aller voir une psy. [...]

TB : Et vous m'aviez dit que vous n'étiez pas très psy, c'est-à-dire ?

Mme Bonnet : Euh [rire], j'aurais du mal à aller voir quelqu'un. Et là j'ai eu du mal, j'ai pris sur moi, pendant quelques mois j'ai réfléchi pour l'emmener voir un psy.

TB : D'accord.

Mme Bonnet : Pour moi il faut en avoir réellement besoin » (Mme Bonnet, assistante maternelle)

La première consultation constituera l'entrée dans un « engrenage » avec la rencontre de nombreux professionnels (un psychologue, un hypnothérapeute, un psychothérapeute et des

séances d'art-thérapie). Finalement l'entrée dans un parcours de soin est également un marqueur de la montée en consistance d'un problème et constitue de fait la troisième séquence de la carrière de parent.

Toujours est-il que cette culture psychologique contemporaine n'est pas synonyme de psychologisation du social dans cette situation. Reprenons la définition que donne Marc Lorient :

« Il est possible de parler de psychologisation du social quand un problème, auparavant considéré comme normal ou comme une question sociale, économique ou politique, est perçu et éventuellement traité comme un problème de défaillance ou de déséquilibre d'ordre « psy » devant être pris en charge par des professionnels »<sup>216</sup>

De ce point de vue, on ne peut pas considérer qu'il y a une psychologisation du social malgré le recours au discours psychologique par les enseignants ou les parents<sup>217</sup>. En effet, on peut davantage parler d'un processus de médicalisation pour le mutisme sélectif puisque ce phénomène a fait l'objet d'un « travail de problématisation impliquant des professionnels de santé, ou à tout le moins, leurs savoirs et leurs catégories de pensée »<sup>218</sup>. Le mutisme sélectif, comme phénomène social, a été investi par des médecins, des psychanalystes, bien avant qu'il ne devienne l'objet de revendications sociales et politiques. Par ailleurs, ces revendications sont très centrées sur la question de la guérison.

Intéressons-nous plus particulièrement à l'école. Cette médicalisation, historique et toujours d'actualité, sera à la fois promue par la famille qui « cherche dans les diagnostics médicaux et l'action des professionnels du soin les moyens de se prémunir contre les jugements culpabilisants des enseignants sur l'élève »<sup>219</sup> et par les enseignants qui souhaitent que l'enfant rencontre un professionnel de santé pour comprendre le « problème ». Stanislas Morel repère ces logiques pour la médicalisation de l'échec scolaire. Par ailleurs, il analyse la conséquence de la médicalisation de l'échec scolaire par la « scolarisation des métiers du soin : les questions scolaires sont devenues si cruciales dans notre société qu'elles débordent du cadre scolaire et se posent à l'ensemble de la communauté éducative et à l'ensemble des métiers de l'enfance ». Or les enfants vivant avec un mutisme sélectif n'ont pas de difficultés scolaires (voir supra

---

<sup>216</sup> Lorient, M. (2005). Les ressorts de la psychologisation des difficultés au travail. Une comparaison entre infirmières, policiers et conducteurs de bus. *Cahiers de recherche sociologique*, 41-42, 191-208., p191

<sup>217</sup> Il peut arriver que les parents aient recours à la psychologie et même au registre psychanalytique pour interpréter le silence de l'enfant, comme Mme Louis, médecin : « Je l'avais attribué également à une rupture de sa relation fusionnelle avec sa grand-mère qui la ramenait à l'école et la récupérait à 11h30 ».

<sup>218</sup> Berlivet, L. (2011). Médicalisation. *Genèses*, 82(1), 2-6., p2

<sup>219</sup> Morel, S. (2018). Peut-on contrôler la médicalisation de l'échec scolaire : Les logiques sociales d'un processus. *Administration & Éducation*, 157(1), 51-60., p55-56

chapitre 3). Pourtant ils seront tout autant considérés comme inadaptés à l'ordre scolaire (notamment pour la question de l'oralité et des évaluations). Cette inadaptation participera à une médicalisation du mutisme sélectif. Face à un trouble qu'on ne sait pas comment traiter en France, et suite à la croissance démographique très rapide de certaines professions (orthophonistes notamment), le parcours de soins de l'enfant pourra inclure une prise en charge globale avec l'intervention de nombreux professionnels<sup>220</sup>, notamment s'il est admis dans un CMPP, CMP, CMPEA ou CAMSP. Ainsi, l'enfant pourra être suivi par un pédopsychiatre, un psychologue, un orthophoniste et un psychomotricien. Ces professionnels constituent un parcours de soins que l'on qualifiera de « classique », qui n'est pas forcément compris des parents, et qui peut être même remis en cause.

## **2- La remise en cause du parcours de soins médico-psychologique par les parents**

Ce parcours de soins médico-psychologique sera remis en cause par de nombreux parents et ce pour diverses raisons. L'une d'entre elles est liée au discours que pourra tenir le professionnel de santé – un pédopsychiatre ou un psychologue – aux parents et à l'enfant mutique. Le discours culpabilisant les mères sera rejeté par la famille (voir supra, chapitre 2). Aussi, on peut identifier trois types de remise en cause du travail parental :

« Quand les parents vont voir un psychologue avec un enfant qui a un problème, souvent le premier réflexe d'un psychologue c'est de dire « l'enfant exprime un problème au niveau de la relation familial et les symptômes qu'il montre, mutisme sélectif ou autre chose, énervement, hyperactivité etc exprime quelque chose qu'il vit mal dans sa famille ». Donc la psychologue avait sa grille de lecture et avait commencé à nous engager dans une espèce de thérapie familiale. On y est allé 4 fois je crois, voilà et on n'avait pas trop envie d'aller dans cette voie-là. Donc voilà » (Mr Louis, ingénieur)

« Au début, elle a cherché un traumatisme et moi j'ai expliqué que non d'après l'association *Ouvrir la Voix*, ce n'était pas un traumatisme, c'était vraiment un état d'anxiété et une posture un peu de défense. J'essayais d'expliquer ça mais elle a longtemps cherché si ce n'était pas un traumatisme » (Mme Vidal, professeur du second degré)

« Mme Klein : le CMP alors on y est allé une première fois pour ce qu'ils appellent l'analyse. La deuxième fois avec le papa. Elle voulait voir toute la

---

<sup>220</sup> Morel, S. (2012). La cause de mon enfant : Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, n° 99(3), 153-176., p161

famille. La troisième fois elle a essayé de la [leur fille, Alice] prendre toute seule sans moi. Ça a été une catastrophe. Donc on a été trois fois.

TB : D'accord et en fait elle disait quoi cette pédopsychiatre ? Elle tenait quel discours ?

Mme Klein : Alors le discours c'était que ça venait de l'éducation.

TB : De l'éducation que vous donnez à votre fille ?

Mme Klein : Oui voilà ça vient de l'éducation, qu'elle a un caractère difficile, qu'il faut lui imposer plus de règles. Voilà totalement le discours qu'on ne peut pas entendre quand on connaît le mutisme sélectif. Ce n'est pas possible, ce n'est pas possible » (Mme Klein, aide-soignante)

Dans le premier cas, le psychologue met en avant un dysfonctionnement familial qui amènera les parents à arrêter cette prise en charge et plus globalement le parcours de soins médico-psychologique. Dans la deuxième situation, la famille a rencontré pendant deux ans le pédopsychiatre malgré ce désaccord sur la question du traumatisme au départ. Par la suite, ce dernier aidera la famille a constitué une demande MPDH (obtenue) et conseillera une orientation en ITEP, orientation qui peut paraître « extrême » pour un cas de mutisme sélectif mais qui sera appréciée par la famille puisque leur fille a rencontré de mauvaises expériences au collège (isolement social et problème lié à son mutisme avec la vie scolaire). Emma ira du mardi soir au mercredi soir, et du vendredi soir au samedi midi en ITEP lorsqu'elle était scolarisée en 5<sup>ème</sup>, 4<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup>. Dans la troisième situation, l'éducation des parents étant remise en cause par la pédopsychiatre, la famille a décidé l'arrêt des rendez-vous avec celle-ci et a poursuivi un parcours de soins médico-psychologique avec une psychologue libérale qu'on leur a conseillée. Toutefois, ils n'y sont allés qu'une seule fois puisque cette psychologue « *n'y connaissait rien* » et a dit « *des aberrations* ». Cette remise en cause entraîne une modification du parcours de soins médico-psychologique comme pour les Vidal, ou plus radicalement entraîne la fin de celui-ci comme pour les Louis ou les Klein.

En outre, au sein de cette remise en cause du parcours de soins médico-psychologique par les parents, on constate qu'ils pointent tous à un moment donné la méconnaissance du trouble par le corps médical, logique que l'on retrouve pour d'autres pathologies jugées sous-diagnostiquées à l'image de la maladie de Lyme<sup>221</sup>, ainsi que l'incompétence des professionnels de santé dans la guérison de leur enfant vivant avec un mutisme sélectif. A travers le parcours biographique de Madame Perez, on peut particulièrement observer de nombreuses situations auxquelles les parents peuvent être confrontés dans ce « *parcours du combattant* » que constitue

---

<sup>221</sup> Massart, C. (2013). *Les processus d'écologisation entre santé et environnement : Le cas de la maladie de Lyme*. Thèse soutenue sous la direction de Isabelle Mauz et par Marc Mormont. Université de Grenoble ; Université de Liège., p47

le parcours de soins médico-psychologique. Madame Perez a deux filles vivant avec un mutisme sélectif. Au cours de l'entretien nous nous sommes davantage focalisés sur le parcours de sa première fille dont le mutisme est plus sévère que sa sœur. Madame Perez, d'origine espagnole, a grandi dans une famille de classe supérieure. Avant d'arrêter son travail pour la cause de sa fille âgée de 6 ans à l'époque, elle était vendeuse. Leur famille est issue des classes populaires, son mari faisant partie de la catégorie socioprofessionnelle des ouvriers. Cette mère s'est construit une véritable carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif qui dure depuis 12 ans. Elle s'est investie très fortement dans la scolarité de Laura qui a obtenu le bac ES avec mention très bien. Actuellement, Laura vit toujours avec un mutisme sélectif et elle est scolarisée à l'université en première année. Cet entretien a été l'un des plus long et il est nécessaire d'expliquer les motivations qui ont poussé Madame Perez à me contacter avant de procéder à l'analyse :

« Pourquoi je parle avec vous ? Parce que moi mes filles ne parlent pas encore. Même si un jour elles arrivent à parler, il faut que ce trouble soit connu parce qu'il y a beaucoup de souffrance derrière, il y a beaucoup de souffrance des enfants comme des parents »

Madame Perez évoque la souffrance vécue par tous les membres de sa famille et souhaite témoigner par « *responsabilité sociale pour les prochains* ». Suite aux conseils des enseignants de l'école maternelle d'attendre la rentrée en école élémentaire pour prendre rendez-vous avec la psychologue scolaire, et ce malgré la découverte et l'inquiétude qui s'installe depuis la petite section, le parcours de soins commencera à l'âge de 6 ans au CP :

« J'ai demandé une psychologue du RASED. Elle l'a vu une ou deux fois. [...] ça ne valait rien la psychologue du RASED, ça ne valait rien. J'ai cherché un psychologue, cette année-là, à l'âge de six ans. Elle a fait une année de psychothérapie, toutes les semaines elle y allait. Ça n'a rien donné. J'ai demandé deux, trois fois et elle a arrêté avec le psychologue, le psychanalyste. Et au bout d'une année, j'ai dit au psychologue, [Laura] ne veut plus continuer avec vous. Et alors je l'ai mis à l'hôpital, au CHU. Je n'avais plus confiance au psychologue libéral [...]. Psychanalytique ça ne valait rien. Moi je pense qu'il avait un souci lui [...]. Il m'expliquait sa vie. Un psychologue n'a pas à m'expliquer sa vie, ni au patient, ni à la mère du patient.

« La mobilisation des parents est à l'origine d'une série de confrontations avec de nombreux professionnels » explique Stanislas Morel<sup>222</sup>. Madame Perez en une année rencontrera d'abord la psychologue du RASED, puis un psychologue d'obédience psychanalytique avant une prise en charge au CHU. L'impossibilité de poser un diagnostic, la méconnaissance du mutisme sélectif par les professionnels rencontrés et l'absence de résultats, post-diagnostic, quant à la guérison du mutisme de l'enfant permettra à la mère de remettre en cause leurs compétences et de changer de structures et de professionnels dans « un marché des prises en charge non unifié » et concurrentielle<sup>223</sup>. Même si le CHU « *n'a rien donné parce que le mutisme n'a pas été corrigé* », Madame Perez justifiera le choix de garder un suivi, toujours d'actualité, parce qu'il faut « *un avocat* » dans la lutte qui s'installera avec l'école (voir infra). Cette lutte ne sera par ailleurs pas la seule. En effet, une bataille avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées a eu lieu comme le démontre ces propos :

« Mme Perez : En fait on ne m'a jamais présenté les dossiers à l'accueil. Cette dernière année on m'a dit « ce n'est pas normal ce qui vous est arrivé ». Les premières fois j'allais à la MDPH, j'expliquais à l'accueil le mutisme sélectif et « non non non la MDPH c'est pour les troubles d'apprentissage » tout ce qui commence par dyspraxie et [silence].

TB : Oui dyslexie, tous les dys.

Mme Perez : Voilà tous les troubles d'apprentissage ou sinon des problèmes physiques, si on a des problèmes moteurs vous savez ou alors si on est sourd oui. Mais pour le mutisme sélectif on m'avait dit « non non non ». Je n'avais pas insisté à l'époque. Et moi au bout de deux, trois ans, j'insiste, on me fait passer avec une assistante sociale et on me dit carrément « écoutez ça ne vaut pas la peine que vous fassiez un dossier, la demande de reconnaissance de handicap parce qu'on est en train de traiter en ce moment-là un dossier de mutisme sélectif et il va être refusé alors le vôtre n'aura pas lieu ». Et je lui avais dit « bon ba écoutez ce n'est pas grave je veux présenter deux dossiers avec mes deux filles »

Elle a réussi à obtenir une reconnaissance d'un handicap à hauteur de 50% pour ses filles notamment à l'aide de l'association de parents dont le rôle est reconnu d'intérêt général par les pouvoirs publics. L'association de parents fonctionne comme une « véritable petite société de service » pour les familles d'enfant vivant avec un mutisme sélectif qui « y trouvent un soutien et des conseils pratiques, en particulier sur les stratégies à mettre en œuvre pour obtenir des aménagements ou des arguments »<sup>224</sup>, pour obtenir une reconnaissance d'un handicap utile dans

---

<sup>222</sup> Morel, S. (2012). art. cit., p160

<sup>223</sup> Morel, S. (2012). art. cit., p168

<sup>224</sup> Garcia, S. (2013). *À l'école des dyslexiques: Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?*. Paris: La Découverte., p177

certaines situations. Sur les 22 entretiens menés, 6 enfants ont un dossier à la MPDH et 4 d'entre eux sont les plus âgées<sup>225</sup>. Cela peut favoriser l'acceptation par l'institution scolaire des aménagements demandés pour les examens (voir infra).

Finalement, avec un parcours de soins médico-psychologique qui dure depuis plus d'une décennie et un investissement de la mère très fort pour la scolarité (notamment les devoirs) car « *il faut montrer à l'école que dans la tête, au niveau cognitif, tout est normal* », on retrouve une configuration très proche de ce qu'observe Sandrine Garcia avec les élèves dyslexiques où « *la vie quotidienne est réorganisée autour de [la] différence [de l'enfant]* »<sup>226</sup>. Madame Perez n'a pas mis en place le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire puisque celui-ci n'était pas encore développé quand sa fille était assez jeune pour qu'il soit efficace. Tout en remettant en cause le travail et les compétences des professionnels de santé, les parents adopteront différents comportements, différentes stratégies, comme le démontre aussi le cas de Madame Perez.

### **3- Différentes logiques, stratégies et comportements face à cette inefficacité du parcours de soins traditionnel**

Face à l'inefficacité d'un parcours de soin médico-psychologique et à la perte de confiance envers ces professionnels pour guérir le mutisme sélectif de leur enfant, les familles adopteront différents comportements qui résultent de différentes logiques et stratégies.

Dans les situations les plus radicales, les parents décideront d'arrêter le suivi médico-psychologique et se focaliseront sur un autre parcours de soins : la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. C'est par exemple le cas de la famille Louis :

« On habite en région parisienne donc voilà c'est quand même une région qui est riche en spécialiste de tout genre au niveau médical, au niveau psychiatrique, au niveau psychologique et j'ai été très très impressionné parce que j'avais fait des recherches sur internet avec les mots « mutisme sélectif », « psychologue », « psychiatre », « médecin » etc et je n'avais absolument rien trouvé. Donc on n'avait pas réussi à identifier dans toute la région parisienne une personne, un psychologue, un médecin, qui dans sa carte de visite sur le site internet indiquait une compétence en mutisme sélectif. [...] Mais j'avais demandé [à la présidente de l'association de parents] voilà de me donner des références de psychologues en région parisienne qui pourraient m'aider dans ce domaine-là. Je sais qu'elle

---

<sup>225</sup> Ils sont âgés de 16, 17, 18 et 19 ans.

<sup>226</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p165

m'avait communiqué 2-3 références de psychologues. Nous étions allés voir l'une d'entre elles » (Mr Louis, ingénieur)

Or, il s'avère que cette psychologue n'avait « *strictement aucune compétence en mutisme sélectif* ». En France, il n'existe pas, *a priori*, de professionnels spécialistes du mutisme sélectif. Ainsi, là où d'autres associations comme l'AFEP pour la précocité intellectuelle<sup>227</sup>, peuvent orienter les familles auprès d'un professionnel compétent, cela n'est pas possible pour OLV, d'autant plus que l'association s'est construite contre toutes prises en charge médico-psychologique excepté pour certaines situations précises comme lorsque les parents doivent se munir d'une attestation d'un diagnostic réalisé par un professionnel de santé lorsque l'école le demande, ou pour la construction d'un dossier MPDH afin de bénéficier d'aides supplémentaires. Suite à ce désenchantement, les Louis n'ont pas continué une prise en charge médico-psychologique et ont mis en place le « kit école ». Ils ont réussi, avec le programme, à faire sortir Adèle de son mutisme.

Dans d'autres situations, les familles gardent un accompagnement médico-psychologique. Ils le justifient cependant de manière bien différente. Certains parents continuent ce parcours de soin car ils apparaissent démunis et se doivent de « *faire quelque chose* », à l'image des Chancelle :

« On a continué autant de temps parce que pour moi c'était une aide extrafamiliale. Parce qu'on n'a pas trouvé d'autres choses. Personne ne nous a donné d'autres solutions. En fait on était démuni, on ne sait pas quoi faire, on ne sait pas quoi faire. Même le médecin du CMP, même elle, elle ne sait pas. Elle n'est pas qualifiée, elle n'est pas compétente. En fait le mutisme sélectif il n'est pas bien connu. [...] On ne sait plus comment agir et réagir. On ne sait pas comment se comporter avec elle. On ne sait pas s'il faut la gronder avec ça. On ne sait pas. Franchement je ne sais pas. [...] Moi je voulais qu'il y ait quelque chose de concret, quelque chose devant moi, quelqu'un qui m'aide » (Mme Chancelle, laborantine de formation puis coach nutrition, arrêt du travail pour la cause de son enfant).

Madame Chancelle, dont la fille est âgée de 17 ans et sans possibilité de mettre en place le « kit école », ne pouvait pas arrêter ce parcours de soin, qu'elle-même juge comme n'étant pas efficace, car cela signifierait renoncer à tout espoir d'une possible guérison. Pendant de nombreuses années, elle pensait que le mutisme allait s'éteindre « *l'année suivante* » avec cet accompagnement, ce qui n'a pas été le cas. Par ailleurs, la déscolarisation de Chloé au collège (scolarisation avec le CNED), puis au lycée (elle est scolarisée officiellement mais n'y va pas)

---

<sup>227</sup> Lignier, W. (2012). op. cit.

a accentué fortement cette inquiétude parentale sur la situation de Chloé et de son avenir. Comme Madame Chancelle, Madame Maillard évoque le fait que « *ce n'est pas évident de gérer ça tout seul* » et n'hésite pas à remettre en cause l'approche et l'avis de l'association et de sa présidente quant aux professionnels de santé :

« Bon et avec l'histoire de la pédopsychiatrie je me suis un peu fait rembarquer dès le départ et j'ai trouvé ça un peu dur. Parce qu'elle [la présidente] est très carrée là-dessus, pour elle, il ne faut vraiment pas d'autres intervenants, fin juste le kit école et rien d'autres et je trouve que là-dessus c'est un peu raide. On en a parlé avec d'autres parents aussi parce qu'on trouve que c'est bien d'avoir un intervenant aussi pas loin, avec qui échanger, pour avoir des conseils spécifiques à notre enfant parce que chaque enfant est quand même différent même s'ils ont le même trouble Ce n'est pas toujours pareil » (Mme Maillard, infirmière)

Il est vrai qu'il est parfois difficile pour l'association et notamment sa présidente de répondre à l'ensemble des demandes « *rapidement* » dû aux nombres importants de mails (et dans une moindre mesure d'appels téléphoniques). Ainsi, il n'est pas possible d'avoir un suivi régulier avec l'association comme cela peut être le cas avec un suivi médico-psychologique. Garder un contact avec des professionnels de santé permet donc de ne pas se sentir isolé avec le trouble de l'enfant. Par ailleurs, une aide de professionnels « *ne peut pas être néfaste* » et même si la sortie du mutisme ne sera pas possible par ce biais-là, au moins ces prises en charge permettent « *de gérer l'anxiété* » raconte Madame Klein (aide-soignante) qui ne « *laissera pas [Alice] sans aide de ce côté-là* ».

En outre, avoir recours à un professionnel de santé peut s'avérer utile dans la lutte contre l'institution scolaire. Madame Perez raconte :

« L'école n'aide pas, c'est le contraire. Elle nous a mis des pierres sur le chemin. Je vais au secrétariat et le principal va me recevoir. Mais après il faut avoir les arguments. Il faut toujours avoir un psychologue ou un psychiatre [de son côté]. Dans mon cas, jamais il n'a rien fait [pour la sortie du mutisme sélectif] mais avec les écoles, le collège et le lycée, l'attestation du psychologue et du pédopsychiatre, c'est le rôle de l'avocat. Vous n'avez pas de papier d'attestation, il n'y a rien à faire » (Mme Perez, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

Madame Perez dit « *ne pas être prise au sérieux* » par l'école si elle ne ramène pas une attestation du trouble de sa fille. Ce cas « montre clairement la manière dont l'autorité médicale est mobilisée contre l'autorité scolaire »<sup>228</sup> dans le processus de négociation des aménagements pour l'enfant. Une autre situation exemplifie parfaitement ce que Sandrine Garcia analyse.

---

<sup>228</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p180

Madame Fontaine, musicienne et enseignante au conservatoire, a directement mis en place le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire pour sa fille en maternelle puisque la psychologue scolaire connaissait à la fois le mutisme sélectif et le programme d'aide. Des progrès sont visibles grâce au « kit école » mis en place durant des séances d'APC par l'enseignante. Cependant, lors de l'entrée au CP, la maitresse ne souhaite pas mettre en place le programme jugeant que les heures d'APC sont avant tout dédiées aux « *élèves en difficultés scolaires* », ce qui n'est pas le cas d'Elena. Une régression, dans ce processus de sortie du mutisme, est visible chez Elena qui se referme davantage. S'ensuit alors un combat porté par la maman pour mettre de nouveau en place le programme d'aide :

« J'ai vraiment l'impression d'avoir dû lutter pendant trois mois pour obtenir un petit peu le même confort qu'on avait en maternelle, la même conscience de la nécessité de prendre le problème au sérieux et de pas le laisser s'incruster. Surtout qu'il y avait une régression énorme. Donc finalement la maitresse elle a bien évolué et alors la psychologue privée est intervenue. En fait comme j'étais un peu désespérée que rien ne se passe à l'école, je l'avais contacté pour qu'elle contacte la maitresse pour essayer de la sensibiliser tout ça. Donc cette psychologue privée qui s'était un peu occupée de Maëlys [une autre enfant vivant avec un mutisme sélectif, dans la même classe qu'Elena depuis l'entrée en école maternelle] l'année d'avant bon j'ai été la voir moi sans Nina puis une fois avec Nina [...]. Elle a appelé la maitresse pour la coacher un peu et finalement ça a été positif parce que la maitresse, sa maitresse actuelle de CP la prend à l'APC et la sollicite dans la classe et maintenant on en est à ce que Nina répond à sa maitresse en chuchotant dans la classe »

Madame Fontaine qui dans un premier temps n'avait pas sollicité une aide médico-psychologique, le fera uniquement dans l'objectif de « contraindre » l'école et l'enseignante à mettre en place de nouveau le programme d'aide proposé par l'association grâce à une pression ou plutôt un « *coaching* » de la psychologue libérale.

D'autres parents mettent en œuvre une autre logique qu'il a été possible d'identifier. « Le développement d'un champ d'intervention professionnelle tend à exercer des effets contradictoires, souvent anxigènes, sur les parents : il leur impose une délégation, au moins partielle, de leur « problème », mais il les oblige aussi à acquérir les compétences nécessaires pour se mouvoir entre ces spécialistes aux savoirs non unifiés »<sup>229</sup>. Ainsi, les parents posséderont une marge de manœuvre et pourront choisir le type de prise en charge pour leur enfant. Par exemple, la famille Roche qui habitent au Luxembourg et dont les deux parents sont

---

<sup>229</sup> Morel, S. (2012). art. cit., p153

juristes, après un parcours de soins traditionnel au Luxembourg (psychologue, pédopsychiatre), ont décidé d’emmener leur fils chez une logopède allemande qui connaît le mutisme sélectif et qui a aidé « *une centaine d’enfants* » dans sa carrière. Refusant les théories culpabilisantes où « *la mère est coupable, la mère est fautive* » de la psychologue systémique, les parents feront valoir leur pouvoir et tourneront à leur profit « *les concurrences professionnelles* »<sup>230</sup>. Certains parents ont alors opté pour des professionnels moins traditionnels à l’image des familles Maillard, Lacroix et Bonnet qui solliciteront un hypnothérapeute, et de la famille Klein qui verra un magnétiseur. L’objectif initial, guérir du mutisme sélectif, pourra également être dévié au profit d’autres objectifs « *plus urgents* » tel que « *gérer les angoisses* » (Madame Lacroix, infirmière).

On constate donc que les parents vont pouvoir mettre en œuvre des stratégies et utiliser les professionnels de santé pour d’autres finalités que celle de la guérison de leur enfant vivant avec un mutisme sélectif. Ainsi, on pourrait presque résumer la pensée des familles interrogées par les propos que tient Madame Lacroix :

« Il n’y a jamais vraiment eu de vraies solutions de proposées. Après j’ai mis en place le programme d’introduction de la parole à l’école parce que je pense que la solution vient plutôt de là que du psy » (Mme Lacroix, infirmière)

Dans ces mobilisations individuelles des parents pour la cause de leur enfant, au parcours de soins médico-psychologique, jugé inefficace pour la finalité voulue, pourra s’en ajouter un autre davantage novateur et bouleversant<sup>231</sup>. On assiste au passage de la troisième séquence à la dernière séquence de la carrière de parent que nous avons identifiée.

### **III- L’Ecole, le centre des mobilisations parentales**

Les mobilisations individuelles des parents à l’école, c’est-à-dire les mobilisations autour de la mise en place d’aménagements et la mise en œuvre du programme d’introduction progressive de la parole en milieu scolaire, seront facilitées grâce à la reconnaissance et la légitimité de l’association de parents par l’Etat. Par ailleurs, nous verrons l’importance du rapport entre l’école et la famille qui pourra tantôt être un facteur avantageux pour ces demandes ou, au contraire, un frein à celles-ci.

---

<sup>230</sup> Morel, S. (2012). art. cit., p168

<sup>231</sup> Au sens où les parents agissent en thérapeute dans l’école pour la cause de leur et au sens où cela remettra en cause la frontière entre les parents et l’école.

## 1- La négociation d'aménagements, signe d'un pouvoir sur l'école

On peut différencier deux types d'aménagements qui seront mis en place : des aménagements officiels, c'est-à-dire validés par une autorité/hiérarchie ; et les aménagements officieux, c'est-à-dire le plus souvent des aménagements négociés avec l'enseignant.

A propos des aménagements officiels, on constate que la moitié des enfants dont les parents ont été interrogés, bénéficient d'un dispositif de suivi<sup>232</sup>. On observe cependant qu'il n'y a pas d'homogénéité de ces suivis selon les établissements fréquentés. Alors que certains établissements mettront en place un PAP, d'autres auront recours à un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ou encore à un PPRE. Un changement de dispositif en cours de scolarisation n'est par ailleurs par rare. Pourquoi les enfants vivant avec un mutisme sélectif n'ont-ils pas le même dispositif pour les aider ? Les critères liés à ces dispositifs nous donnent une réponse simple : ils ne relèvent d'aucun d'entre eux. Le PAP a été créé pour les enfants ayant des difficultés scolaires durables en raison d'un trouble des apprentissages. Le PAI permet aux enfants vivant avec une maladie chronique, des allergies ou des intolérances alimentaires de suivre une scolarité normale. Le PPRE s'adresse aux enfants en difficultés scolaires où ceux qui risquent de l'être<sup>233</sup>. Le PPS, dispositif qui ne relève pas de l'Education Nationale, peut bénéficier à certains enfants vivant avec un mutisme sélectif dans une situation bien spécifique. En effet, les parents des quatre enfants les plus âgés de l'échantillon, par stratégie, ont fait les démarches afin de bénéficier d'un suivi avec la MDPH et d'un PPS, démarches essentielles pour l'obtention d'aménagements au brevet et/ou au baccalauréat. Il s'agira pour ces enfants, de passer les épreuves orales à l'écrit voire même d'avoir une dispense de l'examen.

Aussi, les aménagements qui seront mis en place à l'école peuvent être de nature bien moins officielle et moins formelle. Ces aménagements concernent en général l'oralité car les enfants vivant avec un mutisme sélectif étant dans l'incapacité de parler comme les autres enfants dans la classe, ont besoin d'aménagements pédagogiques qui dépendent par ailleurs de la sévérité de leur trouble. Ainsi, des accords tacites entre les deux parties permettent à certains enfants de ne pas être évalués ou de l'être par les parents dans le cadre familial. Des enfants s'enregistrent en vidéo ou avec un magnétophone quand d'autres pourront être évalué dans le couloir avec

---

<sup>232</sup> Les 4 dispositifs de suivi sont le PAP (Plan d'Accompagnement Individualisé), le PAI (Projet d'Accueil Individualisé), le PPRE (Programme Personnalisé de Réussite Educative) et le PPS (Projet Personnel de Scolarisation) qui relève de la MDPH.

<sup>233</sup> *PAI, PPS, PAP, PIA, PPRE...comment s'y retrouver ?* (2019). *Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources*. <http://www.enfant-different.org/scolarite/pai-pps-pap-pia-ppre>

l'enseignant (dans le cas où l'enfant parle à l'enseignant, mais pas devant les autres camarades de classe). Pour respecter la norme scolaire de la participation, certains enfants auront une ardoise pour écrire les réponses ou pourront la souffler à l'oreille d'un(e) camarade. En fait, il existe tout un lot d'aménagements pédagogiques que négocient les parents avec l'institution scolaire, sans pour autant que ces aménagements s'inscrivent dans un quelconque dispositif. Pour qualifier ces aménagements officieux, on peut reprendre le terme qu'utilise Wilfried Lignier, celui de « petits aménagements » qui ont « pour principe une différenciation scolaire favorable à l'enfant »<sup>234</sup>. Ces petits aménagements « constituent la marque distinctive d'un pouvoir sur l'école loin d'être donné à tous »<sup>235</sup>.

Dans ce processus de négociation des aménagements, il faut avoir des arguments. On perçoit ici la même logique pour les enfants vivant avec une précocité intellectuelle, c'est-à-dire que

« la revendication des parents est psychologique à la fois sur le fond et sur la forme. Sur le fond, elle se fait sur le registre psychologique plutôt que sur le registre scolaire, c'est-à-dire que les parents vont exhiber l'état mental, les sentiments, les perceptions particulières de leur enfant, qui justifient à leurs yeux que sa scolarité soit accélérée (éventuellement malgré le fait qu'il ne soit pas le meilleur élève de sa classe). Sur la forme, la revendication parentale est psychologique parce qu'elle s'appuie sur l'institution psychologique : dans l'interaction avec l'école, sont mobilisées des personnes concrètes – le psychologue qui a testé l'enfant, parfois d'autres professionnels du monde médico- psychologique (orthophonistes, psychomotriciens, etc.) –, mais aussi des attestations (le compte rendu du test, les lettres de soutien), des références bibliographiques (des livres que les parents peuvent citer), des associations spécialisées »<sup>236</sup>

En effet, les parents mobilisent une autorité de type médico-psychologique<sup>237</sup> afin de justifier leur demande et le trouble présent chez l'enfant ; et ils mobilisent l'autorité de l'association de parents - labellisée par le Ministère de l'Education Nationale - qui a établi un dépliant à destination des enseignants. L'enjeu est de faire comprendre aux enseignants que le comportement de l'enfant et les conséquences telles que l'impossibilité de la participation et de l'évaluation orale, sont indépendants de la volonté de l'enfant et nécessitent la mise en œuvre d'aménagements pédagogiques. De plus, pour Wilfried Lignier, « la mise en circulation du diagnostic dans les relations avec l'école, loin de représenter une étape ultérieure de l'appropriation parentale, en est un des fils conducteurs principal »<sup>238</sup>. Ainsi, s'engager dans un

---

<sup>234</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p311

<sup>235</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p334

<sup>236</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p321

<sup>237</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p328

<sup>238</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p276

parcours médico-psychologique ou dans des recherches internet ayant pour but d'associer à un comportement – ou des symptômes – un diagnostic, s'inscrit assurément dans des logiques scolaires. Là où « les parents [d'élèves vivant avec une dyslexie] essaient de négocier avec l'institution scolaire des aménagements pour compenser un manque, tandis que les parents des EIP cherchent des aménagements pour améliorer un niveau scolaire déjà bon (18% de ces élèves « sautent » le CE2) »<sup>239</sup>, les parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif cherchent à négocier des aménagements d'une part pour adapter les épreuves orales et conserver un bon niveau scolaire, et d'autre part pour tenter de guérir l'enfant de son mutisme sélectif avec le programme d'aide.

Le diagnostic de mutisme sélectif permet de donner aux parents un pouvoir sur l'institution scolaire et permettra d'obtenir d'elle des « petits aménagements » pour la cause de leur enfant. Cependant, l'utilisation de cette catégorie nosographique par les parents, bien loin de servir uniquement les intérêts scolaires pour l'enfant, permettra surtout la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire et ainsi dans l'idéal de guérir l'enfant de son mutisme. « L'enjeu scolaire ne consiste donc pas tant à se rapprocher de l'école qu'à chercher à la modifier autant que possible à leur profit »<sup>240</sup>

## **2- La construction d'un parcours de soins à l'école**

Le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire fait généralement parti d'un dispositif (PAP, PAI, PPRE), mais pas toujours, parfois, il ne s'agit que d'un aménagement officieux entre l'école et les parents. Pour rappel, pour créer ce programme qui s'apparente à une véritable thérapie cognitivo-comportementale, la présidente de l'association s'est inspirée de deux méthodes anglo-saxonnes et américaines (voir chapitre 1) avec pour objectif de transférer la parole de l'enfant de la maison à l'école. Il existe 4 paliers pour parvenir à une sortie du mutisme sélectif : l'introduction de la parole de l'enfant dans sa salle de classe ; l'introduction progressive des camarades de classe ; l'introduction progressive d'un enseignant ; et enfin encourager la parole pendant le temps de classe. Dans ce programme, le parent aura le rôle majeur, celui de « l'intermédiaire verbal ». C'est lui qui animera les séances

---

<sup>239</sup> Garcia, S. (2013). op. cit., p140

<sup>240</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p334

pour les trois premiers paliers, l'enseignant sera lui-même le moteur de la dernière étape. D'après le programme :

« Le nombre de séances pour chaque palier ne peut pas être défini à l'avance. L'enfant ne peut progresser vers l'étape suivante ou le palier suivant que lorsqu'il se sent suffisamment à l'aise, et s'il est capable d'atteindre l'objectif de l'étape où il se trouve avec facilité. Il est important que le programme d'introduction de la parole en milieu scolaire soit suivi avec cohérence et continuité. De même, il est préconisé de faire les séances de façon régulière. Deux fois par semaine pendant 15 minutes constitue un bon rythme (par exemple, le mardi et le jeudi soir, après les heures d'école) »<sup>241</sup>

Cohérence, continuité, régularité seront les mots d'ordre pour la mise en œuvre du programme et son observance thérapeutique, que l'on peut définir comme « le comportement d'un patient qui suit le traitement qui lui a été prescrit et tient compte des recommandations médicales »<sup>242</sup>. Ici, l'agent prescripteur ne sera pas un professionnel du monde médico-psychologique mais l'association de parents qui déterminera les conditions nécessaires à la réussite du « traitement », si l'on considère le mutisme sélectif comme une pathologie. Il conviendra alors de s'interroger sur la manière dont les parents vont réussir à le mettre en place. Sur les 22 familles interrogées, 16 ont pu mettre en place le kit école. Les six autres ne l'ont pas mis pour des raisons évoquées précédemment (voir chapitre 3), et notamment liées à l'âge de l'enfant. Par ailleurs, il convient de rappeler que les parents, et notamment les mères, se sont construits une véritable carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Ils vont agir tel un professionnel du soin et la mise en place d'un programme constitue sans ambiguïté le sommet de la pyramide de l'investissement, le symbole de cette très forte mobilisation parentale pour la cause de l'enfant. D'autres parents n'arrivent pas à ce degré de mobilisation, notamment parce qu'elle requiert une capacité de négociation importante avec l'institution scolaire ce qui n'est pas donné à chacun.

On peut se demander quelles sont les conditions de réussite du processus de négociation pour la mise en place du programme ? Difficile d'y répondre de manière tranchée puisque l'étude menée ne s'est pas centrée sur cette question et une seule enseignante a été interrogée. Cependant, il est possible d'émettre des hypothèses. Tout d'abord, il est possible d'identifier

---

<sup>241</sup> Ouvrir la Voix. (2009). *Programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. Guide pratique pour les parents et les enseignants.*

<sup>242</sup> Fischer, G. & Tarquinio, C. (2014). Chapitre 7. L'observance thérapeutique. Dans : , G. Fischer & C. Tarquinio (Dir), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (pp. 163-187). Paris: Dunod., p168

un « effet-maitre »<sup>243</sup>. Les enquêté(e)s évoquent souvent le fait que les enseignants étaient « favorables » à la démarche permettant ainsi d'enlever l'appréhension des parents pour qui il est « assez délicat de dire « oui il faudrait que je passe du temps avec mon enfant dans l'école » » (Madame Abril). Dans la plupart des cas, l'enseignante demande l'accord de la directrice de l'école et dans une minorité des situations, l'obtention de l'accord de l'inspecteur de la circonscription ou même du Maire (pour l'utilisation des locaux) est nécessaire. Aussi, nous devons nous interroger sur les enjeux qui motivent l'accord de l'enseignante pour mettre en place le programme. L'entretien mené avec l'enseignante nous éclaire sur sa décision d'accompagner l'élève. Elle pose ses conditions et demande à ce que l'accompagnement se fasse sur ses heures d'APC (Activités Pédagogiques Complémentaires) et de manière non « bénévole ». Les heures d'APC sont normalement réservées aux élèves qui rencontrent des difficultés d'apprentissage, pour la réalisation d'une activité prévue dans le projet de l'école, pour accompagner les élèves dans un travail personnel (*Les dispositifs d'accompagnement pour les écoliers*, s. d.). L'enseignante en a bien conscience :

« J'aimerais bien que ça reste entre nous ça par contre, entre nous deux ce que je vous dis là, c'est que les heures d'APC normalement c'est du soutien avec des enfants qui ont des difficultés surtout en français ou en math. Euh [Arthur] n'a pas de problème en français ou en math donc moi je veux bien le faire avec des heures d'APC. Alors je vous dis j'aimerais bien que ça reste entre nous ça parce que si ça remonte à mon inspecteur et qu'il sait ça, il va me dire « c'est quoi vos heures d'APC, ça ne correspond pas à ce qu'on demande » » (Mme Henry, 30 ans de carrière).

Ainsi, on peut supposer qu'elle aurait choisi de prendre l'élève en APC car il représente l'élève « idéal », qui ne pose pas de problème pour la gestion de la classe et avec qui l'heure passée en APC sera plus gratifiante. L'enseignante se sent en difficulté dans sa classe avec certains élèves qui présentent des troubles du comportement associées à des difficultés scolaires :

« Franchement les gens se ne rendent pas compte ce que c'est d'accueillir des enfants handicapés dans une classe. Moi il ne pose pas de problème, c'est un trouble franchement qu'on arrive sans problème à gérer dans une classe. Mais il y a des troubles, on est complètement démuné et on ne sait pas faire et nous à un moment on n'est pas non plus, on n'est pas des infirmiers, on n'est pas psychiatre, on n'est pas psychologue, on n'est pas assistante, on n'est pas tout ça et pourtant il faudrait qu'on fasse tout ça, qu'on ait la casquette de tous ces métiers là mais on ne sait pas faire en fait » (Mme Henry, 30 ans de carrière).

---

<sup>243</sup> Terme utilisé par Alain Mingat. Voir Mingat, A. (1984). Les acquisitions scolaires de l'élève au CP : Les origines des différences ? *Revue française de pédagogie*, 69(1), 49-63.

Le climat scolaire difficile et la situation d'impuissance qu'elle connaît avec certains élèves dans sa classe est à mettre en relation avec son choix de prendre Arthur en APC plutôt qu'un élève qui rencontre des difficultés scolaires. Cette situation n'est bien sûr pas à généraliser et résulte de l'analyse d'un seul cas. On pourrait penser qu'une motivation liée à la proximité avec l'univers du handicap, des troubles, ou de la psychologie pourra être davantage prédominante. Une autre hypothèse à propos de la condition de réussite du processus de négociation engagé concerne le rapport entre l'école et la famille. Nous y reviendrons plus longuement par la suite. Aussi, on peut émettre l'hypothèse qu'il existe un « effet établissement ». Par exemple, les parents dont l'enfant est scolarisé dans un établissement parisien racontent qu'il existe « *un nouveau dispositif d'accès restreint à l'école pour les gens extérieurs à l'établissement* » suite aux « *attentats* » qui ont frappé la Ville. Les Louis ont ainsi pu mettre en place le programme grâce à la directrice de l'école qui a su convaincre l'inspectrice, mais le processus a été lent puisque « *les préparatifs ont pris 6 mois* ». Par ailleurs, dans le sens commun<sup>244</sup>, on pourrait penser que les écoles privées seraient plus réfractaires à la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. Il n'est ni possible d'affirmer ou d'infirmer cette hypothèse à notre échelle, mais précisons que l'on peut trouver que des enfants scolarisés dans un établissement privé bénéficient de ce programme. L'effet enseignant serait-il supérieur à l'effet établissement ? C'est une question qui se pose.

Les parents suivent-ils le programme à la lettre, selon les recommandations du prescripteur, c'est-à-dire de l'association de parents ? Peut-on trouver une « bonne observance thérapeutique » ? La mise en place des deux séances d'une durée de 15 min n'est qu'une première difficulté. En effet, on pourra distinguer d'autres difficultés de trois ordres : le respect de la continuité, le respect des étapes et la remise en cause du programme.

En premier lieu, la continuité peut être rompue d'une part par les parents et d'autre part par les enseignants. Du côté des parents, on peut constater qu'il est parfois difficile de suivre un programme à long terme et que certaines périodes de vie sont plus ou moins propices à la mise en place du programme. Madame Lacroix raconte :

« Je n'ai pas fait longtemps parce que ça me fatiguait beaucoup, ça me prenait beaucoup de temps et puis j'avais repris le travail à temps plein donc ce n'était pas évident pour moi. Je n'ai pas dû le faire souvent, j'ai dû le faire trois ou quatre fois » (Madame Lacroix, infirmière)

---

<sup>244</sup> Cela est également corroboré par Monsieur Gautier et Madame Bosseli dont les enfants sont scolarisés dans un établissement scolaire privé catholique.

Ainsi, la mise en place du programme a rapidement été interrompue. Le temps disponible pour l'enfant, impacté par la carrière professionnelle, est mis en avant par plusieurs parents et constitue un frein pour la carrière de parent. Un an plus tard, Madame Lacroix mettra en place le programme avec davantage de sérieux :

« Donc là on a vraiment recommencé. J'en ai parlé avec la maîtresse qui était d'accord pour quitter la classe et là ça a commencé vraiment comme ça quoi. Les séances ont donc commencé en CE1. Au début j'étais toute seule avec Lucia. On a fait plusieurs mois comme ça une à deux fois par semaine. On faisait des petites activités toutes les deux dans la classe. Ça se passait très bien. Et ensuite j'avais proposé à d'autres enfants de nous rejoindre donc j'avais donné des petits mots aux parents »

Cette continuité peut également être mise à mal par les enseignants, notamment lors d'un changement de ce dernier d'année scolaire. Le cas de Madame Fontaine, dont nous avons déjà parlé précédemment (voir supra), l'exemplifie :

« Les premières séances en début de grande section ont été assurées par la maitresse d'avant [maitresse de moyenne section] pour qu'il y ait une transition en douceur. Et puis après, ah oui (rire) après ce que j'ai fait c'est que j'ai invité la nouvelle maitresse [maitresse de grande section] à la maison et là pareil Nina lui a parlé à la maison dès la première fois dès qu'elle est venue et donc immédiatement suite à cela, cette nouvelle maitresse de grande section a pris le relais à l'APC le soir-même à la place de l'ancienne maitresse et Nina a pu lui parler sans ma présence dans sa salle de classe en tête à tête. Voilà. Donc le relais était passé déjà entre les deux maitresses et ça c'était quand même très tôt, c'était fin septembre donc ça n'a pas été très compliqué, ça s'est bien fait [...]. La maitresse [de grande section] avait dit qu'on continuera les APC en CP parce que c'est juste de l'autre côté du grillage, c'est le même groupe scolaire, on a de la chance. Elle avait dit qu'on continuera les APC et même qu'elle pourra les prendre pour faire le relais le premier mois. Tout ça bon ça me paraissait super rassurant et en fait il ne s'est rien passé de tout ça » (Mme Fontaine, professeur au conservatoire)

Le relais pour la mise en place du programme entre la moyenne section et la grande section s'est fait sans encombre alors que le relais entre la grande section et le CP, pourtant préparé, a échoué. Cela rejoint l'idée que l'effet enseignant peut être un facteur avantageux ou compromettant le parcours de soin à l'école. D'autres facteurs externes peuvent bien évidemment impacter cette continuité à l'image de la pandémie du Covid-19 qui sévit actuellement dans le monde et qui a mis en pause le programme d'aide, et qui le restera pendant de long mois.

Le respect strict des étapes peut également poser problème lors de la mise en œuvre du programme. Les premières étapes nécessitent de passer du temps dans la classe de l'enfant, et au départ sans la présence de l'enseignant. Cela peut entraîner des incompréhensions entre parents et enseignants ainsi que des difficultés à l'image de ce que raconte Madame Roux :

« Mme Roux : On avait mis le kit scolaire en place et la maîtresse, l'enseignante de mon fils ne fait pas correctement le programme. Elle fait tout à l'envers. Quand je vais après la classe donc toute seule avec Adriano, à la première phase elle ne doit pas être dans la classe. Là la maîtresse reste dans la classe. Donc forcément il ne peut pas, il n'arrivera pas à se débloquenter.

TB : Et donc vous lui avez expliqué la démarche et elle ne veut pas sortir ?

Mme Roux : Je lui ai expliqué, je lui ai donné le kit scolaire, je lui ai sorti la notice pour les enseignants « comment faire avec un enfant mutique » » (Mme Roux, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

Cet exemple montre les limites du pouvoir que peuvent avoir les parents – pouvoir qu'ils ont en partie grâce à l'agrément du Ministère de l'Education Nationale que l'association possède, un pouvoir par délégation en quelque sorte – sur l'institution scolaire pour la mise en place du programme. Par ailleurs, celui-ci peut également être remis en cause par les enseignants comme le raconte Madame Mallet :

« Ça s'est vraiment bien déroulé. Ensuite un petit peu moins parce que déjà comme il y avait des devoirs et puis surtout le maître et la maîtresse, comment expliquer ça, ils ont un peu l'impression voyez que d'un coup de baguette magique l'enfant il va faire 2-3 séances et hop il va parler. Donc je pense que la déception de la maîtresse de grande section qui voyait que oui ma fille pouvait parler avec ses petites copines, que oui quand j'étais là elle pouvait parler avec la maîtresse, elle se disait que en fait elle ne faisait pas trop d'effort, elle pourrait mais voilà elle n'a pas envie. C'est un peu l'impression que j'ai » (Mme Mallet, aide-soignante)

Cela peut être dû à un manque de compréhension du trouble et de ce qu'il implique chez l'enfant, l'anxiété qu'il ressent dans certaines situations bien spécifiques, sélectives. Contrairement aux Mallet, les Louis se félicitent du fait qu' « *il n'y a pas eu de remise en cause en cours de process* » et « *de la confiance de l'école par rapport à ça* ».

Précisons qu'ont été identifiées ici les difficultés rencontrées lors de la mise en place du programme mais qu'il existe des situations où ces difficultés sont moindres et où les parents agissent pour la cause de leur enfant à l'école plus facilement. Par ailleurs, la mise en place de ce parcours de soins n'est pas donnée à tous et nous pouvons le mettre en lien avec les deux types de familles qui ont été identifiées, des familles qui disposent de ressources sociales et culturelles importantes et des familles proches de l'univers du soin.

A ma connaissance, il n'existe pas d'autres troubles qui peuvent être guéris par un programme spécifique à mettre en place dans les écoles en France d'autant plus que les parents prennent ici la place du thérapeute. Cela marque le caractère exceptionnel du mutisme sélectif et de la manière dont le trouble peut être traité mais cela pose également des questions liées aux relations entre l'école et la famille, aux frontières qui séparent ces deux institutions.

### **3- Des rapports différenciés entre les familles et l'école selon la classe sociale ?**

Les « petits » aménagements officiels ou officieux, la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire, et plus globalement la prise en compte des besoins éducatifs particulier de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif amènent à s'interroger sur les relations entre l'école et la famille, sur la qualité de leurs rapports.

D'une manière générale, il y a toujours eu des tensions entre les enseignants et les parents notamment avant le diagnostic de mutisme sélectif, tensions initiées par des désaccords sur l'explication du comportement de l'enfant. Le climat tendu entre les parents et les enseignants, lié à la méconnaissance du trouble, sera bien souvent apaisé par le diagnostic puisqu'il renormalisera le comportement de l'enfant dans le champ du « handicap » et de « l'élève à besoins éducatifs particulier ». D'autres tensions liées à la négociation d'aménagements pour l'enfant, à la mise en place du programme pourront émerger car le rapport de pouvoir entre l'école et la famille se trouve modifié. Ce pouvoir sera en effet redistribué et on pourra observer une forme de contrôle des usagers sur les professionnels à travers l'explication des « bons » comportements à adopter avec l'enfant vivant avec un mutisme sélectif et de ce qu'il faut faire pour que l'enfant guérisse. Ce pouvoir sera notamment possible grâce à la légitimité de l'association reconnu par les pouvoirs publics. Ainsi, alors que « le système scolaire français ne possède pas de culture de la coopération avec les parents » et que « dans la logique républicaine, la question du rapport aux familles se réduit plutôt à la question de la « bonne distance » qu'il faut maintenir entre l'école et ses « usagers » »<sup>245</sup>, on assiste avec la mise en place du programme d'aide à une atténuation de la frontière entre l'école et les parents qui caractérise une fin de l'école sanctuaire. Si cette entrée des parents dans l'école est possible, c'est parce que l'engagement et la mobilisation des parents pour la cause de leur enfant n'empiètent pas sur les prérogatives des professionnels de l'institution scolaire qui, de plus,

---

<sup>245</sup> Kherroubi, M. (2008). *Des parents dans l'école*. Toulouse, France: ERES.

sont associés aux programmes. En outre, il serait malvenu de reprocher un interventionnisme des parents face à l'argument que ces derniers mobilisent pour la mise en œuvre du programme : l'intérêt supérieur de l'enfant. Cependant, on n'assiste pas uniquement à un allègement des frontières de l'école, mais aussi à un allègement des frontières de la sphère privée puisque les parents s'exposeront et exposeront le trouble de l'enfant et éventuellement son parcours médico-psychologique. Ainsi, « la posture de surplomb de l'institution et la distance entre l'école et les familles ont fait place à une collaboration »<sup>246</sup> entre ces deux parties.

Avec le diagnostic, les tensions s'amenuisent certes mais le conflit post-diagnostic entre les familles de classe populaire et l'école reste bien présent contrairement aux classes moyennes et supérieures plus proches des codes scolaires. En règle générale, en cas de difficultés scolaires ou d'un problème de comportement, les parents de classes populaires sont accusés « d'être démissionnaires, inadéquats, absents » et les parents de classes favorisées d'être « trop présents ou même envahissants »<sup>247</sup>. Pourtant, dans l'étude qui nous concerne, les parents de classe populaire sont eux aussi parfois accusés d'être trop présents ou trop envahissants à l'image de Madame Roux :

« Mme Roux : Au mois de janvier il avait une sortie à la neige, une journée où il fallait des accompagnateurs donc je m'étais proposée. La directrice de l'école m'a répondu « ça serait mieux pour votre fils que la maman ne vienne pas, il s'épanouirait mieux sans vous ». Sauf que maintenant mon fils ne veut pas y aller à la sortie. Donc madame Marschall m'a fait un courrier pour cette maîtresse et cette maîtresse l'a très mal pris. Pourtant il n'y a rien de mal. Dans la lettre elle a marqué [...] « Madame [Roux] s'est proposée d'accompagner lors de classe en sortie de neige son fils [Pierre], nous espérons que vous allez accepter sa demande pour que cela soit bénéfique pour lui, pour qu'il soit ainsi plus détendu grâce à la présence de sa maman et pourra ainsi assister à cette sortie ». Et ça elle l'a très très mal pris.

TB : D'accord et vous n'allez pas participer à la sortie, elle ne veut pas ?

Mme Roux : Non je ne participerai pas à la sortie, et [Pierre] ne veut pas participer non plus donc les copains qui vont aller à la sortie, ils vont parler de la sortie et le mien se sentira exclu. J'avais expliqué sur le groupe et tout le monde m'avait dit qu'eux ils accompagnaient tous leur enfant, que c'était mieux pour eux et que l'enseignant ne leurs disait rien. Ils ont fait ça toute la scolarité et moi on me refuse » (Mme Roux, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant)

---

<sup>246</sup> Payet, J. & Giuliani, F. (2014). La relation école-familles socialement disqualifiées au défi de la constitution d'un monde commun : pratiques, épreuves et limites. *Éducation et sociétés*, 34(2), 55-70., p68

<sup>247</sup> Akkari, A. & Changkakoti, N. (2009). Les relations entre parents et enseignants: Bilan des recherches récentes. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 25(1), 103-130., p104

Madame Roux a arrêté le travail pour se consacrer à la cause de leur enfant vivant avec un mutisme sélectif. Ainsi, elle ne peut être accusée de démission parentale, au contraire. Pour autant, elle sera accusée d'être envahissante. Une autre maman de classe populaire sera qualifiée d'être la « *mère qui embête, qui ne laisse pas tranquille d'école* », qui « *harcèle* ». Elle raconte :

« Je vous explique, chaque fois que je téléphonais, « il faut laisser tranquille votre fille ». On ne me voulait pas à l'école. Chaque fois que j'allais à l'école pour parler de X ou Y par rapport au mutisme, j'étais mal reçue, à l'élémentaire et au collège. J'étais une maman qui harcèle mais on n'avait pas le choix. On n'avait pas le choix. Quand votre fille elle est mutique, et à l'élémentaire et surtout au collège, il y a le professeur qui dit « non non faut que tu parles sinon tu vas avoir un zéro ». Ce n'est pas pareil un zéro qu'un non noté. Alors voilà j'y suis allée. Tous les deux jours j'allais à l'école. A l'élémentaire et au collège. Pour dire « non non ça ne s'est pas normal, elle a le mutisme sélectif, elle ne parle pas, je vous donne les attestations des psychologues, des emails que m'a envoyé Valérie Marschall [présidente de l'association de parents] » (Mme Perez, employée, arrêt du travail pour la cause de son enfant).

Madame Perez s'est beaucoup investie pour sa fille afin que de « petits aménagements » soient mis en place, mais aussi des aménagements officiels pour le brevet et pour le bac. Elle s'est battue pour que soit reconnu le trouble de Laura. Elle a fait valoir ses droits. Ainsi, on peut s'interroger sur la présence dans certaines situations d'un « rapport de domination entre classes et cultures »<sup>248</sup> pour des parents qui sont plus « éloignés de l'école et de ses codes »<sup>249</sup> et qui n'ont « ni les ressources culturelles, ni les usages de langage adaptés »<sup>250</sup>. Ce propos de l'enseignante interrogée peut confirmer cette théorie :

« Je suis là pour mes élèves mais il faut qu'il y ait aussi un bon rapport avec les parents. Les parents qui seraient très agressifs, qui seraient, fin je ne sais pas, qui seraient très désagréables ou autre, je ne sais pas si je ferais autant pour l'enfant. C'est malheureux à dire »

En outre, on pourrait attribuer les bons rapports entre les familles favorisées et les enseignants – au-delà du fait que ces derniers sont davantage proches des codes de l'école – à « l'embourgeoisement progressif » de la profession enseignante qui aurait pour conséquence « que les enseignants les plus jeunes ont plus de chances d'être socialement proches des parents qui s'approprient le diagnostic, et partant de comprendre, à la limite d'adhérer à cette

---

<sup>248</sup> Périer, P. (2012). De quelques principes de justice dans les rapports entre les parents et l'école. *Éducation et didactique*, 6(n°1, vol.6), 85-96., p86

<sup>249</sup> Akkari, A. & Changkakoti, N. (2009). art. cit., p115

<sup>250</sup> Périer, P. (2012). art. cit., p88

appropriation »<sup>251</sup>. Plus globalement, les bons rapports entre les familles et les enseignants pourront également être attribués au fait que « les parents disposent habituellement d'un atout essentiel pour mener à bien leur démarche auprès de l'école : leur enfant satisfait le plus souvent aux exigences de l'école »<sup>252</sup>. En effet, les enfants vivant avec un mutisme sélectif possèdent un bon niveau scolaire, et post-diagnostic, une attitude jugée exemplaire par les enseignants puisque le silence n'est plus jugé comme une déviance à la norme. Ils peuvent devenir les élèves « parfaits » qui ne dérangent pas à l'ordre scolaire. Par ailleurs, avec les évolutions récentes en faveur de l'inclusion scolaire, on peut imaginer que les jeunes enseignantes sont davantage sensibles et formées que les anciennes à cette question et adopteront plus facilement des comportements bienveillants comme le démontre Wilfried Lignier avec les enfants vivant avec une précocité intellectuelle<sup>253</sup>, même si « l'insuffisance de la formation des enseignants paraît être l'un des principaux écueils de l'inclusion scolaire »<sup>254</sup>.

En revanche, à l'entrée du collège, il apparaît que les tensions et les conflits entre les familles et l'école réapparaissent quel que soit la classe sociale des parents. La configuration du collège et de ce fait le manque de proximité entre la famille et le personnel de l'établissement peut venir expliquer cela. En effet, au-delà des nombreux enseignants qu'il est donc plus difficile de prévenir de la particularité de l'enfant (Madame Pichon), les parents devront également communiquer entre la direction et la vie scolaire, ces derniers pouvant être source de problèmes comme le raconte Madame Vidal (professeur du second degré) :

« Mme Vidal : Le plus étonnant c'est qu'elle a été mal intégrée au collège par l'équipe éducative, pas les profs mais la vie scolaire, le principal. [...]. Il y avait des problèmes avec la vie scolaire. Elle n'osait pas rentrer dans le collège parfois il y avait une surveillante qui lui claquait la porte au nez, qui ne la laissait pas rentrer et puis ensuite qui lui mettait un retard. Fin voilà il y avait une surveillante qui la malmenait et elle a toujours été défendue par le principal. Et le conseil d'orientation c'était plaint comme quoi elle ne disait pas bonjour, comme quoi elle ne respectait pas les codes de politesse fin voilà des choses comme ça. C'était hallucinant. J'ai trois enfants, mes deux aînés y étaient allés et je n'ai jamais connu de problèmes avec eux au collège. Je pense qu'ils sont partis du principe que ma fille faisait du caprice et qu'elle ne respectait pas les codes. Voilà c'est tout. Et ils sont restés dans cet esprit-là. Pas les enseignants, les enseignants pas du tout mais vraiment la vie scolaire.

---

<sup>251</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p331

<sup>252</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p319

<sup>253</sup> Lignier, W. (2012). op. cit., p329

<sup>254</sup> Baligand, P. (2019). Formation des enseignants pour une école inclusive : Miser sur le partenariat. *Ecole et Handicap*. <https://ecole-et-handicap.fr/formation-enseignants-partenariat/>

TB : Donc la vie scolaire n'essayait pas de comprendre la difficulté.

Mme Vidal : Ah non mais pas du tout mais quand je dis pas du tout c'était pas du tout. Ma fille a reçu des punitions. Par exemple elle est arrivée en retard à la cantine, sauf qu'ils faisaient des appels et comme elle était timide, enfin timide, plus que ça, elle ne répondait pas et ils lui mettaient des punitions. De temps en temps elle arrivait en retard alors qu'on la déposait à l'heure, on ne comprenait pas. Un jour je suis restée et je l'ai vu faire [la surveillante]. Ma fille était devant le portail. Elle ne lui a pas ouvert la porte, elle l'a regardée, elle lui a fermée la porte devant son nez. Elle a attendu un petit peu, ensuite elle a ouvert et elle lui a pris son carnet et lui a mis un mot de retard. Et donc après il fallait qu'elle soit mise en retenue parce qu'elle avait plus de trois retards par trimestre. Et moi je suis partie en conflit quoi. Mais c'était n'importe quoi. C'était de la malveillance.

TB : Oui

Mme Vidal : Bien sûr que c'était de la malveillance. Je suis allée voir le directeur, le principal et il ne voulait pas admettre parce que du coup il désavouait son équipe. Bon. Je pense que c'est ça c'était des gens tordus. Il fallait être tordu pour faire des trucs pareils. Le CPE couvrait cette surveillante quoi. A un moment je me suis dit que j'allais faire un dossier et que j'allais contacter le rectorat. Je voyais que ça de possible quand on est capable de se comporter comme ça »

Ce long passage de l'entretien mené avec Madame Vidal met en évidence le fait que finalement, avec l'entrée au collège, on peut retrouver les mêmes difficultés de compréhension du trouble et de la caractérisation des comportements de l'enfant comme une déviance. La méconnaissance du trouble, accentuée par une méconnaissance de l'enfant par les personnels de la vie scolaire, refait surface. Cet extrait peut paraître « extrême », mais il existe d'autres situations qui viennent argumenter le fait que le collège peut poser des difficultés pour les parents à l'image de Madame Pichon qui mentira à propos d'une prise en charge médico-psychologique (elle dira que sa fille a un suivi alors qu'il n'en est rien), ou de Madame Perez qui a entretenu des relations conflictuelles avec les différents établissements scolaires (avec par exemple un refus de la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire au collège).

## **Conclusion du chapitre 4**

Le diagnostic de mutisme sélectif étant précoce dans l'enfance et possible par l'inquiétude parentale au bon développement de l'enfant, il favorise par la suite une mobilisation parentale intense. Dans une société où règne une culture psychologique, les parents conserveront ou s'engageront dans un parcours de soins médico-psychologique comme premier réflexe, mais le remettront en cause du fait de l'inefficacité de celui-ci pour la guérison de leur enfant. Ce parcours de soins deviendra secondaire mais pourra garder une importance notamment dans une éventuelle lutte contre l'institution scolaire. Le nouveau parcours de soins (le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire) sera mis en place à l'école par les parents qui prennent la place du thérapeute. Par ailleurs ces derniers négocieront de « petits » aménagements signe d'un pouvoir sur l'école. On retrouve alors la même logique que pour les parents qui se mobilisent pour leur enfant vivant avec une précocité intellectuelle où « l'appropriation parentale du diagnostic apparaît en définitive comme une pratique fortement liée à l'école »<sup>255</sup>. Cet investissement pour la cause de leur enfant à l'école aura pour conséquence des tensions avec les enseignants notamment avant le diagnostic. Aussi, les conflits apparaissent comme plus présents chez les parents issus de milieux populaires plus éloignés de la culture et des codes scolaires.

---

<sup>255</sup> Lignier, W. (2012). op. cit.

---

## Conclusion Générale

---

Le mutisme sélectif, trouble très largement méconnu tant des professionnels de santé que des professionnels de l'école et du grand public, n'a fait l'objet d'aucune enquête sociologique en France. Sa prévalence étant de 1 enfant sur 140, ce trouble est considéré comme rare mais il concerne – ou concernerait puisque le trouble est sous-diagnostiqué – un grand nombre d'enfants et de familles à l'échelle de la France. Il n'a pas été difficile de réaliser cette vingtaine d'entretiens semi-directifs et je pense pouvoir mettre ce constat en lien avec les motivations des personnes interrogé(e)s. L'enquête menée, grâce à la participation de l'association *Ouvrir la Voix* et aux familles, a permis à des parents et notamment des mères de trouver un espace d'expression et d'écoute sur un sujet qui les préoccupe au quotidien et qui peut engendrer chez elles des souffrances, peut-être parfois autant que chez les enfants. Par ailleurs, de nombreux parents ont répondu à l'enquête car ils souhaitent que ce trouble soit davantage connu du grand public et reconnu par l'institution scolaire, et toute recherche menée peut dans un sens y contribuer. En définitive, nous avons un intérêt commun étant moi-même le frère d'un enfant vivant avec un mutisme sélectif, même si ce mémoire n'a pas pour but d'établir des revendications pour la cause de l'enfant, mais bien de mettre en lumière les mobilisations individuelles des parents pour la cause de leur enfant, ce en lien avec leurs ressources, leurs caractéristiques ainsi que l'influence des normes sociales sur leurs mobilisations.

De l'étude résulte un idéal-type de la mobilisation parentale pour la cause de l'enfant vivant avec un mutisme sélectif dont les parents s'approprient le diagnostic. L'idéal-type, ou type idéal, est un outil méthodologique de sociologie défini par Max Weber, une « construction intellectuelle obtenue par accentuation délibérée de certains traits de l'objet considéré »<sup>256</sup> dont le but n'est pas de décrire la réalité sociale<sup>257</sup> puisqu'il est possible qu'aucun cas empirique ne corresponde à cet idéal. Ainsi, l'enfant vivant avec un mutisme sélectif est de sexe féminin, issu d'une famille de classe supérieure possédant de fortes ressources culturelles et sociales. La mère de l'enfant s'inquiète notamment à partir de l'entrée à l'école maternelle de l'absence de parole de son enfant, ce qui la conduit à prendre rendez-vous avec un pédopsychiatre ou un

---

<sup>256</sup> Coenen-Huther, J. (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique. *Revue française de sociologie*, vol. 44(3), 531-547., p532

<sup>257</sup> Paugam, S. (2014). Type idéal. *Sociologie*. Les 100 mots de la sociologie, consulté le 05 mai 2020 à l'adresse : <http://journals.openedition.org/sociologie/2481>

psychologue. Ce dernier ne fait pas de diagnostic en raison de la méconnaissance du trouble et préfère remettre en cause l'éducation des parents ou, involontairement, faire culpabiliser la mère en évoquant les conditions de la grossesse ou de la naissance. Refusant ce discours, la mère poursuit sa quête diagnostique en recherchant alors par elle-même la nature du « problème » qu'elle observe chez son enfant. Elle trouve le site internet de l'association *Ouvrir la Voix* et identifie un mutisme sélectif chez son enfant. Cet événement crée une montée en consistance des mobilisations pour la cause de l'enfant, notamment quant à la scolarisation de celui-ci. Ces mobilisations peuvent avoir pour conséquence une diminution du temps de travail pour se consacrer à la carrière de parent d'enfant vivant avec un trouble. Par la suite, la mère consulte à nouveau avec son enfant un professionnel de santé pour confirmer le diagnostic de mutisme sélectif. Cependant, face à l'inefficacité du parcours de soins médico-psychologique, elle se tourne rapidement vers l'association de parents qui, agissant comme une « véritable société de service »<sup>258</sup>, propose la mise en place d'un parcours de soins à l'école reconnu par l'autorité publique grâce à la construction du mutisme sélectif en problème public par son entrepreneur de cause et présidente de l'association. Ainsi, la mère, moins isolée, négocie avec l'institution scolaire la mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire afin d'essayer une nouvelle méthode, qui s'apparente à une thérapie cognitivo-comportementale, pour guérir son enfant du trouble qui l'envahit. Aussi, en attendant cette guérison, la mère de l'enfant négocie également la mise en place de « petits aménagements », signe d'un pouvoir sur l'école. Par ailleurs, si cette école et ses agents apparaissent réfractaires quant aux demandes d'aménagements, l'autorité médicale est mobilisée contre l'autorité scolaire par une attestation du trouble.

L'exploration des mobilisations parentales individuelles, bien qu'inscrite dans une mobilisation collective par le lien avec l'association *Ouvrir la Voix*, a permis d'identifier des « séquences sociologiques »<sup>259</sup> de la carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Ces « séquences sociologiques » de la « carrière » font référence à l'ouvrage *Outsiders* d'Howard Becker et à l'identification de trois séquences présentes dans le récit de chacun des fumeurs de marijuana avec qui il s'est entretenu<sup>260</sup>. Muriel Darmon a également repris ce cadre d'analyse

---

<sup>258</sup> Garcia, S. (2013). *À l'école des dyslexiques: Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?*. Paris: La Découverte., p177

<sup>259</sup> de Larminat, X. (2017). *Sociologie de la déviance : Des théories du passage à l'acte à la déviance comme processus*. Ressources en sciences économiques et sociales. Consulté le 03/05/2020 à l'adresse : <http://ses.ens-lyon.fr/articles/sociologie-de-la-deviance>

<sup>260</sup> Becker, Howard S. (1985). *Outsiders: Etudes de sociologie de la déviance*. Paris: Editions Métailié.

pour son travail sur la carrière anorexique<sup>261</sup>. Ainsi, pour notre cas on pourra identifier quatre séquences. La première séquence correspond à la considération pour un « problème ». Les parents identifient le comportement de l'enfant comme étant problématique, symptomatique d'une pathologie. Cela marque le début d'une carrière de l'inquiétude parentale. La deuxième séquence identifiable est celle de l'inscription de l'enfant dans une pathologie. Inquiets, les parents se mobilisent ce qui conduit au diagnostic de mutisme sélectif. La troisième séquence correspond à la mise en place d'un parcours de soins médico-psychologique post-diagnostic. Ce parcours de soin est remis en cause et détourné de son objectif initial mais conservé pour d'autres fins. Enfin, la quatrième séquence de la carrière de parent est la mise en place d'un parcours de soins dans l'école avec le programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. Il constitue la mobilisation individuelle ultime des parents, qui « jouent » le rôle du spécialiste, pour la cause de leur enfant. Ces séquences désignent les étapes récurrentes qu'on vécut les enquêté(e)s. L'échantillon est constitué de parents très engagés et investis pour la cause de leur enfant. Cependant, comme Becker l'observe avec les fumeurs de marijuana<sup>262</sup>, on peut penser que certains parents vont s'arrêter à la fin d'une séquence alors que d'autres vont poursuivre la construction de leur carrière. Enfin, la mobilisation des parents pourra être favorisée par les normes et injonctions de notre société à « être un bon parent »<sup>263</sup>, à rendre l'enfant « autonome »<sup>264</sup>, sans négliger la « pression du diplôme » auquel tout parent doit faire face dans un régime « centré sur l'emploi »<sup>265</sup>.

Ce mémoire de recherche ouvre à de nouvelles perspectives de recherche en santé publique, que ce soit en sociologie ou dans d'autres disciplines telles que l'épidémiologie. S'il m'était donné la possibilité de poursuivre ce travail, il serait, de mon point de vue, intéressant d'approfondir la question de la « quête diagnostique » des parents et à nous interroger davantage sur l'identification d'un « problème » chez l'enfant ainsi qu'aux motivations des

---

<sup>261</sup> Darmon, M. (2008). *Devenir anorexique: Une approche sociologique*. Paris: La Découverte.

<sup>262</sup> de Larminat, X. (2017). *Sociologie de la déviance : Des théories du passage à l'acte à la déviance comme processus*. Ressources en sciences économiques et sociales. Consulté le 03/05/2020 à l'adresse : <http://ses.ens-lyon.fr/articles/sociologie-de-la-deviance>

<sup>263</sup> Martin, C. (2014). « Être un bon parent » : une injonction contemporaine. Rennes, France: Presses de l'EHESP.

<sup>264</sup> Eideliman, J.-S. (2008). *Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental : Théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse soutenue sous la direction de Florence Weber, EHESS, Paris., p124

<sup>265</sup> Chevalier, T. (2016). Citoyennetés socio-économiques des jeunes et stratégies de croissance : Suède, Allemagne, Royaume-Uni, France. *Revue française des affaires sociales*, 213-234., p216

parents à le nommer<sup>266</sup>, se l'approprier<sup>267</sup>, trouver une cause à la pathologie identifiée<sup>268</sup> et la résoudre. On pourrait alors se demander en quoi la « quête » diagnostique menée par les parents et l'appropriation du diagnostic peuvent-elles être influencées par les facteurs personnels, par les normes sociales et les acteurs des systèmes scolaires et de santé ?

Pour répondre à ce questionnement, nous pourrions alors effectuer une comparaison internationale qui nous permettrait de « dégager des régularités sociales tout en faisant émerger la singularité des cas étudiés »<sup>269</sup>. En partant d'une construction sociale et scientifique du mutisme sélectif commune à la France et au Royaume-Uni, réaliser une étude comparative sur la quête et l'appropriation du diagnostic de mutisme sélectif par les parents nous permettrait d'identifier des spécificités françaises liées aux normes et aux systèmes scolaires et de santé. Pour cela, une mise en contexte selon « l'évolution des pratiques thérapeutiques, des modes d'intervention, et des modes de catégorisation des comportements » qui reflète « les enjeux politiques et les rapports de pouvoir » propre au champ de la santé mentale<sup>270</sup> serait nécessaire. Une comparaison du système éducatif français et britannique serait également inévitable, ainsi que l'identification de normes pouvant influencer les parents dans cette quête diagnostique. Les normes d'autonomie<sup>271</sup>, du « bon parent »<sup>272</sup>, de la parentalité comme compétence<sup>273</sup>, de la participation<sup>274</sup> pourraient être prises en compte dans l'étude.

Aussi, dans une approche pluridisciplinaire, une enquête épidémiologique pourrait être également menée d'autant plus qu'en France, aucune étude épidémiologique n'a été réalisée sur le mutisme sélectif, trouble rare et sous-diagnostiqué. Il s'agirait alors de réaliser une étude en épidémiologie descriptive dont l'objectif serait d'étudier la fréquence du mutisme sélectif et de mesurer la variation de la répartition du trouble en fonction de différents facteurs. Pour cela, une enquête transversale devrait être mise en place dans les écoles primaires sur le modèle de

---

<sup>266</sup> Eideliman, J.-S. (2008). op. cit., p23

Houdayer, F. (2018). La recherche d'un diagnostic, une étape possible au cœur d'une quête de sens. *Contraste*, N° 47(1), 59-79., p69

<sup>267</sup> Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence: Une sociologie des enfants surdoués*. Paris: La Découverte., p16

<sup>268</sup> Houdayer, F. (2018). Art. cit., p69

<sup>269</sup> de Verdalle, L., Vigour, C. & Le Bianic, T. (2012). S'inscrire dans une démarche comparative: Enjeux et controverses. *Terrains & travaux*, 21(2), 5-21., p10

<sup>270</sup> Vivant, E. (2019). Isabelle Coutant, Simeng Wang (dir.), Santé mentale et souffrance psychique ? Un objet pour les sciences sociales. *Lectures*. <http://journals.openedition.org/lectures/30093>

<sup>271</sup> Eideliman, J.-S. (2008). op. cit.

<sup>272</sup> Martin, C. (2014). op.cit.

<sup>273</sup> Borelle, C. (2017). Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme. *Sociologie du travail*, 59(Vol. 59-n° 2).

<sup>274</sup> Darmon, M. (2001). La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle. *Societes Representations*, n° 11(1), 515-538., p519

Bergman et ses collaborateurs<sup>275</sup>. Cela permettrait d'établir une prévalence dite instantanée. Elle a l'avantage d'être simple, rapide et peu coûteuse comparé à d'autres enquêtes épidémiologiques. Pour diagnostiquer les enfants, on pourrait utiliser les critères du mutisme sélectif établis dans le DSM-V. Une collaboration avec l'Education Nationale, ses médecins et psychologues scolaires, ainsi qu'avec des chercheurs en épidémiologie, de l'EHESP par exemple, devrait alors être envisagée. Par ailleurs, réaliser une enquête épidémiologique pourrait également servir l'intérêt sociologique de l'étude. En effet, on pourrait imaginer réaliser des entretiens avec les parents un an après les avoir informés du mutisme sélectif de leur enfant et ainsi analyser leur quête et leur appropriation du diagnostic au regard de notre intervention et celle des acteurs du système scolaire. Prendre en compte la dimension éthique de ce que cela implique serait alors indispensable. Aussi, on pourrait comparer les ressources sociales, économiques, culturelles et professionnelles de cet échantillon avec celles des parents qui se mobilisent au sein d'une association.

Ainsi imaginée, cette recherche permettrait d'analyser la quête et l'appropriation du diagnostic des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif en lien avec les motivations des parents, l'influence des normes sociétales et les interactions avec les acteurs du système de santé et du système éducatif par le prisme de deux angles et ainsi d'accroître les connaissances sur le mutisme sélectif en sociologie et en épidémiologie.

---

<sup>275</sup> Bergman, R. L., Piacentini, J., & McCracken, J. T. (2002). Prevalence and description of selective mutism in a school-based sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(8), 938-946.



---

## Bibliographie

---

*About Dr Shipon-Blum.* (s. d.). Selective Mutism Anxiety Research & Treatment Center | SMart Center. Consulté le 30 septembre 2019, à l'adresse <https://selectivemutismcenter.org/aboutdr-shipon-blum/>

*About Us.* (s. d.). Selective Mutism Research Institute. Consulté le 30 septembre 2019, à l'adresse <http://selectivemutismresearchinstitute.org/about-us/>

*About Us.* (s. d.). SMIRA. Consulté le 1 octobre 2019, à l'adresse <http://www.selectivemutism.org.uk/about-us-2/>

*Agrément national au titre des associations éducatives complémentaires de l'enseignement public à l'association Ouvrir la voix.* (2016). Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. <https://www.education.gouv.fr/bo/16/Hebdo6/MENE1600059A.html>

Akkari, A. & Changkakoti, N. (2009). Les relations entre parents et enseignants: Bilan des recherches récentes. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 25(1), 103-130.

Akrich, M. & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, vol. 24(1), 69-74., p69

*Anxiety | History of the Selective Mutism Foundation.* (s. d.). Consulté le 18 mars 2020, à l'adresse <https://www.selectivemutismfoundation.org/non-profit-organization-in-tamarac-florida/foundation-history>

American psychiatric association. (2004). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition, texte révisé.). Elsevier Masson.

American psychiatric association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition.). Elsevier Masson.

Article D551-2, Code de l'éducation (2009).

Aubin, F. (2018). Les mouvements sociaux et la mise à l'agenda des problèmes publics : Le problème en construction du contrôle des armes à feu aux États-Unis. *Enjeux de l'information et de la communication*, n°19/3A.11 à 25.

Aubry, C. & Palacio Espasa, F. (2003). Le mutisme sélectif : étude de 30 cas. *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 46(1), 175-207.

Baligand, P. (2019). Formation des enseignants pour une école inclusive : Miser sur le partenariat. *Ecole et Handicap*. <https://ecole-et-handicap.fr/formation-enseignants-partenariat/>

Baurens, M. (2009). Claude Zaidman, Genre et socialisation. Un parcours intellectuel. Paris, Cedref-Université Paris VII, 2007, 370 p. *Genre & Histoire*, 4, Article 4.

- Becker, Howard S. (1985). *Outsiders: Etudes de sociologie de la déviance*. Paris: Editions Métailié.
- Béliard, A., Damamme, A., Eideliman, J. & Moreau, D. (2015). « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique. *Sciences sociales et santé*, vol. 33(3), 5-14.
- Bénony, H., Bénony-Viodé, C. & Dumas, J. (2012). Les troubles anxieux. Dans : , H. Bénony, C. Bénony-Viodé & J. Dumas (Dir), *Psychopathologie des affects et des conduites: Chez l'enfant et l'adolescent* (pp. 81-101). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Bergeron, H., Castel, P. & Nouguez, É. (2013). Éléments pour une sociologie de l'entrepreneur-frontière: Genèse et diffusion d'un programme de prévention de l'obésité. *Revue française de sociologie*, vol. 54(2), 263-302.
- Bergman, R. L., Piacentini, J., & Mccracken, J. T. (2002). Prevalence and Description of Selective Mutism in a School-Based Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(8), 938-946.
- Berlivet, L. (2011). Médicalisation. *Genèses*, 82(1), 2-6.
- Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme : Une approche sociologique*. Paris : Presses des Mines.
- Borelle, C. (2017). Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme. *Sociologie du travail*, (Vol. 59-n° 2),.
- Brugeilles, C. & Sebille, P. (2013). Le partage des tâches parentales : les pères, acteurs secondaires. *Informations sociales*, 176(2), 24-30.
- Brun, C., Demazeux, S., Vittorio, P. D., Gonon, F., Gorry, P., Konsman, J. P., Lung, F., Lung, Y., Minard, M., Montalban, M., Rumeau, N., & Smith, A. (2015). La construction des catégories diagnostiques de maladie mentale. *Revue de la régulation*. [En ligne], 17 | 1er semestre / Spring 2015, mis en ligne le 30 juin 2015, consulté le 02 juin 2020 à l'adresse : <http://journals.openedition.org/regulation/11299>
- Busse, R. T., & Downey, J. (2011). Selective mutism : A three-tiered approach to prevention and intervention. *Contemporary School Psychology*, 15, 53-63.
- Cabut, S. (2013, mai 13). Psychiatrie : DSM-5, le manuel qui rend fou. *Le Monde.fr*. consulté le 03/06/2020 à l'adresse : [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/dsm-5-le-manuel-qui-rend-fou\\_3176452\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/dsm-5-le-manuel-qui-rend-fou_3176452_1650684.html)
- Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : La relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences Sociales et Santé*, 19(1), 79-106.
- Chamak, B. (2009). L'autisme dans un service de pédopsychiatrie: Les relations parents/professionnels. *Ethnologie française*, vol. 39(3), 425-433.

Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Chapter Ten. Autism and social movements in France : Exploring cross-cultural differences. In :, J. Davidson & M. Orsini (Editors), *Worlds of Autism: Across the spectrum of neurological difference* (p. 239-257). University of minnesota Press.

Charles, N. (2010). Le déclassement, C. Peugny. *Sociologie du travail*, 52(Vol. 52-n° 4), 576-577.

Chevalier, T. (2016). Citoyennetés socio-économiques des jeunes et stratégies de croissance : Suède, Allemagne, Royaume-Uni, France. *Revue française des affaires sociales*, 213-234.

Cicchelli, V. (2001). La construction du rôle maternel à l'arrivée du premier enfant : Travail, égalité du couple et transformations de soi. *Revue des politiques sociales et familiales*, 63, p33-45.

Coenen-Huther, J. (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique. *Revue française de sociologie*, vol. 44(3), 531-547

Cohan, S. L., Chavira, D. A., Shipon-Blum, E., Hitchcock, C., Roesch, S. C., & Stein, M. B. (2008). Refining the Classification of Children with Selective Mutism : A Latent Profile Analysis. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 37(4), 770-784.

Dang Nguyen, G. & Lethiais, V. (2016). Impact des réseaux sociaux sur la sociabilité: Le cas de Facebook. *Réseaux*, 195(1), 165-195.

Darmon, M. (2001). La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle. *Sociétés & Représentations*, 11(1), 515-538.

Darmon, M. (2008). *Devenir anorexique: Une approche sociologique*. Paris: La Découverte.

de Maillard, J. & Kübler, D. (2016). *Analyser les politiques publiques*. Grenoble, France: Presses universitaires de Grenoble.

de Larminat, X. (2017). *Sociologie de la déviance : Des théories du passage à l'acte à la déviance comme processus*. Ressources en sciences économiques et sociales. Consulté le 03/05/2020 à l'adresse : <http://ses.ens-lyon.fr/articles/sociologie-de-la-deviance>

de Verdalle, L., Vigour, C. & Le Bianic, T. (2012). S'inscrire dans une démarche comparative: Enjeux et controverses. *Terrains & travaux*, 21(2), 5-21.

Dortier Jean-François. (2008). *Le dictionnaire des sciences humaines*. Auxerre Sciences humaines.

Driessen, J., Blom, J. D., Muris, P., Blashfield, R. K., & Molendijk, M. L. (2020). Anxiety in Children with Selective Mutism : A Meta-analysis. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(2), 330-341.

- Dubreuil Bertrand. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. Dunod.
- Dummit, E. S., Klein, R. G., Tancer, N. K., Asche, B., Martin, J., & Fairbanks, J. A. (1997). Systematic Assessment of 50 Children With Selective Mutism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(5), 653-660.
- Dumont, J.P., Dunezat, P., Le Dez-Alexandre, M. & Prouff, J. (1995). *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Tome 2)*. Paris: Heures de France.
- Eideliman, J.-S. (2008). *Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental : Théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse soutenue sous la direction de Florence Weber, EHESS, Paris.
- Eideliman, J. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle: Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27(1), 81-98.
- Fischer, G. & Tarquinio, C. (2014). *Chapitre 7. L'observance thérapeutique*. Dans : , G. Fischer & C. Tarquinio (Dir), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (pp. 163-187). Paris: Dunod.
- Garcia, S. (2011). *Mères sous influence: De la cause des femmes à la cause des enfants*. Paris: La Découverte.
- Garcia, S. (2013). *À l'école des dyslexiques: Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?*. Paris: La Découverte.
- Garraud, P. (2014). Agenda/Émergence. Dans : Laurie Boussaguet éd., *Dictionnaire des politiques publiques: 4e édition précédée d'un nouvel avant-propos* (pp. 58-67). Paris: Presses de Sciences Po.
- Gellman-Garçon, È. (2007). Le mutisme sélectif chez l'enfant : un concept trans-nosographique. revue de la littérature et discussion psychopathologique. *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 50(1), 259-318.
- Gendron, Y. (2011). *Troubles anxieux. Agoraphobie. Phobie sociale. Crise de panique*.
- Gilbert, C. & Henry, E. (2012). La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion. *Revue française de sociologie*, vol. 53(1), 35-59.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris. Les Editions de minuit.
- Grais, D. (2005). La psychanalyse dans les institutions. *Champ lacanien*, 2(1), 141-181.
- Gresy, B., & Georges, P. (2012). *Rapport sur l'égalité entre les filles et les garçons dans les modes d'accueil de la petite enfance* (N° RM2012-151P). IGAS.
- Gusfield, J. (2009). *La culture des problèmes publics : L'alcool au volant la production d'un ordre symbolique*. Economica.

- Halpern, C. (2019). Décision. Dans : Laurie Boussaguet éd., Dictionnaire des politiques publiques: 5e édition entièrement revue et corrigée (pp. 199-206). Paris: Presses de Sciences Po.
- Hassenteufel, P. (2010). Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics. *Informations sociales*, 157(1), 50-58.
- Hassenteufel, P. (2011). *Sociologie politique : L'action publique*. Paris : Armand Colin.
- Héran, F. (1988). Un monde sélectif : Les associations. *Economie et Statistique*, 208, 17-31.
- Hermant, G. (2008). La psychomotricité dans le monde. Origines, évolutions, actualités et perspectives. *Contraste*, 28-29(1), 27-40.
- Houdayer, F. (2018). La recherche d'un diagnostic, une étape possible au cœur d'une quête de sens. *Contraste*, N° 47(1), 59-79.
- Kherroubi, M. (2008). *Des parents dans l'école*. Toulouse, France: ERES.
- Kristensen, H., & Torgersen, S. (2001). MCMI-II personality traits and symptom traits in parents of children with selective mutism : A case-control study. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 648-652.
- Larousse (2020). *Définitions : Mobilisation - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 22 mai 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mobilisation/51883>
- Lenoir, R. (1999). La question familiale : Familialisme d'Église, familialisme d'État. *French Politics, Culture & Society*, 17(3/4), 75-100. JSTOR.
- Lemerle, S. (2016). Trois formes contemporaines de biologisation du social. *Socio.*, 6. Consulté le 04 avril 2020 à l'adresse <https://journals.openedition.org/socio/2329>
- Le Pape, M. (2014). Qu'est-ce qu'un « bon » parent : Analyse des images véhiculées par les affiches et brochures des campagnes de santé publique. Dans : C. Martin, « Être un bon parent » : une injonction contemporaine (pp. 29-52). Rennes, France: Presses de l'EHESP.
- Les Agences Régionales de Santé. (2016). *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z*.
- Lhéréte, H., & Marmion, J.-F. (2018). *Les troubles de l'enfant*. Sciences Humaines.
- Lignier, W. (2010). L'intelligence investie par les familles. *Societes contemporaines*, n° 79(3), 97-119.
- Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence: Une sociologie des enfants surdoués*. Paris: La Découverte.
- Loriol, M. (2005). Les ressorts de la psychologisation des difficultés au travail. Une comparaison entre infirmières, policiers et conducteurs de bus. *Cahiers de recherche sociologique*, 41-42, 191-208.

- Marschall, V., Gaudemard, C., Frelat-Loreau, A., & Blondeau, C. (2014). Comment remédier au mutisme sélectif en milieu scolaire ? *Revue de santé scolaire et universitaire*, 26.
- Martin, C. (2014). « Être un bon parent » : une injonction contemporaine. Rennes, France: Presses de l'EHESP.
- Massart, C. (2013). *Les processus d'écologisation entre santé et environnement : Le cas de la maladie de Lyme*. Thèse soutenue sous la direction de Isabelle Mauz et par Marc Mormont. Université de Grenoble ; Université de Liège.
- McHolm, A. E., Cunningham, C. E., & Vanier, M. K. (2011). *Aider son enfant à surmonter le mutisme sélectif. Guide pratique pour surmonter la peur de parler*. (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale.
- McInnes, A., Fung, D., Manassis, K., Fiksenbaum, L., & Tannock, R. (2004). Narrative skills in children with selective mutism : An exploratory study. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13(4), 304-315.
- Mingat, A. (1984). Les acquisitions scolaires de l'élève au CP : Les origines des différences ? *Revue française de pédagogie*, 69(1), 49-63.
- Morel, S. (2012). La cause de mon enfant : Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, n° 99(3), 153-176.
- Morel, S. (2012). Les professeurs des écoles et la psychologie: Les usages sociaux d'une science appliquée. *Sociétés contemporaines*, 85(1), 133-159.
- Morel, S. (2018). Peut-on contrôler la médicalisation de l'échec scolaire : Les logiques sociales d'un processus. *Administration & Éducation*, 157(1), 51-60.
- Ministère de l'Éducation Nationale. (2012). *Vade-mecum sur la demande ou le renouvellement d'agrément des associations éducatives complémentaires de l'enseignement public*.
- Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. (s. d.). *Programmes et horaires à l'école maternelle*. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. Consulté 6 avril 2020, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/programmes-et-horaires-l-ecole-maternelle-4193>
- Mutisme sélectif—Présentation de l'association Ouvrir La Voix*. (s. d.). Ouvrir La Voix. Consulté 13 avril 2020, à l'adresse <https://ouvrirelavoix.fr/mutisme-selectif-presentation-ouvrirelavoix/>
- Neveu, É. (2011). *Sociologie des mouvements sociaux*. Paris: La Découverte
- Neveu, É. (2015). *Sociologie politique des problèmes publics*. Paris: Armand Colin.
- Namian, D. (2011). Psychologisation ou singularisation? L'intervention sociale au temps de l'accompagnement. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(1), 58-89.
- Ngatcha-Ribert, L. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris: Dunod.

- Octobre, S. (2010). La socialisation culturelle sexuée des enfants au sein de la famille. *Cahiers du Genre*, 49(2), 55-76.
- Osty, F. (2012). Chapitre 4 - Sociologie des professions et des métiers. Dans : Norbert Alter éd., *Sociologie du monde du travail* (pp. 63-82). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.
- Ouvrir la Voix*. (2009). *Programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire. Guide pratique pour les parents et les enseignants*.
- Ouvrir la Voix. (s. d.). Historique. Ouvrir La Voix. Consulté 15 avril 2020, à l'adresse <https://ouvrirelavoix.fr/historique/>
- PAI, PPS, PAP, PIA, PPRE...comment s'y retrouver ?* (2019). *Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources*. <http://www.enfant-different.org/scolarité/pai-pps-pap-pia-ppre>
- Paugam, S. (2014). Type idéal. *Sociologie*. Les 100 mots de la sociologie, consulté le 05 mai 2020 à l'adresse : <http://journals.openedition.org/sociologie/2481>
- Paterson, F., & Barral, C. (1994). L'Association Française contre les Myopathies : Trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie. *Sciences Sociales et Santé*, 12(2), 79-111.
- Payet, J. & Giuliani, F. (2014). La relation école-familles socialement disqualifiées au défi de la constitution d'un monde commun : pratiques, épreuves et limites. *Éducation et sociétés*, 34(2), 55-70.
- Périer, P. (2012). De quelques principes de justice dans les rapports entre les parents et l'école. *Éducation et didactique*, 6(n°1, vol.6), 85-96.
- Perrenoud Philippe. (1994). *Métier d'élève et sens du travail scolaire*. ESF éditeur.
- Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation : The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine*, 62(3), 564-576.
- Rabeharisoa, V., Moreira, T., & Akrich, M. (2013). Evidence-based activism : Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. *Papiers de Recherche Du CSI*, 33.
- Rinaudo, C. (1995). Qu'est-ce qu'un problème social ? Les apports théoriques de la sociologie anglo-saxonne. *Cahiers de l'URMIS*, 1, 72-87.
- Schneider, C. (2009). Solidarité enfantine et intégration scolaire des enfants en situation de handicap. Dans : Julie Delalande éd., *Des enfants entre eux: Des jeux, des règles, des secrets* (pp. 93-109). Paris: Autrement.
- Sharp, W. G., Sherman, C., & Gross, A. M. (2007). Selective mutism and anxiety : A review of the current conceptualization of the disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 21(4), 568-579.

Sheppard-Sellam, E. (2019). Problème public. Dans : Laurie Boussaguet éd., *Dictionnaire des politiques publiques: 5<sup>e</sup> édition entièrement revue et corrigée* (pp. 504-510). Paris: Presses de Sciences Po.

Shipon-Blum, E. (2009). *Comprendre le mutisme sélectif. Guide à l'usage des parents, enseignants et thérapeutes*. (Traduit par Valérie Marschall). Chronique Sociale.

*SMA History*. (2016). Selective Mutism Association. Consulté le 18 mars 2020, à l'adresse <https://www.selectivemutism.org/about/how-smg-started-2/>

Statista. (2019). *Nombre de psychomotriciens France 2010-2018*. Statista. Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://fr.statista.com/statistiques/702501/nombre-de-psychomotriciens-france/>

Viana, A. G., Beidel, D. C., & Rabian, B. (2009). Selective mutism : A review and integration of the last 15 years. *Clinical Psychology Review*, 29(1), 57-67.

Vivant, E. (2019). Isabelle Coutant, Simeng Wang (dir.), Santé mentale et souffrance psychique ? Un objet pour les sciences sociales. *Lectures*. <http://journals.openedition.org/lectures/30093>

Wong, P. (2010). Selective Mutism : A review of Etiology, Comorbidities, and Treatment. *Psychiatry (Edgmont)*, 7(3), 23-31.

---

## Annexe

---

<b>Annexe 1 :</b> Tableaux du chapitre 2 .....	2
<b>Annexe 2 :</b> Figures du chapitre 4.....	6
<b>Annexe 3:</b> Liste anonymisée des entretiens mobilisés .....	7
<b>Annexe 4 :</b> Carte présentant l'origine géographiques des enquêté(e)s.....	8
<b>Annexe 5 :</b> Guide d'entretien à destination des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif .....	9
<b>Annexe 6 :</b> Grille d'analyse des entretiens menés avec les parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif.....	12
<b>Annexe 7:</b> Récapitulatif du calendrier de travail .....	14

## Annexe 1 : Tableaux du chapitre 2

Pour le tableau 1 et 2, nous avons codé les professions des parents en utilisant les catégories socioprofessionnelles déterminées par l'INSEE en 2017. Lorsque les parents ont exercé plusieurs métiers, celui en lien avec les études a été pris en compte. Deux entretiens sont concernés.

Le nombre de l'échantillon pour la profession des mères est de 20 et non 22 car deux d'entre-elles sont mère au foyer (une n'a jamais travaillé, l'autre pas depuis la naissance du premier enfant). Les mères qui se sont arrêtées de travailler dans le cadre de la mobilisation pour leur enfant n'ont pas été pris en compte comme étant des mères au foyer dans le présent codage.

Nous avons retenu le classement à un seul chiffre de l'INSEE puisque notre échantillon résulte d'une enquête qualitative. Cependant, nous avons pu procéder à une analyse plus fine des catégories socioprofessionnelles dans le mémoire.

Ce premier tableau compare la répartition des PCS des parents de notre échantillon avec celle des actifs de plus de 15 ans.

### Tableau 1

Origine sociale des enfants vivant avec un mutisme sélectif

	<b>Profession du père (n=22)</b>	<b>Profession des hommes*</b>	<b>Profession de la mère (n=20)</b>	<b>Profession des femmes*</b>
<b>Agriculteurs et assimilés</b>	0%	2.1%	0%	0.8%
<b>Artisans, comm., chef d'entr.</b>	4.6%	9.3%	0%	3.9%
<b>Cadres et prof. intel. sup.</b>	50%	21.6%	50%	16.8%
<b>Professions intermédiaires</b>	13.6%	23.1%	20%	28.3%
<b>Employés</b>	9.1%	12.9%	30%	41.7%
<b>Ouvriers</b>	22.7%	30.5%	0%	8.1%

\*Actifs ou actives occupé(e)s. Source : enquête Emploi, Insee, 2019

Le tableau 2 intègre seulement les PCS des parents adhérents de l'association. Cela permet de mettre en évidence une population encore plus favorisée que l'ensemble de notre échantillon qui comprend également des parents dits « sympathisants » présents sur le groupe Facebook de l'association mais tout autant engagés pour la cause de leur enfant. Ce tableau compare la répartition des PCS des parents adhérents de notre échantillon avec celle des actifs de plus de 15 ans.

**Tableau 2**

Origine sociale des enfants vivant avec un mutisme sélectif ayant des parents adhérents de l'association

	<b>Profession du père (n=14)</b>	<b>Profession des hommes*</b>	<b>Profession de la mère (n=13)</b>	<b>Profession des femmes*</b>
<b>Agriculteurs et assimilés</b>	0%	2.1%	0%	0.8%
<b>Artisans, comm., chef d'entr.</b>	7.2%	9.3%	0%	3.9%
<b>Cadres et prof. intel. sup.</b>	64.3%	21.6%	76.9%	16.8%
<b>Professions intermédiaires</b>	21.3%	23.1%	15.4%	28.3%
<b>Employés</b>	0%	12.9%	7.7%	41.7%
<b>Ouvriers</b>	7.2%	30.5%	0%	8.1%

\*Actifs ou actives occupé(e)s. Source : enquête Emploi, Insee, 2019

Le tableau 3 présente le niveau de diplôme des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif. Une comparaison a été réalisée avec le niveau de diplôme des hommes et des femmes d'âge comparable (25-64 ans).

### **Tableau 3**

Niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif (adhérents et sympathisants de l'association de parents)

	<b>Diplôme du père (n=22)</b>	<b>Diplôme des hommes d'âge comparable*</b>	<b>Diplôme de la mère (n=22)</b>	<b>Diplôme des femmes d'âge comparable*</b>
<b>Aucun diplôme, diplôme inférieur au bac</b>	27.3%	47.4%	18.2%	41.1%
<b>Niveau bac et assimilé</b>	9.1%	17.3%	9.1%	18.2%
<b>Niveau bac+2 et plus</b>	63.6%	35%	72.7%	40.4%
<b>Niveau bac+5</b>	40.9%		22.7%	
<b>Niveau doctorat</b>	9.1%		18.2%	

\*Source : enquête Emploi, Insee, 2019

Le tableau 4 présente le niveau de diplôme des parents adhérents. Comme pour le tableau 3, une comparaison a été réalisée avec le niveau de diplôme des hommes et des femmes d'âge comparable (25-64 ans).

### **Tableau 4**

Niveau de diplôme des parents d'enfants vivant avec un mutisme sélectif (uniquement les adhérents de l'association de parents)

	<b>Diplôme du père (n=14)</b>	<b>Diplôme des hommes d'âge comparable*</b>	<b>Diplôme de la mère (n=14)</b>	<b>Diplôme des femmes d'âge comparable*</b>
<b>Aucun diplôme, diplôme inférieur au bac</b>	7.1%	47.4%	0%	41.1%
<b>Niveau bac et assimilé</b>	7.1%	17.3%	14.3%	18.2%
<b>Niveau bac+2 et plus</b>	85.8%	35%	92.7%	40.4%
<b>Niveau bac+5</b>	65.3%		35.7%	
<b>Niveau doctorat</b>	7.1%		28.6%	

\*source : enquête Emploi, Insee, 2019

Le tableau 5 présente la répartition filles/garçons présent dans mon échantillon. On peut le comparer avec le tableau 6 pour montrer que cette répartition observée dans l'échantillon (n=22) est proche de ce que l'on peut relever sur le groupe Facebook de l'association de parents si l'on prend en compte les 100 dernières personnes à avoir indiqué le sexe de l'enfant.

**Tableau 5**

Répartition filles/garçons dans mon échantillon

Sexe des enfants	Nombre	%
Fille	16	72.7
Garçon	6	27.3
Total	22	100

**Tableau 6**

Répartition filles/garçons après analyse des 100 dernières personnes à avoir indiqué le sexe de son enfant sur le groupe Facebook de l'association de parents

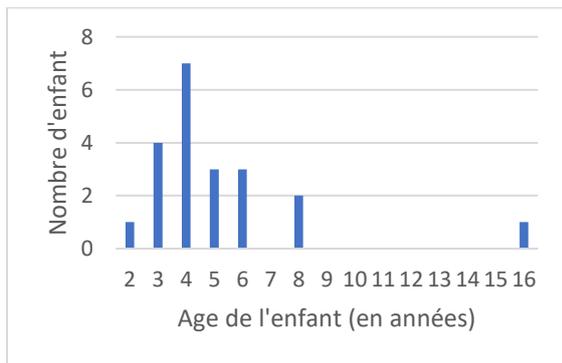
Sexe des enfants	Nombre	%
Fille	65	65
Garçon	35	35
Total	100	100

## **Annexe 2 : Figures du chapitre 4**

Les figures 1 et 2 présentent respectivement l'âge et la classe des enfants de notre échantillon lors du diagnostic de mutisme sélectif. Il s'agit de l'âge donné par les parents. Ainsi, on prendra en compte leur représentation du diagnostic, qu'il soit officiel (par un professionnel de santé) ou officieux (par le site internet de l'association / correspondance avec la présidente de l'association).

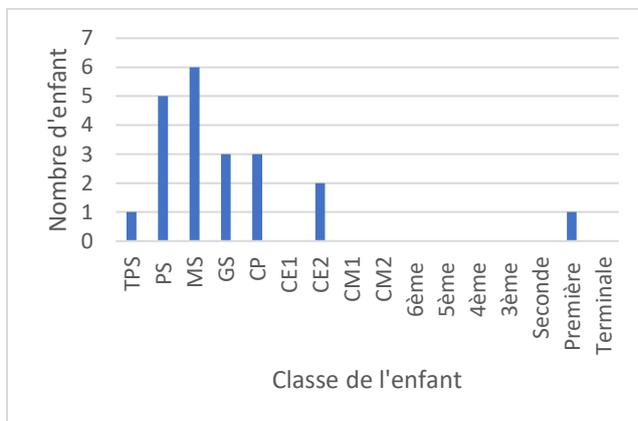
**Figure 1 :**

Age de l'enfant lors du diagnostic de mutisme sélectif



**Figure 2 :**

Classe de l'enfant lors du diagnostic de mutisme sélectif



### Annexe 3: Liste anonymisée des entretiens mobilisés

<b>Enquêté(e)(s)</b>	<b>Date de l'entretien</b>	<b>Durée de l'entretien</b>
Valérie Marschall <sup>276</sup>	25/10/2019	1h
Mme Perez	06/12/2019	1h30min
Mme et Mr Louis	08/12/2019	35min <sup>277</sup>
Mme Bertin	09/12/2019	44min
Mme Vidal	09/12/2019	48min
Mme Maillard	10/12/2019	46min
Mme et Mr Guerin	11/12/2019	55min
Mme Roche	11/12/2019	56min
Mme Lacroix	13/12/2019	38min
Mme Carlier	13/12/2019	40min
Mme Roux	13/12/2019	59min
Mme Chancelle	17/12/2019	1h54
Mme Mallet	13/01/2020	1h07
Mme Muller	15/01/2020	1h04
Mme Schneider	15/01/2020	49 min
Mme Pichon	16/01/2020	1h14
Mme Abril	17/01/2020	45 min
Mme Klein	18/01/2020	1h03
Mme Bonnet	27/01/2020	46 min
Mr Gautier	02/02/2020	1h15 min
Mme Bosseli	02/02/2020	1h29
Mme et Mr Rivière	04/02/2020	58 min
Mme Fontaine	18/02/2020	1h14
Mme Henry <sup>278</sup>	27/02/2020	36min

<sup>276</sup> Ce nom n'est pas anonymisé. Il s'agit de la présidente de l'association *Ouvrir la Voix*.

Des échanges par mail ont également eu lieu avec Valérie Marschall

<sup>277</sup> Cet entretien fût court car la famille Louis m'a envoyé un témoignage de six pages qu'ils avaient déjà écrit et qui répondait à la majorité des thématiques définies (même si elles ont été reprises lors de l'entretien).

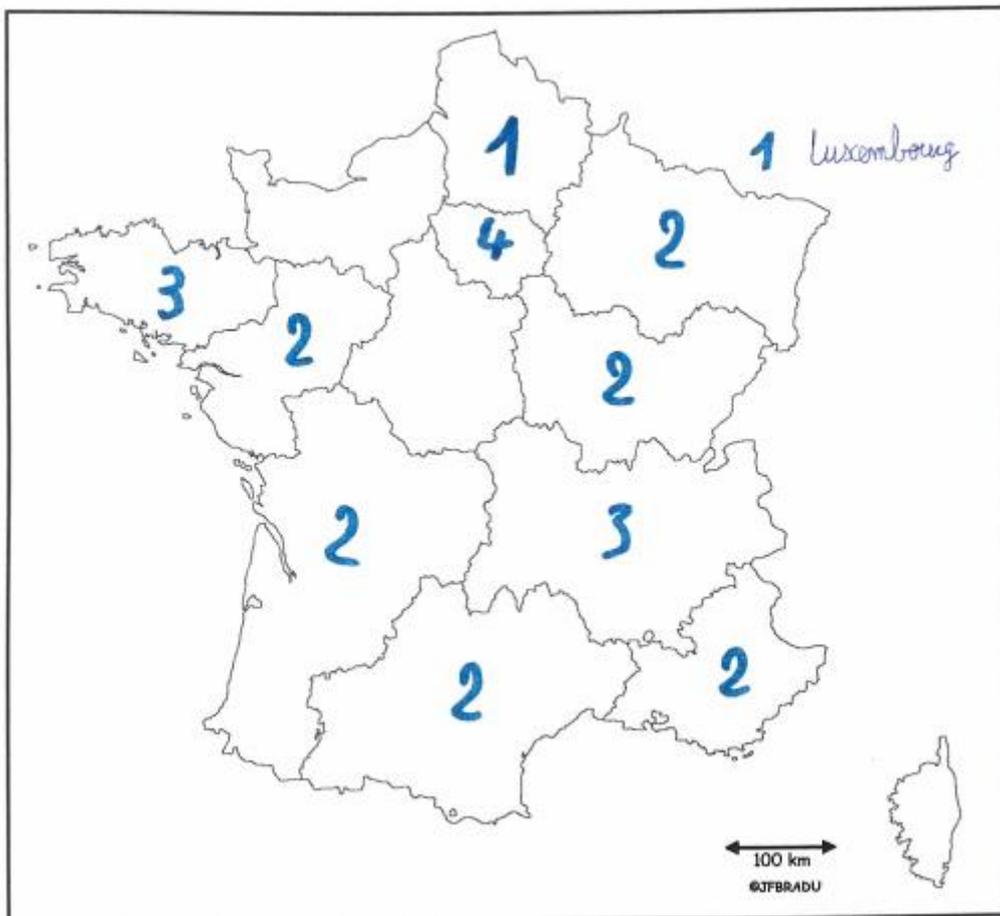
<sup>278</sup> Enseignante de l'enfant de Mme Muller

## Annexe 4 : Carte présentant l'origine géographique des enquêté(e)s

Les personnes interrogées (Valérie Marschall, les 22 familles ensuite qu'une enseignante) sont issues de 17 départements différents et de deux pays. Nous représentons ici l'origine géographique des enquêté(e)s par leur région d'habitation afin de garantir l'anonymat (certains départements étant possiblement peu représentés par des parents qui se mobilisent pour la cause de leur enfant).

### Carte 1 :

Origine géographique des enquêté(e)s



## **Annexe 5 : Guide d'entretien à destination des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif**

Interlocuteur :

Date :

Durée :

Informations complémentaires :

Présentation et remerciement

Demande d'enregistrement et rappel de l'anonymat et de la confidentialité

### **Découverte du mutisme sélectif :**

Quel âge a votre enfant mutique sélectif ? En quelle classe est-il ?

Comment avez-vous découvert que votre enfant était mutique sélectif ?

Comment avez-vous eu connaissance du mutisme sélectif ?

Un diagnostic a-t-il été posé ? par qui ? à quel âge ? qui l'a demandé ? Quelle a été votre réaction ?

Avez-vous fait des recherches sur internet ? (lecture d'articles scientifiques, consultation du site internet de l'association *Ouvrir la voix*)

### **Parcours médico-psychologique de l'enfant :**

Pouvez-vous me retracer le parcours médical et psychologique de votre enfant ?

Quels professionnels votre enfant a-t-il rencontré, quand, pourquoi ?

A quel problème avez-vous été confronté ?

Les professionnels de santé connaissaient-ils le mutisme sélectif ?

Quelles étaient leurs réactions vis-à-vis de ce trouble ?

Un dossier MDPH a-t-il été constitué ?

Votre enfant a-t-il rencontré à l'école une psychologue scolaire ? un médecin scolaire ?

### **Parcours scolaire de l'enfant :**

Votre enfant a-t-il été à la crèche ? à quel âge ?

Pouvez-vous m'expliquer la scolarité de votre enfant dès l'entrée en maternelle ? quel âge ?  
(école publique / privée ? | rurale ? urbaine ? Changement d'école ? RASED ?)

Votre enfant a-t-il des difficultés scolaires ou un bon niveau scolaire ?

Comment ont réagi l'école et les enseignants face à votre enfant mutique sélectif ?

Comment était votre rapport avec l'école, les enseignants face au mutisme de votre enfant ?  
(et quand vous étiez jeune ?)

Ce rapport a-t-il changé suite au diagnostic ?

Des aménagements ont-ils été mis en place ? (avant/après le diagnostic)

A quel problème avez-vous été confronté ?

Avez-vous mis en place le Kit école ?

Pouvez-vous m'expliquer la démarche, comment cela s'est passé ?

Quelles ont été les difficultés ?

Qu'est-ce qui a changé depuis la mise en place du Kit école ?

Pourquoi s'investir dans l'école ? Vous trouviez que vous étiez légitime ?

### **La famille :**

Pourquoi le fait que votre enfant ne parlait pas à l'école était un problème ?

L'école est-elle la seule situation où votre enfant ne parle pas ?

En parlant de la famille et des amis, est-ce que vous êtes bien entouré ou êtes-vous assez isolé ?

Avez-vous l'habitude d'inviter des camarades de classes à la maison ? des cousins/cousines ?

Votre enfant a-t-il fait ou fait-il du sport ?

Quels sont vos loisirs avec votre enfant ?

Votre enfant a-t-il des amis à l'école ? Cela a toujours été le cas ?

Est-ce que vous ou votre conjoint a diminué son temps de travail ou s'est arrêté de travailler à un moment donné ?

Le mutisme de votre enfant vous a-t-il inquiété ? Si oui à parti de quand ? Pourquoi ?

Avez-vous recherché les causes du mutisme de votre enfant ? Avez-vous culpabilisé ?

**Information sur les parents :**

Situation familiale

Composition du ménage (frère/sœur, quel âge ?)

Age de la mère (possibilité de donner une tranche d'âge)

Age du père (possibilité de donner une tranche d'âge)

Profession de la mère

Profession du père

Niveau d'études de la mère

Niveau d'études du père

Etes-vous adhérente de l'association *Ouvrir la Voix* ?

Comment avez-vous eu connaissance de l'association ?

Membre du groupe Facebook ? Depuis quand ?

Lieu d'habitation (ville et département)

Etes-vous croyant(e) et/ou pratiquant(e) d'une quelconque religion ?

Origine étrangère ?

## Annexe 6 : Grille d'analyse des entretiens menés avec les parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif

La grille d'analyse correspond à l'élaboration du pré-plan du mémoire (sans le premier chapitre à propos de la construction du mutisme sélectif en problème public).

	Entretien n°
<b><u>I- Une mobilisation d'une certaine catégorie de parents</u></b>	
<b>1- Un diagnostic socialement sélectif</b>	
a- origine sociale des enfants vivant avec un mutisme sélectif (et évoquer les origines étrangères dans cette partie)	
b- niveau de diplôme des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif	
c- profession des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif	
<b>2- Une mobilisation genrée</b>	
a- une mobilisation des mères ...	
b- ... pour leur fille vivant avec un mutisme sélectif	
<b><u>II- Une mobilisation individuelle des parents pour la cause de leur enfant</u></b>	
<b>1- Construction d'une carrière de l'inquiétude parentale</b>	
a- connaissance du point précis du commencement	
b- un diagnostic réalisé par les parents ou leurs proches (par l'intermédiaire de l'association)	
c- recherches des causes suite à la connaissance du nom du trouble	
d- lectures sur le trouble	
e- un investissement temporel (arrêt ou diminution du temps de travail pour se consacrer à l'enfant)	
Souffrance (enfant et parents)	
<b>2- Le devoir de l'engagement pour leur enfant</b>	
a- ne pas être considéré comme un parent démissionnaire	
b - une injonction de la société à être un « bon parent »	
c- une importance accordée à l'avenir : une société tournée vers l'emploi comme modèle d'Etat-providence	

<b>3- Une proximité avec l'enfant / le lien parental : talon d'Achille de la mobilisation des parents</b>	
a- culpabilisation des professionnels de santé	
b- remise en question des pratiques éducatives	
c- mise en avant des savoirs profanes pour contester l'avis du professionnel de santé	
<b>III- Une mobilisation des parents qui passent par un recours aux professionnels</b>	
<b>1-Un investissement dans le champ médico-psychologique</b>	
a- un premier réflexe dû à une psychologisation de la société	
b- une désillusion dû à l'inefficacité des différentes prises en charge	
c- des stratégies de contournement face à cette désillusion	
<b>2- Investissement dans l'école</b>	
a- une injonction des enseignants à attendre au début de la scolarisation	
b- mise en place du programme d'introduction progressive de la parole en milieu scolaire : un empiètement sur le terrain de l'école	
c- l'accompagnement en milieu scolaire (différents dispositifs)	
d- une demande informelle d'adaptation pédagogique	
e- le rapport à l'école / relation école-famille	
Trouble méconnu des professionnels	
Différence de sévérité du trouble	
Divers	

## Annexe 7: Récapitulatif du calendrier de travail

Mois	Programme et travail réalisé
Septembre	Première revue de littérature Création de fiches thématiques sur le mutisme sélectif (définition, histoire, étiologie, épidémiologie)
Octobre	Poursuite de la phase engagée en septembre Prise de contact avec l'association <i>Ouvrir la Voix</i> et des associations étrangères Réalisation de l'entretien exploratoire avec la présidente, Madame Marschall
Novembre	Réflexion et écriture d'un projet de recherche dans le cadre de l'atelier de méthodologie du M2 ENJEU comprenant la définition de l'objet d'étude, une contextualisation, l'élaboration d'une problématique et des hypothèses de recherche Revue de littérature sur la sociologie politique des problèmes publics pour le premier chapitre « contexte » du mémoire
Décembre	Construction du guide d'entretien Lancement de l'enquête qualitative Planification et réalisation des entretiens Début de la retranscription
Janvier	Poursuite de l'enquête qualitative menée Poursuite de la retranscription des entretiens
Février	Terminer l'enquête qualitative menée Terminer la retranscription des entretiens Etablir le profil des enquêté(e)s
Mars	Réaliser l'analyse des entretiens à l'aide d'une grille d'analyse. Troisième revue de littérature Construire le plan du mémoire
Avril	Ecriture du mémoire nécessitant des analyses et lectures complémentaires
Mai	Terminer l'écriture du mémoire, relecture et correction
Juin	Finalisation du mémoire et envoi aux membres du jury ainsi qu'à certains enseignants de l'EHESP



<b>BAGNARD</b>	<b>Tanguy</b>	<b>30/06/2020</b>
<b>Master 2 mention santé publique</b> <b>Parcours : « Enfance, jeunesse : politiques et accompagnements »</b>		
<b>Les mobilisations individuelles des parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif</b>		
<b>Promotion 2019-2020</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Par une enquête menée auprès de parents d'enfant vivant avec un mutisme sélectif, trouble méconnu en France tant par le grand public que par les professionnels de santé et de l'école, le mémoire de recherche analyse les mobilisations individuelles des parents pour la cause de leur enfant.</p> <p>Tout commence par l'identification d'un « problème » par des parents disposant de certaines ressources sociales, culturelles et professionnelles. Par la suite, ils se construisent une carrière de parent d'enfant vivant avec un mutisme sélectif et s'investissent dans des parcours de soins hors et dans l'école dans l'espoir d'une guérison de leur enfant.</p> <p>Aussi, le mémoire propose une analyse des mobilisations de l'association de parents qui permettent d'élargir le champ des possibles des mobilisations individuelles des parents, notamment grâce à la reconnaissance d'intérêt général de l'association par l'Etat et à la mise en place au sein des écoles d'un programme développé par la présidente.</p>		
<p><b>Mots-clés :</b></p> <p>Parent – Enfant – Mutisme sélectif – Mobilisation – Parcours de soins – Ecole – Association de parents</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Études en Santé Publique, l'Université Rennes 1 et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		