
HANDICAP ET PARENTALITÉ

LA SURDITÉ, LE HANDICAP MENTAL
ET LE PANGOLIN

CATALOGUE COMPLET SUR DEMANDE

ÉDITIONS DU CTNERHI

236 *bis*, rue de Tolbiac
75013 Paris

Tél : 01 45 65 59 24

Fax : 01 45 65 44 94

E-mail : idehedition@ctnerhi.com.fr

Site internet : www.ctnerhi.com.fr

<p>CTNERHI Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations</p>

HANDICAP ET PARENTALITÉ

LA SURDITÉ, LE HANDICAP MENTAL ET LE PANGOLIN

Chantal Lavigne

*Psychologue clinicienne et psycho-sociologue
Maître de conférences. Paris X-Nanterre. SPSE
(manuscrit déposé en octobre 2003)*

VIENT DE PARAÎTRE

COLLECTION HISTOIRE DU HANDICAP
ET DE L'INADAPTATION

Nathalie Bélanger

- **De la psychologie scolaire à la politique de l'enfance inadaptée**
Paris, CTNERHI, 2002, 149 p., 15 €

COLLECTION POINT SUR...

- **Expérience subjective du handicap somatique**

Journée du 21 mars 2002 – Paris

Paris, CTNERHI/ADEP, 141 p., 15,50 €

Régine Scelles, Monique Sassier

- **Assurer la protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et les sœurs**

Paris, CTNERHI, 2002, 155 p., 15,50 €

Assia Boumaza

- **Hospitalisation psychiatrique et droits de l'homme**

Vol. I : **Le régime médico-administratif de l'hospitalisation psychiatrique**

Vol. II : **La protection de la personne malade mentale hospitalisée**

Paris, CTNERHI, vol. I, 2002, 213 p., 20 €, et vol. II, 333 p., 23 €

Rémy Fontier

- **Handicap et Fonction Publique**

Guide pratique pour l'emploi et la carrière des travailleurs handicapés

Paris, CTNERHI, 2003, 181 p., 16,50 €

- **Construire pour tous**

Éléments d'une réflexion

Dix-septièmes assises Justice-Construction

Paris – 22 janvier 2003

Paris, CTNERHI, 2003, 157 p., 14,50 €

HORS COLLECTION

Roger Misés, Nicole Quemada (dir.)

- **Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – R-2000**

• **Classification internationale des maladies – CIM 10 (Chapitre V : « Troubles mentaux et du comportement »)**

Paris, CTNERHI, 2002, 191 p., 21 €

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation
du Directeur du CTNERHI

PRÉFACE

Alain Giami

Directeur de recherche à l'INSERM

L'anthropologie du handicap en est encore à ses premiers balbutiements en France, et l'ouvrage que publie aujourd'hui Chantal Lavigne représente une étape importante pour le développement de cette discipline. Je vais d'abord rappeler le parcours singulier de Chantal Lavigne en montrant comment elle s'est inscrite dans les courants les plus novateurs de cette discipline.

Chantal Lavigne a commencé sa carrière en étudiant les représentations sociales de la folie au Venezuela dans un contexte social marqué par l'acculturation et le métissage des différentes formes de pensée sociale. Elle a exporté l'approche des représentations sociales, déjà largement développée en France et dans les pays industrialisés, par Serge Moscovici et Denise Jodelet, à l'étude des significations de l'expérience de la maladie mentale et de la folie dans des groupes situés différemment par rapport aux savoirs médicaux et scientifiques et dans leur situation à l'égard de la maladie mentale. Il s'agissait ainsi d'étudier la confrontation entre différents modèles de pensée ancrés dans des positions sociales et subjectives différentes. Ce faisant Chantal Lavigne a développé une ligne de recherche qui réduit la part des savoirs médicaux et scientifiques dans la constitution de l'expérience de la maladie mentale en rétablissant un certain équilibre avec d'autres formes de savoirs et d'expériences.

C'est à ce moment que nous avons commencé à travailler ensemble sur les représentations du handicap, puis ensuite, sur les motivations des volontaires participant aux essais vaccinaux contre le VIH, et enfin sur l'expérience de la sexualité chez les étudiants. Chantal Lavigne a su au cours de ces travaux introduire et appliquer les principes et les concepts de l'anthropologie au champ dit du handicap et au thème de la sexualité.

Dans le présent ouvrage, elle poursuit et élabore au plan théorique le décentrement de l'approche des représentations sociales. Elle construit un modèle de compréhension des représentations du handicap, dans lequel les savoirs scientifiques et professionnels sont considérés comme l'expression et l'élaboration d'un certain nombre d'invariants structuraux qui sont communs à tous les acteurs impliqués de près ou de loin, à titre professionnel ou personnel, dans le monde du handicap. Chantal Lavigne met ainsi en évidence que les savoirs professionnels n'occupent pas une place prépondérante dans la compréhension de l'expérience des acteurs, et notamment celle des acteurs les plus directement concernés par l'expérience du handicap.

Elle applique ensuite cette problématique à l'analyse de la pensée professionnelle – considérée comme un type de représentation – concernant le handicap, et notamment la surdité. Il s'agit là d'un deuxième décentrement de l'approche des représentations sociales qui met en évidence que les savoirs professionnels ne constituent qu'une pensée relative inscrite dans la position sociale de ces acteurs et reflétant leur implication et leurs intérêts professionnels. Les savoirs scientifiques et professionnels sont loin d'épuiser la compréhension globale de l'expérience d'autres groupes placés à distance de la production de ces savoirs. Par contre, ils permettent principalement de comprendre les intérêts et les conceptions du groupe qui les a produits.

Une telle conception des représentations est d'ailleurs utilisée

dans le champ historique et politique. On pense notamment à « l'orientalisme », l'ouvrage de Edward Said, (récemment disparu) qui avait montré comment l'Occident avait élaboré au cours du XIX^e une représentation de l'Orient conforme aux intérêts des puissances impérialistes et colonialistes. Conséquemment, et pour en revenir à Chantal Lavigne, l'expérience des familles et des parents vivant avec des personnes handicapées ne peut plus se réduire à une simple distorsion des savoirs et représentations professionnels. Elle relève d'une logique *sui generis* qui n'est pas réductible à la rationalité professionnelle. Tout ceci n'est certes pas nouveau. Dans la préface à l'ouvrage de Denise Jodelet, « Folies et représentations sociales » (1989), Serge Moscovici avait déjà noté la complexité de la pensée dite de sens commun et l'aspect réductionniste de la pensée scientifique et professionnelle concernant la maladie mentale. Chantal Lavigne applique cette problématique au champ du handicap, ce qui n'avait pas encore été fait de façon aussi élaborée. Ce faisant, elle met en évidence comment la majorité des travaux produits dans le champ dit du handicap, et en particulier celui de la surdité, restent prisonniers des problématiques et des objectifs de légitimation professionnelle.

Mais la théorie et le décentrement anthropologique ne sont pas les seuls outils dont se sert Chantal Lavigne. Elle utilise son expérience et son implication professionnelle, son rapport avec le monde des chercheurs et des professionnels comme une source d'inspiration féconde. Alors qu'elle avait déjà analysé les représentations du handicap mental chez les parents, les éducateurs, et une population « tout-venant », elle découvre que sa propre fille, âgée d'un an, est sourde de naissance. Ce qui a pour effet de la faire basculer de l'autre côté du miroir. Elle change ainsi de position dans le champ dit du handicap : de chercheur « non-concernée » personnellement et non impliquée dans une relation personnelle avec une personne handicapée, elle devient « parent ». Elle commence alors à vivre une nouvelle expérience

avec les professionnels de la surdité et du handicap et plus globalement avec l'ensemble de la communauté des chercheurs investis dans ce champ.

L'expérience d'avoir un enfant handicapé est difficilement compréhensible pour qui n'y a pas été directement confronté. Je me souviens que lors du premier entretien que j'avais réalisé avec la mère d'une adolescente trisomique, j'avais été extrêmement perturbé d'entendre cette femme raconter l'expérience positive qu'elle avait vécue avec son enfant. Ses propos avaient été littéralement inaudibles pour moi. Ils remettaient en question tous mes présupposés sur le « drame d'avoir un enfant handicapé » que je projetais sur cette femme. J'avais cependant réussi à surmonter mon malaise et poursuivi et approfondi cet entretien. Cette attitude m'avait permis ultérieurement de revoir radicalement mes hypothèses et mes propres représentations du handicap.

Ce qui est le plus marquant dans l'expérience que Chantal Lavigne rapporte dans la dernière partie de l'ouvrage, c'est le sentiment de *disqualification* professionnelle, en tant que chercheuse, qu'elle a vécu à cette occasion, alors qu'elle était déjà une chercheuse ayant fait ses preuves dans ce domaine précis. Mais à l'opposé de la disqualification qu'on lui renvoie d'elle-même au cours de cette expérience, elle met en œuvre ses outils anthropologiques, et notamment le plus basique d'entre ceux-ci, le journal de terrain, pour consigner au jour le jour les propos qu'on lui adresse et se servir de ce matériel pour son propre parcours intellectuel.

Arrêtons-nous un instant. A-t-on jamais disqualifié les travaux de Georges Canguilhem sur la santé, la médecine ou la monstruosité (1962) alors que l'on sait qu'il avait eu un fils mongolien ? Henri-Jacques Stiker parle à ce propos de « la blessure personnelle » d'avoir un enfant mongolien. A-t-on jamais dévalorisé les travaux de Michael Pollak sur *Les homosexuels et le sida* (1988), alors que l'on a su à un moment donné qu'il était lui-même contaminé par le virus et qu'il en est mort en

1992 ? Cependant, ces deux chercheurs ont en commun de ne pas avoir révélé officiellement la condition dans laquelle ils se trouvaient et de ne pas avoir élaboré explicitement leur expérience personnelle et ses effets sur leur parcours intellectuel. Inversement, Robert Murphy, l'anthropologue américain, auteur de *The body silent, a journey into paralysis*, mal traduit en français sous le titre de *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé* (1990) commence à explorer ce domaine à partir du moment où il réalise qu'il est atteint d'une maladie incurable qui va le paralyser progressivement. Écoutons Robert Murphy : « ce livre n'est pas une autobiographie, mais le récit des répercussions d'une infirmité sur mon statut de membre de la société. Si cette affection physique est digne d'attirer l'attention, c'est qu'elle a pris la forme d'une affection de mes relations sociales, aussi réelle que la paralysie de mon corps » (p. 16).

Chantal Lavigne a ainsi entrepris de décrire et d'analyser *l'affection des relations sociales* dont elle a été l'objet à la suite de l'annonce de la surdité de sa fille à son entourage professionnel, et elle l'a fait sur la base de sa propre expérience.

L'anthropologie contemporaine a investi le domaine de la subjectivité et de la signification de l'expérience humaine. Dans la poursuite de la voie ouverte par Georges Devereux (1980), certains anthropologues analysent désormais leur contre-transfert et leur implication personnelle et ses effets dans la construction de leur objet de recherche. On a ainsi définitivement abandonné l'idée du savoir absolu hégélien et de l'extraterritorialité du chercheur qui contemple le monde depuis sa tour d'ivoire. Toute connaissance théorique est désormais considérée, par certains courants de pensée anglo-saxons, comme l'expression d'une position subjective et d'une position politique. Le ton a été donné depuis une vingtaine d'années avec le développement des études gays et lesbiennes. Ce courant de recherches, et surtout le mouvement social d'émancipation sur lequel il s'est fondé, avait déjà entrepris

de modifier radicalement le DSM 3 de la toute puissante *American Psychiatric Association* en excluant l'homosexualité de la nomenclature des maladies mentales à partir de 1973. Par la suite, d'autres anthropologues ont analysé les écrits médicaux et psychiatriques sur l'homosexualité comme une des expressions de l'homophobie (Welzer-Lang et coll., 1994).

Le domaine du handicap est à son tour traversé par des courants de pensée qui analysent en profondeur et à partir de l'expérience personnelle et politique, les catégories de la pensée professionnelle et scientifique. On pense ici aux travaux de Tom Shakespeare (1996) qui articulent une conception du monde fondée sur l'expérience de l'infirmité avec un combat pour la reconnaissance des droits humains. Par ailleurs, les *Disability studies* développées depuis une vingtaine d'années dans le monde anglo-saxon, posent explicitement et de façon radicale la question de la légitimité des recherches, en fonction de l'expérience personnelle du handicap (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001).

Le travail de Chantal Lavigne n'est pas le travail d'une personne handicapée au sens restreint de ce terme. Mais il a l'immense avantage de mettre en évidence que l'expérience du handicap – en tant que désavantage social, stigmatisation, disqualification et exclusion sociale – atteint les personnes qui sont touchées par l'« effet de halo » provoqué par le handicap de l'un de leurs proches. Au-delà de son importance que l'on peut qualifier de « locale » dans le champ du handicap, pour reprendre l'expression de l'anthropologue américain Clifford Geertz, le travail de Chantal Lavigne donnera à chacun les moyens de ne pas hésiter à reconnaître sa propre subjectivité et de comprendre ses effets sur le travail de recherche. Il faut aussi espérer que les acteurs professionnels dont les écrits sont disséqués méthodiquement ne prendront pas ombrage du fait d'être ainsi placés sous l'éclairage de la recherche, de l'autre côté du miroir.

La lecture de ce livre a été très féconde pour moi et j'espère qu'elle le sera pour le lecteur.

Références

- Albrecht, G., Ravaud, J.F., Stiker, H.-J. L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 2001, vol. 19, n° 4, p. 43-73.
- Devereux, G. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 1980.
- Jodelet, D. *Folies et représentations sociales*. Paris, PUF, 1989.
- Canguilhem, G. La monstruosité et le monstrueux, *Diogenes*. 1962, n° 40, p. 29-43.
- Murphy, R. *Vivre à corps perdu*. Paris, Plon (Terre Humaine), 1990 (Traduction française).
- Pollak, M. *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*. Paris, Anne-Marie Métailié, 1988.
- Said, E. *L'Orientalisme, l'Orient crée par l'Occident*. Paris, éditions du Seuil, 1980.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., Davies, D. *The sexual politics of disability*. London, Cassell, 1996.
- Welzer-Lang Daniel, Dutey Pierre, Dorais Michel (dir.), 1994, *La peur de l'autre en soi, du sexisme à l'homophobie*, Montréal, Paris, VLB/Le Jour.

SOMMAIRE

PRÉSENTATION DE L'OUVRAGE	19
ÉLÉMENTS THÉORIQUES INTRODUCTIFS	25
La thématique de la séparation dans les sciences humaines	29
Le courant actuel de l'anthropologie médicale	45
Les représentations du handicap.....	57
LA REPRÉSENTATION DE LA PARENTALITÉ « PARENT ENTENDANT/ENFANT SOURD » À TRAVERS LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNELLE FRANÇAISE	
Images et pratiques associées	73
Préambule.....	75
Les images des parents entendants d'enfants sourds...	81
Les pratiques professionnelles associées : vers de nouvelles images des parents	137
La parentalité parent entendant/enfant sourd : de l'évidence au questionnement.....	155
LA REPRÉSENTATION DU « HANDICAP » CHEZ DES PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS MENTAUX ET POLYHANDICAPÉS	173
Préambule.....	175
Le modèle maléfique du handicap : le mal, le laid, le faux.....	189
Le modèle bénéfique du handicap : le bien, le beau, le vrai.....	205
L'articulation des modèles maléfique et bénéfique du handicap avec les « catégories » du handicap	221
Les parents, l'enfant, et les autres : un jeu d'imbrication entre le bien et le mal.....	231

LA REPRÉSENTATION DU « HANDICAP » EN TANT QUE MENACE OU EN TANT QUE BIENFAIT

Étude comparative :

parents/professionnels/non-concernés	247
Préambule.....	249
Quel risque peut-on encourir quand on est face aux situations de handicap ?.....	255
Quel bienfait retire-t-on quand on est face aux situations de handicap ?.....	265
Professionnels, parents, non-concernés : le « handicap » est une « réalité » différente dans un modèle identique.....	271

À QUI APPARTIENT L'OBJET DE RECHERCHE ?

L'implication du chercheur dans son objet :

« le handicap »	275
Préambule.....	277
Une situation de l'entre-deux.....	283
Mon implication en tant que chercheuse.....	289
De l'interdiction à l'incitation à faire de la recherche.....	293
La résistance ou l'accord.....	307
Destin personnel et/ou neutralité scientifique.....	315

CONCLUSION GÉNÉRALE – DES SITUATIONS

DE « HANDICAP » : UNE MÊME

OU UNE DIFFÉRENTE RÉALITÉ ?	321
--	-----

BIBLIOGRAPHIE	327
----------------------------	-----

ANNEXE	337
---------------------	-----

TABLE DES MATIÈRES	349
---------------------------------	-----

**PRÉSENTATION
DE L'OUVRAGE**

Cet ouvrage intitulé : « Handicap et Parentalité. La surdité, le handicap mental et le pangolin », est constitué de plusieurs parties.

Une première partie : « Éléments théoriques introductifs », présente la façon dont la thématique de la séparation est traitée dans les sciences humaines. Dans une perspective méthodologique, la séparation entre le sujet et l'objet est une question d'importance. Il est dit que le chercheur peut adopter deux postures : la distanciation et la proximité. La première posture qui opte pour la séparation entre le chercheur (sujet) et son objet est classique et s'inscrit dans une tradition académique ; alors que la deuxième est plus récente et moins fréquente, voire « marginale ». Un courant actuel de l'anthropologie médicale remet en cause les ruptures classiques entre les représentations (de la maladie) expertes ou savantes et les représentations profanes dites encore de sens commun. Par là même, ce courant se rattache à une posture méthodologique et épistémologique opposée à la tradition scientifique opérant une séparation « pure et nette », de même qu'une hiérarchisation, entre l'objectivité et subjectivité, les savoirs experts et les savoirs profanes. Le thème de la séparation a été aussi largement abordé en anthropologie par le biais des rites de séparation entre le pur et l'impur. En outre, l'analyse des recherches menées en sciences humaines sur

les situations de handicap montre que le « handicap » est appréhendé comme une figure de l'altérité et peut être associé au rejet ou à la discrimination (séparation de soi et de l'autre). Des études montrent aussi que la situation de handicap en tant qu'objet de recherche doit être analysée et interrogée dans sa « réalité objective » (rapport de rencontre ou de séparation entre le « réel » et sa représentation), son flou et son ambivalence (modalité de rencontre ou séparation entre l'amour et la haine).

Une deuxième partie : « La représentation de la parentalité "Parent Entendant/Enfant Sourd" à travers la littérature scientifique et professionnelle française. Images et pratiques associées », traite de la façon dont la relation entre le parent entendant et son enfant sourd est abordée dans un corpus de textes produits par des chercheurs et des professionnels œuvrant dans le champ de la surdité. Dans une perspective anthropologique, le savoir expert relatif à la surdité et à la parentalité est considéré comme une représentation, un système interprétatif de la « réalité objective » de la surdité (parmi d'autres savoirs possibles) efficace et légitime dans les pratiques qu'il soutient. Les résultats de cette étude montrent que de la parentalité « Parent Entendant/Enfant Sourd », globalement située par les auteurs étudiés dans un modèle négatif, est représentée comme une menace et revêt la figure du mal dans son sens anthropologique. Il apparaît, en outre, que le discours scientifique et professionnel réalise des emprunts à l'environnement culturel et symbolique, de même qu'au registre de la subjectivité, pour mettre en forme une partie des significations qu'il construit.

La troisième partie : « La représentation du "handicap" chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés », propose une analyse de la représentation du « handicap » chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés à partir d'entretiens de recherche semi-directifs recueillis auprès de parents par la méthode d'enquête. L'étude menée en regard des catégories d'analyse anthropologiques du « bien/beau/vrai »

s'opposant au « mal/laid/faux », permet de saisir la représentation parentale dans son ambivalence (appartenance simultanée aux registres de la positivité et de la négativité). Plus précisément cette approche étudie les modalités de rencontre et d'articulation des deux modèles anthropologiques maléfiqes et bénéfiques du « handicap ». Une analyse menée à deux niveaux (thématique et linguistique) permet de saisir les processus psychiques et cognitifs spécifiques à la position et à l'expérience parentale s'ancrant et prenant forme sur les modèles anthropologiques ; elle montre ainsi le passage possible entre les catégories d'analyse anthropologiques et les processus psychiques et cognitifs mis en jeu lors de l'élaboration de la représentation du « handicap ».

La quatrième partie : « La représentation du "handicap" en tant que menace ou en tant que bienfait. Étude comparative : éducateurs, parents, non-concernés », présente l'étude de la représentation du handicap et des personnes handicapées à partir d'une enquête réalisée auprès de trois populations positionnées différemment dans le champ du handicap. Reprenant le matériel de l'enquête exploité dans la troisième partie, elle réalise une étude comparative entre des entretiens de recherche semi-directifs réalisés auprès d'un groupe de parents d'enfants et d'adolescents handicapés mentaux et polyhandicapés, d'un groupe d'éducateurs travaillant auprès d'enfants et d'adolescents appartenant aux mêmes catégories ci-dessus, et d'un groupe tout-venant dit « non-concerné », c'est-à-dire non impliqué au niveau professionnel ou familial dans le champ du handicap. Dans ces trois groupes, le handicap est représenté tantôt comme une menace, tantôt comme un bienfait. Cette oscillation étant en relation d'une part, avec le type de condition désignée comme handicapante et d'autre part, avec le porteur de ces conditions.

La cinquième partie : « À qui appartient l'objet de recherche ? L'implication du chercheur dans son objet : "le handicap" », traite du rapport du chercheur à son objet de recherche. Plus précisément, ce chapitre présente l'implication de l'auteur, en

tant que chercheuse, dans son objet de recherche qui est le « handicap ». C'est par la méthode de l'observation participante que l'auteur analyse son implication maximale : son thème d'investigation est la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd et elle est elle-même mère entendante d'une enfant sourde. Sa position singulière (professionnelle et parent) redéfinit les clivages classiques opérant dans les sciences humaines qui prônent la séparation entre l'expert et le profane, le sujet observant et l'objet observé. L'analyse de cette situation de « l'entre-deux » amène l'auteur à proposer une réflexion sur les postures de distanciation et d'immersion, d'objectivité et de subjectivité dans l'activité de recherche et à poser la question du rapport entre l'implication du chercheur et son engagement militant.

ÉLÉMENTS THÉORIQUES INTRODUCTIFS

LA THÉMATIQUE DE LA SÉPARATION
DANS LES SCIENCES HUMAINES

LE COURANT ACTUEL
DE L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE

LES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP

La notion de séparation (et par là même son corollaire : la rencontre) est appréhendée à différents niveaux par les sciences humaines et revêt plusieurs facettes selon les perspectives de recherche. Il peut s'agir de la séparation (ou de la rencontre) entre : le sujet et l'objet (méthodologie), le pur et l'impur (ethnologie), le bien et le mal (anthropologie), l'expert et le profane (anthropologie et sociologie médicale), soi et l'autre, le normal et l'anormal, l'amour et la haine (sociologie et psychologie).

LA THÉMATIQUE DE LA SÉPARATION
DANS LES SCIENCES HUMAINES

La séparation entre l'observateur et l'objet observé

Classiquement les sciences humaines, dans le sillage des sciences exactes, ont adopté une posture de distanciation et d'objectivité. C'est par la rigueur de la méthode scientifique que le chercheur doit sortir des lieux communs, de ses habitudes de pensée ; il doit remettre en question les évidences et les présupposés, dépasser sa subjectivité et son intuition. Le savoir scientifique est à conquérir contre l'illusion du savoir immédiat et contre les passions¹. La science opère ainsi une séparation entre d'un côté, les connaissances institutionnelles, savantes, expertes, objectives et d'un autre, les croyances populaires, profanes dites de sens commun relevant de la subjectivité. Une opposition étant encore réalisée entre le discours de l'observateur relevant de la rationalité explicative et le témoignage du sujet observé situé dans un rapport émotionnel à son expérience et à sa narration. En outre cette objectivité de la science réalise une rupture avec la morale, toute évaluation étant à bannir : le chercheur ne doit pas trancher entre les catégories telles, le bien et le mal, le

1. Durkheim (1895).

vrai et le faux, le beau et le laid, le juste et l'injuste, l'utile et l'inutile¹.

Mais, pour le chercheur en sciences humaines qui doit se méfier de la référence au naturel et à la norme, prendre du recul par rapport à ses propres valeurs et à ses sentiments, cette décentration et cette distanciation sont d'autant plus difficiles qu'il est lui-même le sujet observant et le sujet observé. Les risques des implications du chercheur, en sciences humaines où l'intervention de la subjectivité, de la personnalité et de l'idéologie est étendue, ont fait l'objet d'analyses : le chercheur doit nécessairement reconnaître et accepter l'existence et l'intervention de sa subjectivité et en repérer les modalités². Devant mieux connaître ses propres façons de penser, il se doit de découvrir son « identité épistémique » portant sur « ses manières de connaître et de comprendre »³. Pour Devereux (1980) l'implication du chercheur est l'élément constitutif de la complexité que celui-ci a la charge de débrouiller. Affrontant cette complexité, il ne peut plus s'obstiner à faire semblant de s'en exclure et son explication est incomplète, voire erronée, si elle n'intègre pas l'analyse de l'implication. L'étude scientifique de l'homme est entravée par l'angoisse provoquée par le « chevauchement » du sujet d'étude et de l'observateur et toute méthodologie efficace en sciences du comportement doit traiter ces perturbations comme étant les données les plus significatives et les plus caractéristiques de la recherche. L'analyse de l'implication correspond à un effort d'élucidation des conditions de production du savoir, des mécanismes, des buts et des finalités de cette production.

La rupture ancienne (objectivité/subjectivité, savoir expert/croyance profane, explication rationnelle/témoignage irra-

1. Loubet del Bayle (1986).

2. Bourdieu, Chamboredon, Passeron (1968) ; Devereux (1980) ; Revault d'Allonnes et al. (1989).

3. Feldman (2002).

tionnel) a aussi fait l'objet d'interrogations relevant de l'éthique de la recherche. Outre les effets dynamisants du rapport dialectique des deux attitudes relatives au statut du chercheur : l'implication et l'explication, Bataille (1983) qui analyse la place du chercheur expert dans les sciences sociales, évoque la prétention de se limiter à « expliquer pour les autres », à « expliquer à leur place ». La recherche ne peut se désintéresser du problème de « l'appropriation de l'explication » par les « profanes en explication » (les non-chercheurs). En amont de ces réflexions méthodologiques, Bourdieu, Chamboredon et Passeron (1968) ont évoqué un risque majeur, pour le chercheur, celui de faire dire aux sujets observés ce qu'il a envie d'entendre : « C'est peut-être la malédiction des sciences de l'homme que d'avoir affaire à *un objet qui parle*. En effet, lorsque le sociologue entend tirer des faits la problématique et les concepts théoriques qui lui permettent de construire et d'analyser les faits, il risque toujours de les tirer de la bouche de ses informateurs »¹. Dans la même veine, Revault d'Allonnes (1989) évoque, dans le cas de la démarche clinique en sciences humaines, le risque pour le chercheur porté par ses référents théoriques et idéologiques implicites, de dire « une vérité » sur le sujet observé, vérité qui « vient faire violence au sujet » (violence du concept, violence de l'interprétation). Le chercheur, pris dans ses convictions et sélections théoriques réalise une « imposition du sens, d'un sens auquel rien dans le sujet ne peut plus faire opposition ou résistance »². Dans la continuité, Bertaux (1999) évoque « l'effet conscience » de la publication des « témoignages travaillés » mettant en danger « le monopole de vérité que prétend s'arroger le discours sociologique en matière de savoir social »³. En illustration, cet auteur cite les travaux de Mottez ayant donné la parole aux « sourds-

1. *Op. cit.*, p. 64.

2. *Op. cit.*, p. 78.

3. *Op. cit.*, p. 128.

muets » qui « réduits au silence », demeurés dans le « statut d'objets de "politiques de la surdité" », sont passés du statut d'« objets observés » au « statut de sujets demandant à être reconnus comme tels » ; ceci, grâce à la possibilité que Mottez, en tant que sociologue, leur a donné de « s'exprimer directement sous la forme de témoignages personnels »¹. À ce propos, pour Bertaux, l'utilisation, dans les sciences sociales, des récits de vie participe au mouvement de « dérive lente du paradigme scientifique »² qui va de pair avec l'effacement progressif des frontières entre les disciplines.

C'est en rompant avec la tradition de méfiance à l'égard de la subjectivité du chercheur et en adoptant des postures de proximité, que des chercheurs ont fait intervenir cette subjectivité en partant de leurs propres expériences. Dans cette logique, les sciences humaines permettent la compréhension des êtres humains parce que le chercheur et son objet d'étude relèvent tous deux de la condition humaine. L'implication du chercheur est vue comme risque et privilège. Elle n'est pas seulement un parasite possible de la connaissance, mais placée comme objet de recherche au même titre que l'objet auquel s'applique la recherche, l'implication du chercheur dynamise la connaissance. La véritable rigueur scientifique consiste, pour le chercheur, à reconnaître sa subjectivité et son engagement, à ne pas les nier mais au contraire à les utiliser et à en tirer profit. Ainsi, dans la méthode de l'observation participante, qui remet en cause le principe de la séparation du sujet et de l'objet, l'observateur ne peut rester extérieur au phénomène qu'il étudie ; la neutralité est ici un mythe. Participant à la vie du groupe, il est obligatoirement pris dans le réseau des relations inter-individuelles et « les observations qu'il réalise passent par le filtre de ses implications diverses dans le champ d'observation et par celui de ses expé-

1. *Op. cit.*, p. 130.

2. *Op. cit.*, p. 124.

riences personnelles. L'étude et la compréhension du phénomène étudié sont liées à l'engagement personnel de l'observateur, ce qui veut dire que non seulement la distanciation objective est impossible, mais que toutes tentatives visant à maintenir une position d'extériorité de l'observateur sclérose le processus de recherche »¹. En ethnologie, Favret-Saada (1977) illustre particulièrement le fait que le chercheur s'implique pour connaître, qu'il s'utilise lui-même comme instrument de connaissance. Cette ethnologue montre comment, c'est dans une relation de corps à corps et de réelle proximité avec les acteurs impliqués dans la sorcellerie et devenant elle-même impliquée dans ces rapports de force, c'est-à-dire en acceptant de perdre le contrôle d'elle-même, qu'elle a abouti à un savoir qu'elle n'aurait pas pu obtenir autrement. Le fait d'« être prise » par la sorcellerie, a fait avancer la connaissance sur la sorcellerie. Dans ce cas, le chercheur accepte de vivre une sorte de clivage, de schize : selon les moments, il laisse place à ce qui en lui est affecté, modifié, touché par l'expérience de terrain ; ou il donne place à ce qui en lui veut enregistrer cette expérience, veut la comprendre, en faire un objet de science. Le chercheur se situe dans un mouvement de va et vient entre deux positions : se laisser prendre par la situation et s'en dépendre. Dulong (1999) évoque « l'engagement existentiel du chercheur » ou le dépassement de l'opposition intérieur/extérieur (qui induit une frontière infranchissable). Il privilégie un type d'enquête où « la prétention de maîtriser les événements », laisse place à l'articulation de la recherche avec la biographie du chercheur. Dans ce cas, les circonstances ou les événements étudiés ont une incidence directe sur la vie du chercheur et ils sont vécus intégralement comme destin : la recherche est un voyage initiatique, « sans retour », un changement d'état. C'est cette expérience, inversant le rapport au terrain, qui permet au chercheur de « se muer en sujet

1. Chauchat (1985), p. 93.

dans l'objet ». Ainsi en est-il, selon cet auteur, des enquêtes de Mottez, travaillant sur et dans la communauté sourde, qui s'est laissé porter par les événements vécus, s'est livré à la passion d'un espace personnalisé par une solidarité (entre lui et les Sourds), s'est « offert à comprendre l'objet par le fait de l'avoir subjectivé »¹. Pour Dulong, bien qu'une conception académique répugne à un tel engagement dans le terrain, c'est cette manière d'enquête « de l'intérieur », « in situ » qui fournit certains des « plus heureux produits » des sciences sociales.

Cette remise en cause de l'extériorité du chercheur par rapport à son objet de recherche a fait l'objet de critiques de la part du milieu de la recherche reprochant à J. Favret-Saada d'être « une aventurière, mais pas une scientifique »². De même, dans le domaine de la sociologie, Diederich et Mottez (1999), travaillant tous deux sur le handicap, d'une part engagés respectivement dans le champ du handicap mental et de la surdité, et d'autre part, donnant à voir des récits de vie et d'autobiographies de personnes handicapés (handicapés mentaux et sourds) se sont heurtés à de vives critiques. Celles-ci, formulées par les tenants du scientisme, ayant en aversion les témoignages et défendant l'objectivité et la neutralité scientifiques, ont dénoncé encore la non-séparation du chercheur et de son objet.

La séparation du pur et de l'impur

À un autre niveau, la thématique de la séparation a été particulièrement analysée en anthropologie. M. Douglas (1971), qui étudie les rites de séparation de la pureté et de la souillure, montre que les croyances et les pratiques relatives à la purification, la démarcation et les châtements des transgressions de ces

1. Dulong (1999), p. 139.

2. Favret-Saada, Contreras (1981).

pratiques ont pour fonction d'imposer un système ordonné à une expérience humaine essentiellement désordonnée : « C'est seulement en exagérant la différence entre intérieur et extérieur, dessus et dessous, mâle et femelle, avec et contre, que l'on crée un semblant d'ordre »¹. Les notions de propreté et de saleté, de pureté et de souillure s'inscrivent dans un système symbolique. La saleté c'est quelque chose qui n'est pas à sa place et qui menace le bon ordre des choses, les distinctions établies ; elle est le « sous-produit d'une organisation et d'une classification de la matière, dans la mesure où toute mise en ordre entraîne le rejet d'éléments non appropriés »². La saleté ou l'impur, le malpropre, c'est ce qui n'est pas approprié, ce qui jette la confusion sur, ou contredit nos classifications, c'est-à-dire nos habitudes mentales les plus solidement ancrées ; c'est ce qui apparaît comme une catégorie résiduelle, rejetée de notre schéma habituel de classification. Ainsi, ce qui appartient à deux catégories, à deux mondes (l'anomalie, l'ambiguïté) et par là même qui n'est pas à sa place, est impur et fait désordre. Il doit être abordé par le biais de l'ordre et ne doit pas être inclus si l'on veut perpétrer tel ou tel ordre. En outre, il doit être évité car censé posséder un pouvoir dangereux. Ainsi en est-il des animaux qui ne participent à aucun ordre, qui ont des mouvements de forme indéterminés, hybrides et autres confusions qui sont des abominations dans le Lévitique désignant les animaux propres à chaque élément (terre, eau, ciel) : telles sont les bêtes qui grouillent, qui ne sont ni poissons, ni oiseaux, ni bêtes à viande ; les anguilles et les vers qui vivent dans l'eau, mais pas comme les poissons. De façon générale, « seuls sont purs les animaux entièrement conformes à leur classe. Les espèces impures sont celles qui sont des membres imparfaits de leur classe, ou dont la classe

1. *Op. cit.*, p. 26.

2. *Idem*, p. 55.

défie le schéma général de l'univers »¹. Cet auteur donne aussi l'exemple du pangolin, fourmilier à écailles mammifère, perçu chez les Lele (au Congo) comme le « monstre le plus incroyable » car réunissant tous les éléments que cette culture tient séparés. Le pangolin contredit toutes les catégories animales courantes ; son comportement est ambigu, il a des écailles comme les poissons, mais il grimpe sur les arbres. La femelle ressemble plutôt à une lézarde pondreuse d'œufs qu'à une mammifère, mais elle allaite ses petits. Considéré comme anomalie, il est normalement dangereux et impropre à la consommation et on risque la mort en s'en approchant, à moins d'être initié. Il en est de même, dit M. Douglas, des personnes qui sont insituables (situées « aux marges », aux « confins du social », dans les « régions inarticulées », dans les « limites confuses »), des personnes au statut indéfinissable, non clairement identifiable (situées dans des catégories ambiguës et mal définies). Celles-ci sont désignées sorciers ou monstres. En effet, tous ceux qui sont placés à la fluctuation des frontières, aux limites, à la liminalité sont associés à l'impur. Figures du désordre, ils sont porteurs de potentialités destructrices, ils sont symboles tout à la fois de danger et de pouvoir. Il s'agit du pouvoir de l'informe, de tous les éléments obscurs, impossible à classer, qui ne s'intègrent pas à l'ordonnance du cosmos ; ce qui n'a pas de forme est le symbole du pouvoir et du désordre. Ces créatures non situables représentent les pouvoirs de pollution qui « sanctionnent toute infraction symbolique à la règle qui veut que telles choses soient réunies et telles autres séparées »². Ces « polluants » constituent une menace pour ceux dont la situation est mieux définie : « la pollution est un type de danger qui se manifeste plus probablement là où la structure, cosmique ou sociale, est clairement

1. *Idem*, p. 74.

2. *Idem*, p. 128.

définie »¹. Qu'ils soient animaux ou humains, ils ont toujours tort car « ils ne sont pas à leur place, ou encore ils ont franchi une ligne qu'ils n'auraient pas dû franchir et de ce déplacement résulte un danger pour quelqu'un »² ; leurs pouvoirs maléfiques servent de prétexte pour les supprimer.

Pour M. Douglas, la crainte de la souillure est donc un système de protection symbolique de l'ordre culturel. Toute société est menacée de l'extérieur comme de l'intérieur. Des lignes de partage dangereuses séparent les groupes antagonistes, suscitent des rôles contradictoires plus ou moins ambigus. C'est dans ces « interstices » du système social que la souillure se loge. C'est là qu'il faut se livrer à des rites de purification. Les interdits qui s'opposent à la contagion de la souillure protègent la santé morale du corps social et préservent son unité. L'image de toute société, de toute culture, de toute structure a une forme, « elle a ses frontières extérieures, ses régions marginales et sa structure interne. Dans ses contours, la société contient le pouvoir de récompenser le conformisme et de repousser l'agression ; dans ses marges et dans ses régions non structurées existe de l'énergie (dangereuse) »³. Toute structure d'idée est vulnérable à ses confins et chaque culture, chaque communauté a ses risques spécifiques, reconnaît tel ou tel danger qui menace ses frontières ; les idées sur la pollution contribuent à maintenir le système moral, l'ordre social en vigueur. Franchir une barrière sociale, un interdit, une ligne de démarcation est considéré comme une souillure redoutable dans la mesure où l'auteur outrepassé les règles de séparation maintenant l'ordre moral et social : « L'auteur de la souillure fait l'objet de la réprobation générale et cela à deux titres : il a franchi la ligne et il constitue un danger pour autrui. (...) Lorsque la communauté est attaquée du dehors, le

1. *Idem*, p. 128.

2. *Idem*, p. 128.

3. *Idem*, p. 130.

danger extérieur engendre la solidarité à l'intérieur. Lorsque le danger vient du dedans, d'individus sans foi ni loi, ceux-ci sont punis et la structure s'en trouve réaffirmée aux yeux de tous »¹. M. Douglas montre ainsi que « chaque culture doit avoir ses propres notions de saleté et de souillure, notions qu'elle oppose à celles de la structure positive, celle qu'il s'agit d'affirmer »². Pour cet auteur, la quête de la pureté est donc une tentative pour contraindre l'expérience à entrer dans les catégories de la non-contradiction et « il fait partie de la condition humaine d'aspirer à des lignes dures et à des concepts clairs »³. Dans une culture donnée, certains types de comportement, certains phénomènes naturels, sont considérés comme absolument contraires à tous les principes qui régissent l'univers. Il existe différentes sortes d'impossibilités, d'anomalies, de mauvais mélanges et d'abominations. Presque toutes sont, à des degrés divers, évitées ou condamnées.

Mais, si l'anomalie est dotée d'un pouvoir de destruction, elle est dans certains cas, aussi dotée de pouvoir de création. En effet, lorsque l'abomination est placée dans un cadre rituel (permettant que les catégories, auxquelles les règles normales d'évitement apportent leur appui, ne soient ni menacées ni affectées), on la considère comme une source de pouvoir extraordinaire que l'on manipule en conséquence. Dans ce cas, anomalies et abominations sont transformées en pouvoir au service du bien et l'impur ou l'absence de forme qui est normalement considéré comme destructeur, joue parfois un rôle créateur. Le danger que l'on encourt en outrepassant des limites est donc aussi source de pouvoir bénéfique. Reprenant l'exemple des Lele, l'auteur montre que le pangolin qui est normalement dangereux et interdit, car désigné comme un monstre hybride qui devrait

1. *Idem*, p. 153, 154.

2. *Idem*, p. 171.

3. *Idem*, p. 174.

être, en principe, abominé dans la vie courante, peut être mangé par les seuls initiés et dans certaines circonstances. Dans ce cas, loin d'être abominé ou tenu pour anormal, le pangolin, considéré comme une source inégalable de fertilité, est consommé au cours d'une cérémonie solennelle dans le cadre d'un culte officiel, après quoi les initiés sont capables de conférer la fertilité à ceux de leur espèce. De même, chez les Lele, lorsqu'un couple humain donne naissance à des jumeaux ou des triplés, c'est qu'il a pu dépasser les limites normalement imparties aux humains. Jumeaux et triplés sont anormaux, mais de la façon la plus heureuse. Ils ont leur contrepartie dans le monde animal, le pangolin. Les Lele considèrent les parents des jumeaux humains et le pangolin comme des sources de fertilité qu'ils ritualisent.

La séparation d'avec l'autre : l'altérité et la discrimination

La thématique de la séparation a été également abordée en psychologie sociale par les concepts de catégorisation sociale et de discrimination. La discrimination est un comportement de rejet (une pratique de séparation) reflétant un préjugé défavorable envers une personne et qui est uniquement fondé sur son appartenance à une classe ou à une catégorie d'individus. Le stéréotype (du grec, stereos : solide et tupos : caractère gravé, empreinte) est une image, une idée préconçue qui s'impose aux membres d'un groupe et qui a la possibilité de se reproduire sans changement. Les membres d'un groupe croient qu'un concept particulier, qu'un trait caractérise tous les membres d'un autre groupe. Les stéréotypes laissent supposer que tous les individus formant un groupe sont semblables (sous-estimations des variations entre les individus du groupe). De plus, le fait de placer les gens dans une catégorie ou dans une autre tend à accentuer les différences entre les groupes, c'est-à-dire à faire une surestimation de leurs différences. Le stéréotype constitue

un mécanisme important pour maintenir le préjugé¹. Les notions de stéréotype, de préjugé et de discrimination renvoient aussi au processus d'étiquetage ou à la stigmatisation analysée par Goffman (1974). Le stigmaté (du grec : marque corporelle désignant l'infamie) peut prendre plusieurs formes : « les monstruosités du corps » (infirmités, déformations...), « les tares de caractère » (être ou avoir été malade mental, chômeur, divorcé, alcoolique...), « les stigmates tribaux » (la race, la religion... qui contaminent tous les membres d'une famille). On peut parler de stigmatisation quand un individu, qui aurait pu se faire admettre dans le cercle des rapports ordinaires, possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent et qu'elle peut nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Cet individu est porteur d'un stigmaté, d'une différence très fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions. Pas tout à fait humain, associé au danger, il est victime de discrimination et voit ainsi ces chances réduites : « les gens n'attendent pas seulement que vous jouiez votre rôle (*de stigmatisé*), ils attendent que vous restiez à votre place »². Concernant la maladie mentale, Nunnally (1961) a mis en évidence le « halo négatif » qui entoure la maladie mentale associée à la dangerosité, l'imprévisibilité, l'inutilité et au manque d'intelligence suscitant crainte et rejet chez le public. Considérant que le rejet des malades mentaux est dû au manque d'information et de connaissance de la maladie mentale, Nunnally a tenté d'améliorer les attitudes du public face aux malades mentaux par l'apport d'une information psychiatrique. Des conférences ont été organisées afin de réduire les préjugés « erronés et irrationnels » à l'encontre de la maladie mentale. Ces travaux ont montré l'influence de l'identification du locuteur dans la récep-

1. Billig (1984).

2. *Op. cit.*, p. 143.

tion du message. Dans une première situation où le conférencier se présente comme « ancien patient psychiatrique » avant la conférence, les préjugés du public sont maintenus (le public « n'entend pas » le conférencier en situation d'identification antérieure à l'apport d'information). Quand le conférencier ne précise pas son identité, une amélioration de l'attitude du public est observée. Toutefois ce changement est moins important que dans la troisième situation où, c'est après la conférence, que le conférencier déclare être un ancien patient psychiatrique. C'est dans ce cas que l'on observe le changement d'attitude le plus conséquent, une plus grande réduction des préjugés à l'égard de la maladie mentale. Cette situation d'identification postérieure à l'information permet la meilleure intégration de l'information à l'opposé de la situation d'identification antérieure qui s'avère être une situation de non-impact de l'information. Dans ce contexte, l'information perd de sa crédibilité car elle est identifiée comme émanant d'un locuteur non crédible de par sa stigmatisation.

Des études traitent des représentations de l'altérité. Le concept de représentation renvoie ici à un ensemble d'informations, de connaissances, de croyances, d'images, de stéréotypes, de préjugés, d'opinions relatives à un objet. Ces divers savoirs circulant dans une société à un moment donné constituent des modèles représentationnels socio-cognitifs ou des guides d'action orientant un ensemble de pratiques¹. Lorsque autrui est représenté par des images qui renvoient à une altérité perçue comme menaçante, la représentation fonctionne comme un guide d'action sous tendant des conduites d'évitement. Certaines situations ou conditions s'avèrent être, dans certains contextes, des figures cristallisant l'altérité. Ainsi en est-il du sexe² et de la race³, de

1. Jodeler (1989 a).

2. Gilman (1996), Lavigne (2003).

3. Gilman (1996).

la maladie¹ : du cancer² et du sida³, de la folie⁴, du handicap⁵ associés à des représentations relevant principalement du registre de la négativité. Ces travaux sur les représentations des figures de l'altérité et les pratiques qui y sont associées renvoient au processus de catégorisation ou construction de « l'autre » (la femme ou l'autre sexe, le juif, le cancéreux, le sidéen, le fou, l'handicapé mental) défini dans son appartenance à une catégorie dont tous les membres sont censés présenter telle ou telles caractéristiques.

1. Gilman (1988).
2. Sontag (1979).
3. Giami, Lavigne (1997) ; Sontag (1979).
4. Jodelet (1989 b) ; Lavigne (1991).
5. Giami, Humbert-Viveret, Laval (1983) ; Giami, Lavigne (1998) ; Lavigne (1996 b).

LE COURANT ACTUEL
DE L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE

Les représentations de la maladie et les catégories anthropologiques du bien et du mal

Des travaux en anthropologie portent sur les représentations et les pratiques associées à la maladie et à la déviance dans leur rapport d'appartenance aux catégories anthropologiques du bien/beau/vrai s'opposant au mal/laid/faux.

Schurmans (1990), dans la continuité des travaux de Lévi-Strauss (*La pensée sauvage*, 1962) évoquant « l'invariance d'un ordre sémantique ou esthétique » et « les modèles d'intelligibilité » ou « arrangements structuraux » et se basant sur les « structures anthropologiques de l'imaginaire » de Durand (1969), analyse le fondement anthropologique des représentations sociales de la maladie mentale. L'auteur montre la présence d'une logique classificatoire « en blanc et noir, en valeurs positives et négatives ». Prenant en compte la dimension anthropologique de l'activité représentative, à savoir le plan des invariants sur lesquels se fondent les processus de la pensée humaine, elle met en évidence des couples d'images antinomiques ou système de classification relevant d'une logique dualistique (images de l'humanité valorisées positivement en opposition à des images valo-

risées négativement). La représentation sociale de la maladie mentale possède un fondement anthropologique qui est « la pensée par séparation » ; elle est basée sur trois couples d'archétypes-substantifs chargés de valeurs positives et de valeurs négatives : lumière >< ténèbres ; humanisation >< animalité ; sommet >< gouffre. Ces archétypes sont corrélés aux archétypes épithètes : clair >< sombre ; pur >< souillé ; haut >< bas, traduisant les deux grands types d'opération de distinction caractéristiques de la pensée par séparation : séparer >< mêler ; monter >< chuter qui reprennent les notions de bien et de mal.

Laplantine (1986) qui réalise une modélisation des représentations du normal et du pathologique, dégage des « structures invariantes » ou des formes élémentaires de la morbidité (maladie, infirmité). Nous retiendrons, parmi ces modèles anthropologiques rendant compte de l'expérience de la morbidité et des réponses à y apporter, le modèle « maléfique/bénéfique ». Concernant la maladie, il existe une dualité qui se situe au niveau du sens et du non-sens, de la valeur tantôt positive, tantôt négative attribuée aux systèmes d'interprétation. Pour cela Laplantine repère « la valence de signe + ou de signe - » affectée à la représentation de la morbidité, qui « loin d'être une expérience brute est éminemment ambivalente et relative à des systèmes d'évaluation », et qui est « commandée par des jugements de valeur »¹. Il est possible de repérer deux pôles extrêmes de représentation de la morbidité. Celle-ci est considérée comme une situation négative, voire totalement négative (comme dans le courant médical dominant notre culture), ou comme une situation positive (représentation beaucoup plus rare). Ces modèles maléfiques et bénéfiques sont canalisés par un système d'interprétation normatif. Dans le premier modèle, l'état de maladie est intégralement négativisé : la maladie est nuisible, nocive, indésirable, elle est « tout entière privative », « a-norma-

1. *Op. cit.*, p. 116.

lité » ou « a-nomalie » ; elle doit donc être évitée par la prophylaxie, la prévention et lorsqu'elle est présente, elle doit être combattue ou corrigée. Dans cette représentation de la maladie comme mal absolu, comme malheur, la maladie n'est pas seulement une déviance biologique, mais une déviance sociale qui est associée à une dévalorisation sociale plus forte dans notre culture que dans n'importe quelle autre culture. Anti-vie à l'état pur, injustice, objet de honte et de scandale, la maladie suscite la répugnance : « ce n'est pas seulement en effet pour nous ce qui fait mal, mais ce qui est mal »¹. La maladie est infamie, déchéance, humiliation, expérience immonde, horreur. Cette représentation de la maladie comme évaluation sociale totalement privative s'accompagne, dans notre société, d'une négation au niveau du sens, elle est « non-sens radical (l'absurdité, le mauvais hasard) qui ne révèle rien et que rien ne peut justifier »². Corrélativement cette négativisation de l'expérience pathologique et l'expropriation de son sens existentiel s'accompagne de son appropriation par le savoir médical positif. Dans le deuxième modèle, symétriquement inverse du modèle maléfique, la maladie a une signification ambivalente, voire franchement positive. Ce modèle bénéfique se retrouve dans des sociétés autres que la nôtre (où le modèle maléfique va de soi et où l'on n'envisage pas qu'il puisse en exister un autre, le modèle bénéfique y étant refoulé), ou dans les marges de notre propre culture. La maladie n'est plus perçue comme une catastrophe, une aberration à juguler, mais comme « un message à écouter et à décrypter ». Porteuse de valeur et de sens, elle est un « épisode qui exalte et enrichit ». Dans ce cas, la maladie est une expérience exceptionnelle et gratifiante, elle n'est plus désagrégation mais restructuration, elle est associée à l'exploit, à la surcompensation, à la révélation, à la jouissance, à l'aventure, à l'expé-

1. *Idem*, p. 118.

2. *Idem*, p. 118.

rience initiatique. Non seulement elle est représentée comme « un phénomène ambivalent riche en significations, mais comme l'expérience la plus signifiante qui puisse être vécue, et surtout comme un état éminemment valorisé puisqu'il "exalte", "illumine", "libère", selon le cas, et de toute façon enrichit »¹.

La rencontre entre les représentations savante et profane de la maladie

Classiquement, les premiers travaux en anthropologie médicale qui se situent dans une perspective évolutionniste², ont opposé les croyances primitives ou populaires relatives à la maladie au savoir scientifique, l'irrationnel (la magie, le symbolique) au rationnel (savoir empirique), le profane au savant. Cette tradition, dans la même veine, a opéré un clivage entre des interprétations subjectives de sens commun et des descriptions neutres et réalistes caractérisant l'objectivité de la science.

Sur ce modèle, anthropologues de terrain et spécialistes des sciences médico-sociales ont ouvert un courant de recherches s'inscrivant dans une politique de la santé qui considère l'absence de connaissance et un comportement inadapté comme l'origine de la mauvaise santé. Dans cette logique, il s'agit de corriger les fausses croyances des populations au profit d'un savoir médical. Parallèlement dans le domaine de la déviance et de la maladie mentale³, des études visant à améliorer les attitudes envers les malades mentaux reposent sur l'hypothèse que celles-ci sont positives si l'état de maladie mentale est « correctement identifié », c'est-à-dire si le comportement déviant est identifié à la maladie mentale. Les attitudes sont considérées

1. *Idem*, p. 138.

2. Voir l'analyse de Good (1994).

3. Nunnaly (1961).

positives dans la mesure où elles sont en accord avec le discours médical. L'information sur la maladie mentale est exclusivement entendue comme une information psychiatrique. Au-delà des attitudes et de l'information relatives à la maladie mentale, ce type de recherches mesure donc la distance des sujets par rapport à la culture médicale psychiatrique.

Concernant le handicap, une grande partie de la recherche s'est centrée sur le changement d'attitudes et l'abandon des attitudes considérées comme négatives¹ ; « les réactions et les attitudes "positives" n'ayant pas souvent été analysées, comme si elle allaient de soi ou bien comme si elles représentaient le but à atteindre sans que l'on s'interroge sur leurs caractéristiques »².

En contrepartie, émerge un autre courant de recherche qui considère le savoir non médical sur la maladie comme une forme de connaissance en soi. Développant une critique culturelle de la bio-médecine, ce courant met en évidence tout l'intérêt de ne pas limiter l'étude des connaissances sur la maladie à l'aune de la science. Herzlich (1986) montre que les représentations de la santé et de la maladie élaborées par les usagers profanes relèvent d'un système de pensée cohérent, de conceptions autonomes de la santé et de la maladie, indépendantes des catégories du savoir médical. L'analyse des représentations du public a ainsi permis de relativiser la portée du discours médical et de cerner les limites auxquelles il se heurte dans les relations entre les médecins et les usagers. Il apparaît que le discours médical n'est pas le seul référentiel de la santé et de la maladie et qu'il constitue une construction sociale de la réalité parmi d'autres constructions possibles. Dumont (1985) décrit le système bio-médical et ses institutions comme un « vaste appareil d'interprétation » dont « le postulat quasi naturel » est de tenir dans le mépris le sens de la maladie qu'il ne tient pas sous l'emprise

1. Donaldson (1980).

2. Giarni, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 a), p. 8.

de son interprétation ; mais ces instances officielles ne détiennent pas pour autant le monopole des systèmes d'interprétation : « Assurée des bases de sa propre interprétation de la maladie et de la santé, l'institution invite à minimiser les vues qui circulent dans la société quant à la maladie et à la santé »¹. Dans cette perspective, les connaissances du public ne sont plus assimilées à l'ignorance ou à la méconnaissance, mais elles sont considérées comme plausibles, cohérentes et satisfaisant l'intellect au même titre que le savoir expert ; ces constructions « aussi complexes et aussi fermes que celles que propose l'institution » constituent « une autre théorie de la maladie et de la santé, concurrente de la théorie officielle »².

Par ailleurs, les recherches sur le diffusionnisme scientifique analysent les mécanismes de la diffusion et de la vulgarisation du savoir médical dans la population profane. Boltanski (1968) explique comment des éléments culturels empruntés à la médecine savante sont intégrés à la culture préexistante ; comment des éléments inconnus du discours savant vont être ramenés au connu par divers processus (injection de sens populaire et profane dans les termes médicaux, réinterprétations et reformulations transformant le sens et la fonction des éléments empruntés). Herzlich et Pierret (1984), analysant le « conflit des perspectives » entre professionnels et usagers profanes, montrent que « le malade n'est ni fondamentalement passif, ni tout à fait actif, ni entièrement docile et confiant, ni totalement révolté »³. D'autres travaux centrés sur la notion de « profession » ont étudié la soumission à l'autorité professionnelle du spécialiste et à sa « dominance ». Freidson (1970) évoque la compétence attribuée sur la base d'un savoir spécialisé et la délégation faite par la société aux membres d'un groupe d'experts pour exercer en

1. *Op. cit.*, p. 24.

2. *Idem*, p. 24.

3. *Op. cit.*, p. 248.

toute autonomie et légitimité (médecine, droit) leur activité sociale.

Mais si la pensée populaire s'alimente de la pensée scientifique, réciproquement la pensée médicale et professionnelle se nourrit de la pensée populaire. Herzlich et Pierret (1984) évoquent « l'enracinement anthropologique des schémas fondamentaux de la pensée médicale qui ne s'alimente peut-être pas à d'autres sources que ceux de la pensée profane. Les débats médicaux d'aujourd'hui se fondent certes sur les modèles sophistiqués de l'épidémiologie, mais ils se nourrissent aussi des observations des schémas de la pensée collective »¹. Ainsi, sont mises en évidence « les circulations et les allers-retours variés entre la pensée savante et celle qui ne l'est pas »². Pour Dumont (1985) ces deux versants de l'interprétation de la maladie « ne sauraient manquer de se rejoindre et de s'affronter dans un plus vaste empyrée de la symbolique collective. L'institution a beau étendre ses procédures d'exégèse, elle emprunte fatalement à l'environnement culturel une partie des significations qu'elle met en forme. De son côté, l'exégèse que construisent les non-spécialistes est contaminée par les interprétations que propose l'institution. Il y aurait donc une symbolique commune aux deux parties en cause et qui inspirerait aussi bien l'une que l'autre dans leurs élaborations respectives »³. Eisenberg (1977) montre que dans sa pratique, la médecine réalise une combinaison de modalités tacites de perturbations (« illness » : chaque maladie condense un réseau de significations personnelles, sociales et culturelles spécifiques au patient), avec des modèles plus ou moins explicites de maladie (« disease » : se réfère aux états organiques ou fonctionnels tels que les identifie le modèle biomédical). La pratique clinique est dès lors doublement interpréta-

1. *Op. cit.*, p. 155.

2. Herzlich (1986), p. 162.

3. *Op. cit.*, p. 25.

tive, parce que le clinicien interprète la condition du patient à partir de modèles médicaux et parce que les données qui s'offrent à l'interprétation sont elles-mêmes subjectives et ont déjà fait l'objet d'un processus de construction significative¹.

Dans la continuité, des recherches et enquêtes de terrain mettent en regard ces deux systèmes d'interprétations ainsi que ces divers savoirs : expert (professionnel) versus profane (usagers et patients), savant versus populaire. Laplantine (1986) dégage des « structures invariantes » ou des « formes élémentaires » de la maladie. Des modèles étiologico-thérapeutiques, traversant les différents systèmes apparemment antagonistes, jettent des ponts entre ces représentations qui, loin d'être exclusives les unes des autres, se rencontrent. Concernant la maladie mentale et la déviance, apparaissent des points de rencontre et des clivages, de même que des emprunts et des transformations réciproques rendant compte du jeu des échanges entre les deux versants explicatifs². Les représentations sont saisies dans des groupes situés différemment dans leur rapport à la science officielle et dans leur rapport à la maladie mentale : aussi bien des thérapeutes « officiels » (psychiatres, psychologues cliniciens) que « non officiels » (sorciers guérisseurs) ou encore une population « tout-venant » de niveau culturel contrasté (public « intellectuel » et de culture populaire). D'une part, des éléments représentatifs sont communs aux divers groupes étudiés alors que d'autres leurs sont spécifiques. D'autre part, si chez les thérapeutes, les représentations et les pratiques des sorciers-guérisseurs se « scientifisent » et « se psychologisent », ce même phénomène d'emprunt est observé chez les psychiatres et les psychologues qui reprennent des éléments non scientifiques : populaires, irrationnels et religieux. Du côté du public « tout venant », l'articulation des divers registres est également

1. Good, Delvecchio-Good (1981).

2. Lavigne (1996 a).

observée. Par un travail actif de « bricolage », les usagers choisissent tantôt dans un registre, tantôt dans l'autre les éléments qui leurs conviennent. Ces différentes appréhensions de la maladie mentale sont tantôt isolées, tantôt réunies, tantôt remodelées pour devenir un modèle original où les unes et les autres se renforcent mutuellement. Professionnels et public « tout-venant » réalisent un système cohérent de mise en forme et de mise en ordre des divers matériaux proposés par leur environnement ; ils construisent un cadre de référence efficace, un système explicatif répondant à leurs interrogations, donnant un sens à leurs expériences et fonctionnant comme un guide de conduite. Les différences, les recouvrements et les enjeux de ces représentations doivent être analysés dans les rapports intergroupes et dans la dynamique sociale.

LES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP

Le flou de la représentation du handicap et sa construction sociale

S'insérant dans une approche socio-constructionniste reposant sur le paradigme de la construction sociale de la réalité, Giami (1992, 1994) analyse le flou et la polysémie du terme « handicap » en partant de l'analyse des représentations implicites que les chercheurs ont de l'objet « handicap » et qu'ils utilisent comme objet de représentations. L'auteur montre que les recherches récentes publiées en France dans le champ des représentations du handicap font apparaître un problème majeur lié à la construction théorique et méthodologique de cet objet dans la mesure où le statut attribué à la notion de handicap – défini a priori et réduit à certaines de ses composantes diverses, floues et parfois contradictoires – pose question. En effet, tantôt le terme de handicap désigne des états, des atteintes, des situations, des personnes ; tantôt il renvoie au désavantage social qui accompagne les déficiences et les incapacités et dans ce contexte aux conséquences de ces déficiences et non pas aux causes. Ou encore, il globalise un ensemble de situations regroupées dans un cadre législatif, indépendamment du type et du degré de

déficience. Ce terme relève donc de divers champs médical, psychologique, social, politique, juridique. C'est cet ensemble de représentations socialement véhiculées qui prend valeur de référent d'objectivité pour définir « l'objet handicap » et « le champ du handicap » et servir de références à la constructions de recherches. La notion de handicap « occupe la place d'objet représenté, elle y est traitée comme le référent d'objectivité, de manière explicite ou implicite » et « fonctionne souvent pour les chercheurs aussi bien comme thème, comme objet de recherche et comme grille de lecture et de construction des phénomènes de représentations »¹. Ces analyses remettent en cause la « réalité objective » du handicap en posant la question des relations entre les représentations et les objets représentés ou avec ce qui est considéré comme « réalité sociale ». Le terme de handicap fonctionnant comme référence évidente consensuelle et comme grille interprétative n'est pas défini et reste flou ; il apparaît construit comme une représentation. Il est lui-même une représentation d'un ensemble de phénomènes et de situations : « le terme de handicap fonctionne comme un ensemble de représentations dont les différents aspects sont mis en avant et repris sélectivement par les différentes catégories d'acteurs sociaux – y compris les chercheurs – qui œuvrent dans le champ qui est désigné comme tel »². Les recherches sur la représentation du handicap sont méthodologiquement questionnables si le chercheur ne s'interroge pas sur le statut de réalité ou d'objectivité qu'il donne à son objet (le handicap) et s'il n'élabore pas, à priori, sa propre représentation socialement et psychologiquement déterminée de ce supposé objet. L'auteur montre l'importance de s'interroger sur les représentations implicites des chercheurs, celles-ci dépendent en partie de leur insertion dans le champ du handicap et orientent la façon dont ils construisent les représentations de

1. Giami (1994), p. 32.

2. *Op. cit.*, p. 55.

leurs interlocuteurs. Dans la continuité et fondée sur l'hypothèse d'une homologie de structure entre les discours « savants » professionnels, scientifiques et les discours de sens commun (les premiers restant porteurs des « insuffisances » attribuées habituellement aux représentations de sens commun), une démarche consiste à tenter de comprendre le flou qui est attribué au discours « savant » à l'aide des représentations de sens commun¹. Il s'agit ici de l'attitude inverse de celle qui consiste à comprendre et à évaluer le flou et la méconnaissance qui caractériseraient les représentations de sens commun à l'aune de la rationalité du discours « savant ». Les représentations reflètent bien plus la position subjective des acteurs à l'égard de l'objet que l'objet lui-même. Les représentations de sens commun sont porteuses de dimensions qui ne sont pas réductibles aux caractéristiques de l'objet tel qu'il est défini dans les discours socialement diffusés. Dans cette perspective, le terme de handicap est considéré « comme un ensemble de représentations, situées à des niveaux différents du champ social, dont certaines sont considérées comme plus "réelles" que d'autres et qui expriment des positions sociales et des attitudes psychologiques différentes »². Une recherche psychosociologique qualitative et clinique est réalisée auprès de trois groupes positionnés différemment dans le champ du handicap (parents d'enfants et d'adolescents déficients intellectuels et polyhandicapés), professionnels travaillant auprès d'enfants et d'adolescents appartenant aux mêmes catégories que ci-dessus et un échantillon témoin de personnes a priori « non concernés » par le handicap, c'est-à-dire n'ayant pas de relations instituées – familiales ou professionnelles – avec une ou des personnes handicapées. L'ensemble des résultats témoigne de la pluralité des représentations. Le terme de handicap ne recouvre pas le même champ d'expériences effectives

1. Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 a).

2. *Op. cit.*, p. 7.

ou potentielles, passées, présentes ou à venir, positives ou négatives, réelles ou imaginaires pour les personnes appartenant aux trois groupes. La polysémie du terme de handicap qui s'en dégage rend difficile et même conflictuelle la communication entre les membres de ces trois groupes à propos des « handicapés ». Les personnes engagées dans ces situations ne parlent pas des mêmes choses et les situations dans lesquelles elles sont engagées ne mobilisent pas le même imaginaire. Il est apparu que la position d'implication que l'on occupe auprès des personnes handicapées constitue un élément qui détermine les caractéristiques des représentations qui sont élaborées. Pour les parents, le terme de handicap évoque en tout premier lieu leur propre enfant handicapé. Les entretiens donnent souvent lieu au récit de l'évolution de leur expérience avec cet enfant au sein de la famille et dans le champ socio-éducatif. En outre les parents témoignent d'une évolution psychique qui part du vécu « traumatique » et « catastrophique » lié à l'annonce du handicap de leur enfant pour se poursuivre dans l'acceptation de ses caractéristiques et dans la reconnaissance de « l'enrichissement personnel » que leur a procuré cette expérience. Les représentations des parents se situent dans une dynamique évolutive qui modifie le sens et la tonalité des représentations. Les professionnels évoquent surtout des groupes spécifiques de personnes, constitués à partir des types de déficiences auxquels ils sont confrontés dans les institutions. Les succès où les difficultés de leur activité professionnelles orientent les jugements qu'ils portent sur le handicap et sur les personnes dont ils ont la charge. Par ailleurs, ils semblent inquiets de l'envahissement psychologique dont ils se disent être l'objet de la part des personnes handicapées auprès desquelles ils travaillent ; ils sont nombreux à exprimer leur souci de contenir leur investissement par rapport au handicap dans le cadre de leur activité professionnelle afin de préserver leur vie privée. Ainsi, le terme de handicap évoque selon que l'on est parent ou professionnel une

personne bien précise (l'enfant des parents) ou un groupe de personnes (celles avec lesquelles les professionnels travaillent)¹. Les individus définis à priori comme « non concernés » développent leurs propos dans un champ thématique beaucoup plus étendu que celui des parents et des éducateurs. Ils utilisent beaucoup plus souvent le terme de handicap pour désigner des situations, des états, des groupes ou des personnes qui n'entrent pas à priori dans le champ du handicap tel qu'il est construit en France (cf. *supra*). L'analyse des représentations des « non-concernés » permet de mettre en évidence la polysémie du terme de handicap qui transparaît au travers des différentes représentations que ce terme suscite. Celui-ci désigne toute situation de difficulté physique, psychique ou sociale, au plan individuel ou au plan collectif, pouvant concerner la personne elle-même aussi bien que l'autre ou les autres. En outre, les aspects physiques, psychiques ou sociaux qui participent des définitions du handicap peuvent être tour à tour cause ou conséquences. Cette analyse comparée fait apparaître des similitudes entre les systèmes de représentation des non-concernés et les définitions et les usages « savants » de la notion de handicap présentant tous deux une pluralité de représentations qui suscitent un sentiment de flou.

1. Ces résultats confirment d'autres recherches établissant des différences de représentations entre les parents et les professionnels. Concernant la sexualité des handicapés mentaux, pour les parents l'enfant handicapé mental est représenté sous les traits de l'« Ange » ; alors que pour les éducateurs, les handicapés mentaux apparaissent sous la figure de la « Bête » (cf. *infra* : Giami, Humbert-Viveret, Laval, 1983). Par ailleurs, pour les parents l'enfant handicapé est souvent représenté comme un « enfant extraordinaire » alors que pour le public « non concerné » les handicapés sont souvent représentés sous la figure du monstre et pour les professionnels, sous la figure de « celui avec lequel on n'arrive pas à communiquer » (Giami, Assouly-Piquet, Berthier, 1988).

L'ambivalence des représentations du handicap : l'amour et la haine

D'autres travaux, en sciences humaines, font apparaître que les représentations du handicap, tantôt associé à la négativité ou à la positivité, relèvent des modèles maléfique et bénéfique dans le sens de ces termes précédemment définis (cf. *supra* : les représentations de la maladie et les catégories anthropologiques du bien et du mal). Dans une perspective historique et philosophique, Sticker (1982) montre que les sociétés entretiennent avec « l'infirmité » un rapport fluctuant entre les registres de la menace et de l'exaltation. Concernant la surdité, Poizat (1996), dans une perspective psychanalytique, montre les réactions sociales de répulsion et de fascination à l'égard des sourds. En psychologie sociale des recherches ont montré la dualité caractérisant la représentation du handicap. Concernant la sexualité de l'adolescent ou de l'adulte handicapé mental, Giami, Humbert-Viveret, Laval (1983) mettent en évidence la figure de l'ange dans les représentations parentales contrastant avec la figure de la bête spécifique aux représentations professionnelles. Pour les parents, l'enfant (même s'il s'agit d'un adulte) est déclaré comme « non concerné » par la sexualité ; celle-ci est perçue « enfantine », déssexualisée et essentiellement fondée sur l'affectivité. Pour les professionnels, la sexualité est à la fois sauvage (mise en avant des éléments les plus visibles et les plus provocants) et incomplète par rapport au modèle génital. Elle est associée à la négation de l'affectivité. Dans la continuité, une autre recherche¹ montre que les représentations chez les professionnels oscillent entre une représentation renvoyant à l'altérité (bestialité, incontrôle et perversion)² et une représentation rele-

1. Lavigne (1996 b).

2. Déjà repérés dans des travaux antérieurs : Giami, Humbert-Viveret, Laval (1983).

vant de la normalité. L'expression d'une sexualité « normale » est perçue comme masquée et entravée par le contexte : les influences néfastes des parents et de l'institution qui sont principalement incriminées orienteraient la sexualité vers son expression excessive et anormale. Dans d'autres travaux, il apparaît que le handicap est associé au bienfait et à la menace, cette ambivalence se retrouvant dans divers groupes (parents, professionnels, public tout-venant)¹. Pour Giami (1990), partant de l'hypothèse d'une « figure fondamentale du handicap » (FFH), la représentation du handicap se structure à partir du clivage amour/haine, fascination/peur. Cette FFH, fonctionnant comme « le noyau organisateur des systèmes de représentations », relève du registre fantasmatique. D'une part, elle est indépendante du contexte situationnel (elle ne dépend pas du type de relation que l'on entretient avec une personne handicapée et est donc commune à des sujets différemment situés par rapport au handicap – implication professionnelle, familiale, non-implication professionnelle ou familiale). D'autre part, elle est indépendante du type de handicap (déficiences mentales, motrices, sensorielles). L'autonomie de cette figure fondamentale du handicap permet de la situer sur le pôle de l'imaginaire, alors que « la représentation renvoie à l'expérience de situation avec des personnes handicapées »². En outre, cette FFH n'est pas de l'ordre de la conscience : « Non immédiatement repérable à la surface du discours manifeste, on suppose qu'elle n'est pas immédiatement et en permanence accessible à la conscience des sujets »³. Dans cette perspective, il est possible de supposer que, chez des personnes ayant une expérience avec des personnes handicapées (parents ou professionnels), « l'imaginaire a fait l'objet d'un travail ». Confrontées à l'expérience du handicap,

1. Lavigne, Giami (1993).

2. *Op. cit.*, p. 40.

3. *Idem*, p. 36.

les personnes sont amenées à effectuer des « remaniements et des aménagements psychiques » sous l'effet de leur implication avec des personnes handicapées. Ainsi, la FFH peut s'exprimer (de façon brute, non travaillée) chez une population témoin (non concernée par le handicap à un niveau familial ou professionnel), à travers un système de représentations construit de façon très polarisée : d'un côté, la représentation de « l'enfant monstrueux » associée au désir de meurtre à son encontre, à l'agressivité et la haine ; de l'autre côté, la représentation de « l'enfant handicapé malade » associée à des attitudes de surprotection et à des pratiques de soin et de rééducation. Chez les parents, cette « figure fondamentale du handicap » est retravaillée. Ce clivage fondamental (des réactions opposées tels le désir de meurtre et la surprotection sont dirigées vers des contenus de représentations différents tels le monstre et l'enfant malade) ne se retrouve pas. Seuls, l'amour, le soutien indéfectible et les pratiques de rééducation et d'épanouissement sont dirigés vers l'enfant. Les parents mettent en œuvre des mécanismes défensifs (le refoulement, la censure, l'idéalisation, la projection) et présentent des contenus de représentations spécifiques. Ils modifient leurs représentations vers une forme d'idéalisation de l'enfant handicapé qui prend la forme de « l'enfant extraordinaire ». La représentation de l'enfant évolue parallèlement au sentiment « de transformation de soi du parent ». L'image du monstre et le désir de meurtre sont censurés, les pulsions agressives sont attribuées aux autres (projection des pulsions agressives par attribution à autrui).

Lors de leur analyse de la situation de handicap, d'autres études en psychologie clinique situent de façon privilégiée le handicap, notamment la parentalité « parent (ordinaire)/enfant handicapé mental » dans le modèle maléfique¹ et dans l'altérité radicale. Les parents d'enfants handicapés mentaux, surtout les

1. Dans son sens anthropologique précédemment défini.

mères, sont montrées comme des figures du malheur, leur parentalité est expérience destructrice et desstructurante. Pour Berthier (1989) qui adopte une approche psychanalytique, l'enfant handicapé mental « réalité dramatique » est, pour ses parents, fondamentalement représenté comme une menace qu'il s'agit de réprimer, de dénier, de cliver et d'expulser. Cet enfant suscite peur, haine, désir de mort indicible et inconscient. Associé au vide, à la mort, à l'animalité, à l'interruption de la lignée, l'enfant handicapé induit chez la mère une conduite violente sacrificielle (la mère « offre son amour à mort jusqu'à en mourir »), des passages à l'acte (violence portée sur le corps même de l'enfant). Par un mécanisme défensif de rationalisation, l'enfant est l'objet d'un acharnement maternel réparateur (enfant « objet d'une passion réparatrice », enfant « non "sujet", propriété de sa mère à la recherche d'un démenti »¹, mère « en position d'un illimité maternel tout puissant devant l'impuissance de l'enfant »². La mère et l'enfant sont décrits comme étant « prisonniers d'une relation duelle et fusionnelle (...) par le biais de la production d'un symptôme utile »³. L'auteur retrace le cheminement des parents qui tentent d'organiser une relation plus ou moins réparatrice. Elle évoque cette parentalité comme « une histoire d'amour avec ses impasses, ses ambivalences extrêmes : de la haine silencieuse interdite, informulable, aux cris de vœux de morts hurlés qui déroutent par leur violence, à l'hémorragie d'amour qui peut aller jusqu'au désêtre de soi, à l'inquiétante étrangeté, et pour finir, trouver après un temps de déroutement, une certaine forme de sagesse... », cette sagesse relevant de « la limite des illusions perdues »⁴. La mère, prise dans un deuil infini, est présentée comme oscillant entre d'un côté la folie (conduite

1. *Op. cit.*, p. 104.

2. *Idem*, p. 107.

3. *Idem*, p. 106.

4. *Idem*, p. 102.

maternelle située dans un éternel univers fœtal, figé, régressif, difficile à supporter), d'un autre côté, le génie (son énergie réparatrice compulsive symptomatique). Bien que l'auteur qualifie la relation mère-enfant comme « un espace défensif et créatif », dans la représentation de la parentalité qui est donnée à voir, le premier versant apparaît avoir moins de poids que le deuxième versant. En effet, le côté créatif qui est précisé être limité et illusoire ne contrebalance pas le côté défensif, largement plus présent et développé dans cette étude. Chez la mère décrite dans la dépression et portant une « souffrance à la limite du représentable », la « capacité d'inventer pour créer » est illustrée, ou plus précisément réduite, à « ces leurres rassurants » que constitue « une communication embryonnaire (entre la mère et l'enfant), (...) l'illusion d'une réponse possible (...) l'illusion de combler le vide »¹. Ce même auteur présente le portrait d'un père d'enfant handicapé exprimant, dans « une litanie désespérée à la recherche d'un sens » (...), « le point zéro de son existence, son désêtre ». Ce père, comparé à la figure mythique d'Hadès, est montré comme « passager de la mort, accompagnateur des enfants handicapés », pour lui « souffrir = vivre ». Lui aussi, de même que la mère, lutte désespérément pour se reconstruire par des remaniements psychiques, tel l'idéalisation de son enfant et de sa parentalité (les parents investissent l'enfant de qualités, le décrivent comme admirable, merveilleux, ils disent vivre une communication et une expérience privilégiées avec cet enfant). En conclusion, face à « cette folie particulière qu'est le monde des handicapés », d'une part, la vie de ces parents est qualifiée de « vie de drames et de remaniements », d'autre part, les parents sont présentés comme « des "parents empêchés", handicapés par un amour au-dessus de tout idéalisant ». Cette idéalisation parentale nécessaire, « rentrant en résonance avec un fantasme de totalité et de toute puissance (des parents) sur l'enfant con-

1. *Idem*, p. 108.

damné, réduit à une éternelle préhistoire », est « une forme de poésie du désespoir » ; elle reflète « la trace immense de ce qui a été détruit chez eux ».

Dans le même courant d'orientation psychanalytique et illustrant encore particulièrement le modèle maléfique de la parentalité Parent (ordinaire)/Enfant Handicapé Mental, Assouly-Piquet (1988, 1989), reprend le thème du « vœu de mort toujours présent », inconscient et refoulé que les parents éprouvent à l'encontre de leur enfant handicapé. La mère est décrite dans une souffrance indicible, innommable, elle est porteuse d'« une douleur qu'elle ne peut pas reconnaître »¹. Mère traumatisée, elle est dans « le déni massif » de son traumatisme, « son enfant handicapé devenant extraordinaire »². Sa souffrance est inépuisable car il s'agit d'un traumatisme sans fin, « traumatisme qui n'en finit plus de s'éteindre, qui se renouvelle à chaque évocation et se nourrit de la souffrance qu'il provoque »³.

Nous venons de voir comment le thème de la séparation (ou de la rencontre) est traité dans les sciences humaines. Du point de vue méthodologique, deux postures contrastées (distanciation et proximité) peuvent globalement, être adoptées dans la recherche. Les couples : sujet et objet, subjectivité et objectivité, immersion et extériorité, engagement et neutralité sont analysés dans leur rapport d'exclusion ou de rencontre. La séparation est aussi appréhendée dans une perspective anthropologique : dans ce contexte, les rites de séparation entre le pur et l'impur sont analysés dans leur fonction symbolique de protection et du maintien du système moral et de l'ordre social. Enfin, ce thème est abordé dans des perspectives sociologique et psycho-socio-

1. Assouly-Piquet (1989), p. 184.

2. *Idem*, p. 84.

3. *Idem*, p. 84.

logique par le biais des concepts d'altérité et de discrimination (séparation entre soi et l'autre, le normal et l'anormal).

Le courant actuel de l'anthropologie médicale met en évidence que la représentation de l'infortune (maladie, infirmité, déviance), perçue en tant que forme d'événement, donne lieu à une interprétation sous-tendue par une logique classificatoire dualiste ou « pensée par séparation ». L'anthropologie médicale dégage des modèles représentationnels de l'expérience de la maladie. Ces modèles qui relèvent de la positivité ou de la négativité se rattachent aux catégories du bien/beau/vrai s'opposant au mal/laid/faux. De plus, dans ce courant, on constate le dépassement des clivages ou des séparations classiques objectivité/subjectivité, expert/profane. Les représentations de la maladie, quelque soit d'où elles émanent (spécialistes ou public) se rattachent à des modèles bénéfiques ou maléfiques et s'alimentent aux mêmes catégories anthropologiques. Loin d'exister dans un rapport de rupture et d'exclusion, les représentations se rattachant à la « connaissance savante » ou à la « croyance populaire » fonctionnent dans un jeu d'échanges réciproques.

En psycho-sociologie, le handicap est analysé et interrogé en tant qu'« objet de recherche », dans sa « réalité objective » (rapport de rencontre ou de séparation entre le « réel » et sa représentation), et dans sa polysémie (flou de la notion de handicap). Le flou et la polysémie du terme handicap relèvent du « mélange entre le pur et l'impur » (entendu dans le sens anthropologique) et contrastent donc avec ce que serait un concept « clair et net » du handicap renvoyant à la séparation et à la pureté. Enfin, sont données à voir les représentations du handicap étudiées par des recherches en sciences humaines : la psycho-sociologie et la psychologie clinique mettent en évidence l'oscillation de la représentation du handicap entre deux pôles « négatifs » et « positifs ». Cette oscillation rend compte de l'ambivalence de la représentation du handicap et des modalités de rencontre ou séparation entre l'amour et la haine.

Ce modèle de la séparation s'impose à l'objet d'étude aussi bien qu'au sujet de l'étude (le chercheur). Les chapitres suivants vont ainsi décliner les différentes modalités de cette séparation et les possibilités de son dépassement.

**LA REPRÉSENTATION DE LA
PARENTALITÉ « PARENT
ENTENDANT/ENFANT SOURD »
À TRAVERS LA LITTÉRATURE
SCIENTIFIQUE ET
PROFESSIONNELLE FRANÇAISE**

Images et pratiques associées

PRÉAMBULE

LES IMAGES DES PARENTS
ENTENDANTS D'ENFANTS SOURDS

LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES
ASSOCIÉES : VERS DE NOUVELLES
IMAGES DES PARENTS

LA PARENTALITÉ PARENT
ENTENDANT/ENFANT SOURD :
DE L'ÉVIDENCE AU QUESTIONNEMENT

PRÉAMBULE

De nombreux auteurs se sont intéressés à la relation Parent-Enfant dans le cadre de la surdité. Ces études concernent les dyades « Parents Entendants/Enfants Sourds », « Parents Sourds/Enfants Sourds » ou encore « Parents Sourds/Enfants Entendants ». Peu de travaux, dans le contexte français, abordent ces deux derniers cas de figure. En contrepartie, on observe une littérature diversifiée concernant les Parents Entendants et leurs Enfants Sourds. Ces publications relèvent des domaines de la psychologie, de la médecine (audiophonologie) et de l'orthophonie, des sciences sociales (sociologie, ethnologie) et de la linguistique.

Dans ce chapitre, je propose d'analyser, à travers la littérature scientifique et professionnelle de langue française traitant de la surdité, la représentation de l'interaction communicationnelle entre les Parents Entendants et leurs Enfants Sourds. Il s'agit de cerner comment cette relation est appréhendée, par quelles approches et dans quelles modalités. L'analyse de la description de cette relation permet de dégager, plus précisément, la représentation des Parents Entendants d'Enfants Sourds que les auteurs de ces publications donnent à voir. Par représentation, j'entends un ensemble d'informations, de connaissances, de croyances, d'images relatif à un objet. Ces divers savoirs circulant dans une société à un moment donné constituent des

modèles ou des guides d'action car ils sous-tendent un ensemble de pratiques¹.

À un niveau épistémologique, j'ai fait le choix de considérer le handicap comme « une forme élémentaire de l'événement » au sens anthropologique² dans la mesure où ses manifestations biologiques (atteinte physique, mentale, sensorielle) s'inscrivent sur le corps de l'individu, mais font l'objet d'une interprétation sociale mettant en jeu et souvent en cause des relations sociales³.

Une anthropologie du handicap (de même que de la maladie) ne doit pas trancher entre les deux systèmes d'interprétation. Elle ne doit ni décider en faveur du discours officiel, institutionnel, ni pencher du côté des représentations profanes ; elle n'a à privilégier ni l'un ni l'autre, dans la mesure où ces deux versants interprétatifs participent à part entière de la réalité du handicap et le constituent comme objet d'analyse mais non d'évaluation.

L'analyse que je mène part du principe que le handicap, ici la surdité, ne doit pas être considéré comme une chose naturelle qui est plus ou moins justement représentée dans la pensée scientifique ou dans la pensée profane. Ces deux visions de l'objet social handicap et de la réponse qu'il exige étant socialement construites⁴.

Le savoir expert sur la surdité, encore nommé connaissance savante, n'est pas situé dans un rapport de hiérarchisation ou de domination vis-à-vis d'un savoir profane. Les représentations scientifiques et professionnelles étudiées ici (et il en serait de même pour les représentations profanes, dites de sens commun,

1. Jodelet (1989 a).

2. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « Le courant actuel de l'anthropologie médicale ».

3. Augé, Herzlich (1984).

4. Giami (1992, 1994) ; Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1993, 1995 a).

si elles étaient l'objet de ce travail) ne sont pas, non plus, évaluées à l'aune de représentations idéales formulées par un grand locuteur anonyme et qui seraient « les vraies » ou « les bonnes » représentations de la surdit  et de la parentalit  Parent Entendant/Enfant Sourde. Ce travail s'inscrit dans le refus du postulat qu'il y a ou qu'il y aurait des repr sentations plus pertinentes ou plus opportunes, meilleures, refl tant la « r alit  de la surdit  » et de la parentalit  en question. Ainsi le savoir expert des divers auteurs analys s (quelles que soient leurs orientations de recherche) est consid r  ici comme une repr sentation de la surdit  parmi d'autres possibles, efficace et l gitime dans les pratiques qu'il soutient.

Du point de vue m thodologique, les diff rents textes analys s sont consid r s comme des productions discursives et constituent le corpus de la recherche¹. Ce corpus fait l'objet d'une analyse de contenu th matique classique². L'analyse consiste   rep rer, chaque fois que les parents sont nomm s, la fa on dont ils sont d crits, les th matiques qui leur sont associ es (ou qui sont au contraire inexistantes) en rapport avec leur enfant sourde, ou avec la surdit  en g n ral.

Le corpus est constitu    partir de deux sources. Au CTNERHI³, j'ai proc d    l'interrogation de la banque de donn e SAPHIR   l'aide des mots cl s : « Parent d'enfant handicap  » ou « Relation Parent/Enfant » crois  avec « Enfant d fi-

1. Tous les auteurs  tudi s appartiennent   des institutions de recherche ou professionnelles fran aises et sont publi s en France,   l'exception d'un auteur am ricain traduit en fran ais et publi  dans une revue fran aise (Lane, 1993), et d'auteurs  ouvrant en Belgique et ayant publi  dans un ouvrage francobelge (Lepot-Froment, Clerebaut ( ds), 1996). La liste de ces auteurs figure en annexe.

2. Bardin (1977) ; d'Unrug (1974).

3. Centre Technique National d' tudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.

cient auditif ». Au Centre de Documentation Nationale sur la Déficience Auditive j'ai consulté dans le thesaurus informatisé les références classées sous les mots clés : « Relation Parent-Enfant », « Relations Inter-Génération », « Accompagnement Parental », « Soutien à la Famille », « Formation des Parents », « Action Éducative de la Famille ». Au total 64 textes (de 48 auteurs) publiés entre 1976 et 2000 ont été étudiés. J'ai fait le choix de ne retenir que les publications scientifiques et professionnelles, les références émanant de témoignages de parents, d'associations parentales ou autres ne rentrant pas dans le cadre de ce travail.

LES IMAGES DES PARENTS ENTENDANTS D'ENFANTS SOURDS¹

1. Concernant la présentation, le texte qui est entre guillemets et en caractère normal correspond aux termes ou aux citations des auteurs du corpus analysé. Les mots ou les expressions présentés entre guillemets et en caractère italique sont énoncés par moi-même.

L'évidence de l'inacceptable ou la « souffrance d'être un parent d'enfant sourd »¹

« Être parent d'enfant sourd » est présenté comme une existence, un état relevant du malheur. Loin d'être souhaitable et enviable, cette parentalité est dite regrettable et à éviter ; étant si douloureuse, elle ne vaut pas la peine d'être vécue. Ainsi, s'il n'est pas réjouissant d'avoir un enfant sourd, par contre on peut souhaiter et se réjouir de la « *disparition des enfants sourds* », dont on ferait des enfants entendants. Dans cette logique, faire disparaître la surdité, grâce à la science, ferait disparaître l'intolérable souffrance des parents. L'éradication du mal permettant la délitescence de la souffrance parentale :

« Il est possible qu'un jour la surdité ne soit plus qu'une entité clinique disparue, vaincue par les avancées de la génétique moléculaire, des thérapies géniques ou des biotechnologies. Il faudra sans doute s'en réjouir car la possibilité offerte aux enfants sourds d'entendre et d'éviter à leurs familles les difficultés d'une éducation

1. Virole (1996 d), p. 395.

lourde en souffrance de tout ordre, n'est pas un objectif de peu de valeur. » (Virole, 1996. Éd., p. 443)

Les deux faces du mal : des parents malheureux et mauvais

Le portrait des Parents Entendants d'Enfants Sourds s'inscrit dans la catégorie anthropologique du mal, dans le sens où ceux-ci sont décrits comme étant malheureux, mauvais ou nuisibles.

Nombreux sont les travaux¹ décrivant les sentiments dysphoriques et négatifs éprouvés par les parents. Ils évoquent les fantasmes archaïques, les désirs inconscients resurgissant lors de la blessure narcissique inconsciente parentale que constitue le fait d'avoir un enfant sourd quand on est entendant. La terreur, la haine, le rejet, les motions agressives inconsciemment projetées sur l'enfant, la violence et le désir de mort à son égard qui sont consensuellement évoqués, s'entremêlent avec d'autres sentiments négatifs (échec, dévalorisation, sentiment d'injustice, tristesse, dépression, colère, angoisse, déception, frustration, culpabilité d'avoir souhaité la mort de cet enfant et/ou de l'avoir fait si démuni, sentiment de faute et de honte, repli, refus de la surdité de leur enfant) :

« Ils (*les parents*) projettent souvent sur lui (*l'enfant*) un désir de mort, ou bien une attitude de rejet. Celle-ci peut s'exprimer de diverses façons, mais toujours en affrontant une certaine autocensure et en développant un sentiment très fort de culpabilité. » (Blançœil, 1985, p. 105)

Pour les parents, cette « cruauté du destin » que constitue la surdité de leur enfant entraîne une réactivation des culpabilités

1. Blançœil (1985) ; Dethorre (1993, 1997) ; Eugène (1993, 2000) ; Huyghe, Laccourreye (1996) ; Liscia (1999) ; Terral (2000) ; Virole (1996 b, 1996 d, 2000-2^e éd.) ; Virole, Delaroche (1996).

oedipiennes : la surdit  est v cue comme une faute imaginaire. Au niveau inconscient, elle est la marque de la transgression de l'interdit de l'inceste¹. Appara t le th me de l'universalit  du sentiment de culpabilit  parentale :

« Quelles que soient les appartenances culturelles, identitaires ou religieuses,  merge la certitude (*pour les parents*) d'expier une faute individuelle... » (Eug ne, 2000, p. 58)

Souffrance, violence, rejet, honte, culpabilit  sur fond d'inconscience sont invoqu s pour r sumer le v cu in vitable des parents qui « n'admettront jamais la surdit  de leur enfant »². Se voulant rassurants, les parents « signifient aussi sans le vouloir   l'enfant le refus de sa surdit  »³ :

« Cette agressivit  vis- -vis de l'enfant renforce la culpabilit  premi re : c'est le ph nom ne du serpent qui se mord la queue. Toutes ces  motions n gatives finissent par constituer une force de pression importante, qui va  tre refoul e plus ou moins fortement, et qui va alimenter de nouveau tout ce processus inconscient de d valorisation, de rejet et d'auto-culpabilit . » (Blan eil, 1985, p. 110)

Face   leur « intol rable souffrance », les parents sont d crits comme d ployant des m canismes d fensifs « pour supporter la surdit  de leur enfant »⁴. Divers processus sont mentionn s, tels la r activation de d fenses n vrotiques ou projectives⁵ ; la r gression, le refoulement, le d placement (col re, agressivit  des parents vis- -vis des professionnels pers cuteurs, le d ni ou l'id alisation de la diff rence⁶. Le d sir de normalisation et de

1. Bernard (1995).

2. Bernard (1995), p. 510, citant les propos d'un professionnel.

3. Douet, Ponserrer (1996), p. 6.

4. Bernard (1995).

5. Virole, Delaroche (1996).

6. Huyghe, Laccourreye (1996) ; Blan eil (1985).

  l'oppos  de l'image habituelle des parents « r ticents » faisant une

réparation de l'enfant (il entendra, il parlera la langue maternelle) donnant lieu à un surinvestissement relatif à la rééducation et à l'appareillage auditif, à une attitude rigide et directrice à l'égard de l'enfant, à une exigence de rendement de l'enfant dans sa rééducation. Virole (1996 d) évoque « les désirs inconscients de réparation (...) générés par la blessure narcissique inconsciente que les parents subissent lors de l'annonce de la surdité de leur enfant »¹. Bernard (1995) présente l'image de certains parents, qui face à ces « angoisses indicibles », sont « aspirés dans des interventions réparatrices, véritables formations réactionnelles, contre-investissement des pulsions agressives ou d'angoisses »². Cet auteur évoque longuement les parents ayant « un attrait très fort » pour l'intégration et l'oralisme, réticents à l'utilisation de la LSF et hostiles envers les professeurs sourds, choisissant rarement une éducation bilingue. Ce sont ces parents (valorisant les restes auditifs, la réception et l'émission de la parole) qui sont présentés comme « pôle de pouvoir »³. Pour les Parents Entendants d'Enfants Sourds, le « plus tragique », le « plus grave » est la non-perception de la voix, le non-partage de la voix :

« La voix transmet la vie, l'esprit. Ne pas la percevoir, c'est être condamné à vivre, abandonné dans la pire des prisons, une expérience de la solitude irréprésentable, une expérience de la mort. » (Bernard, 1995, p. 92)

démarche de diagnostic « sur l'incitation des professionnels » et « presque contre leur gré » est apparue exceptionnellement l'image de la mère qui dit « mon enfant n'entend pas » et qui a « probablement de bonnes raisons pour le penser d'autant que la surdité est en général exceptionnellement évoquée à tort par les parents » (Huyghe et Laccourreye (1996), p. 304).

1. *Op. cit.*, p. 390.

2. *Op. cit.*, p. 86.

3. Référence à l'Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs.

Ce même auteur décrit la relation parent-enfant comme une « expérience de solitude ou de souffrance », « une expérience extrêmement pénible, dévitalisante » car les parents ont le sentiment que leur enfant est « privé de ce qu'ils ont de plus chaud à lui donner », la voix. D'où l'importance, pour eux, de l'éducation auditive pour « rétablir l'impression que ce lien vocal existe »¹. L'idéalisation d'une audition potentielle (implant cochléaire) ne peut dès lors qu'attirer les parents.

Les parents évoqués tantôt comme « muets » face à leur enfant sourd, tantôt « dans une course à la parole à tout prix »² sont encore décrits comme présentant des conduites d'auto-sacrifice face à la culpabilité : « les parents tentent aussi de se punir ou de se blâmer pour le handicap de l'enfant qui les accable »³. Les sentiments contradictoires qu'ils éprouvent sont détaillés. Il s'agit de sentiments d'impuissance, de faiblesse, d'incompétence (dans leur communication avec leur enfant, ils se sentent dépossédés de leur enfant et de leur aptitude naturelle à savoir communiquer avec lui). Ou à l'opposé, ils ont la tentation de tout contrôler et de tout savoir, ils présentent une attitude de surcompensation ayant un caractère très excessif et inadapté, un comportement auto-défensif fragile tel l'activisme et le militantisme actif⁴. Apparaît l'image des parents qui :

« se précipitent avec avidité vers un apprentissage pédagogique particulier, par exemple celui de la "LSF", ils ont alors l'ambition de l'inculquer rapidement à l'enfant, mais le font d'une manière tout à fait plaquée et artificielle. (...) les parents qui font trop tôt, trop vite et d'une façon tout à fait excessive et démesurée. » (Blanlœil, 1985, p. 112, 113)

Le rejet parental des prothèses est évoqué comme un indi-

1. Bernard (1995), p. 92.

2. Eugène (2000).

3. Blanlœil (1985), p. 105.

4. Huyghe, Laccourreye (1996) ; Blanlœil (1985).

cateur de la difficulté des parents à accepter le handicap de l'enfant : « la surdité ne se voit pas et l'entourage quand il s'agit d'un tout petit supporte mal que la compensation proposée se voit et signe ainsi le handicap » ; tel enfant ne pouvant que refuser ses prothèses « puisque ses parents ne la situaient pas dans sa surdité »¹.

L'insupportable ne se supporte pas

L'idée qu'il est « naturel », « normal », « logique », « sensé »² que, pour des parents entendants, avoir un enfant sourd est insupportable, inacceptable, impossible ou impensable est une orientation largement répandue dans les publications psychologiques d'orientation psychanalytique ; elle est également présente dans le courant médical (audio-phonologiste), qui fait d'ailleurs appel à une terminologie psychanalytique. Cette analyse de la « réalité des sourds »³ décrite comme étant faite de la souffrance et du rejet parental se retrouve également fonctionner comme une évidence dans d'autres courants de recherche en sciences humaines. Dans ces domaines, la relation Parent Entendant/Enfant Sourd est moins fréquemment évoquée par les auteurs. Toutefois, ceux-ci reprennent et intègrent dans leurs discours les caractéristiques et les fonctionnements psychologiques déjà attribués aux parents dans les discours psychologiques et médicaux. Ces spécificités parentales renvoient à « *l'ordre objectif des choses* » qui fait que les parents vivent la situation de façon « dramatique » et « traumatique ».

C'est en tant qu'éducateur que Terral (2000) évoque les parents dans leur « histoire qu'on dirait convenue, tant elle est automatique » :

1. Azema (1996), p. 320, 330.
2. Blanlœcil (1985).
3. Liscia (1999).

« L'important de ces entretiens (*avec les parents*) c'est toujours la même chose, ce qui peut, a pu se dire à la marge, à la périphérie, au bord de la souffrance, de la détresse, du malheur d'une vie catastrophée. » (*op. cit.*, p. 70)

Dans une perspective ethnologique¹, une triste description des parents encore présentés dans la souffrance, la culpabilité et le refus de la surdité de l'enfant, est renforcée par l'image des mères entendant dans une apparente ou fausse acceptation de la surdité de leur enfant, pour lesquelles « le désir d'enfant normal est transféré sur la génération suivante » :

« Des mères cassent toute relation entre leur enfant sourd, devenu adulte, avec un sourd de l'autre sexe, par peur d'un mariage qui consacrerait une surdité jamais acceptée et qui pourrait entraîner sa reproduction. » (Delaporte, 2000, p. 394)

Preuve de l'impossible acceptation de la surdité de leur enfant par les parents entendants émerge le personnage d'une mère entendant qui, bien qu'elle « comprenne les sourds » et qu'elle « ait un cœur de sourde » car née de parents sourds, veut faire de son enfant sourd un entendant en l'implantant².

À travers un regard sociologique, les parents sont de nouveau décrits dans la honte et le rejet : « (*pour les sourds*) la tragédie, l'intolérable, est de s'affronter au rejet du monde entendant, à des parents honteux de leur enfant »³ et dans la culpabilité : les parents savent que « le chemin sera dur » pour que l'enfant sourd soit dans la normalité (il parlera voire, il entendra), « mais c'est justement le prix qu'est prêt à payer un parent pour régler ses dettes avec la culpabilité qu'il éprouve à l'égard de son enfant »⁴. Les parents sont encore présentés comme étant dans la dénégation.

1. Delaporte (2000).

2. *Idem*.

3. Liscia (1999), p. 62.

4. Mottez, Markowicz (1979), p. 39.

tion, le refus de la surdité et l'évitement des sourds. Il est fait référence ici aux parents accompagnant leur enfant sourd dans « l'exploit de parler avec la voix, de ne pas faire les gestes, de ne pas fréquenter ceux qui en font »¹ ; aux parents refusant les propositions des professionnels sourds désireux de les aider dans l'éducation de leur enfant sourd². Ces adultes sourds n'étant pas des modèles gratifiants pour les parents³.

En psychosociologie, rares sont les travaux consacrés à la surdité. Dagron (1996) montre que les pratiques professionnelles dans ce domaine s'alimentent et sont sous-tendues par des représentations sociales de la surdité s'opposant l'une à l'autre : représentation médicale (surdité perçue comme déficience à réparer) versus représentation culturelle (surdité perçue comme différence associée à une culture et une identité sourde). Dans ce courant, les parents entendants, peu évoqués, sont présentés comme étant dans la réparation et sont donc situés dans le premier modèle. Ce sont les parents remis en cause « dans leurs projets éducatifs et projet d'avenir pour leur enfant qui est sourd. (...) La première réaction est de vouloir réparer le problème plutôt que de comprendre qu'il va falloir vivre avec »⁴.

Dans une perspective sociolinguistique définissant la surdité comme une entité linguistique et culturelle⁵, les parents entendants d'enfants sourds sont mentionnés comme des figures normalisantes ou encore comme étant écrasés par la culpabilité, le chagrin, l'anxiété et largement ignorants de la communauté sourde. Ce sont ces parents qui « ne transmettent pas et ne partageront pas l'identité linguistique et culturelle de leurs enfants », qui « choisirent de faire stériliser leurs enfants ».

1. Mottez (1993), p. 54.

2. Markowicz, Mottez (1999).

3. Mottez, Markowicz (1979).

4. Dagron (1996), p. 236.

5. Lane (1993).

En linguistique¹, émerge la figure des parents normalisants, animés par un projet de « normalisation sans les Sourds et sans leur culture » (emprunt à la langue des signes pour la création d'un répertoire de néologismes en signes à l'appui d'une éducation oraliste).

*Les parents dangereux pour l'enfant et menaçants
pour les professionnels*

Dans l'hypothèse de la frustration-agression, ce lien parental décrit comme étant tissé sur trame de souffrance et d'impuissance est associé à la violence parentale. La douleur et la honte des parents s'expriment par une violence psychologique à l'égard de l'enfant sourd², par des passages à l'acte³. Les diverses caractéristiques attribuées à cette relation, telles l'étrangeté imparable, le malentendu, le désaccord, la dysharmonie, la discordance, voire la suspicion que l'enfant simule la non-compréhension, sont analysées comme étant potentiellement dangereuses pour l'enfant. Celui-ci est « soumis aux projections parentales », il ressent « des éprouvés archaïques de détresse de grande violence »⁴ :

« L'enfant sourd est un enfant qui tente de se construire en tant que Sujet au milieu des affects et représentations parentaux ravivés et remis en question par sa surdité. (...) (*la surdité*) peut amener une discordance dans les représentations du monde chez l'enfant sourd, mais aussi dans celles de l'adulte entendant et parlant, envers cet enfant qui détermine leur relation. La communication entre parlants et sourds (...) contient cette discordance. Les uns et les autres cherchent à ajuster leur mode d'être à l'autre mais il reste

1. Cuxac (1993).
2. Gayda, Saleh, Vacola (1996).
3. Huyghe, Laccourreye (1996).
4. Virole (1993), p. 18, 19.

cette étrangeté imaginaire quelle que soit la langue utilisée entre eux (français ou LSF). » (Dethorre, 1993, p. 38)

La dépression des parents est décrite comme néfaste à l'enfant, leur souffrance est présentée comme s'opposant à ses besoins et entravant son évolution positive. Apparaît l'image de la « maman effondrée » dans l'incapacité de répondre aux besoins immédiats de son jeune enfant, des parents dont l'état émotionnel entraîne un manque relationnel parent-enfant les empêchant d'être à l'écoute de l'enfant, de voir ses difficultés. L'enfant est décrit comme étant envahi par les attentes parentales trop lourdes à son égard¹. Il est pris dans un conflit dramatique et dans la culpabilité de causer la souffrance parentale :

« Il est assez fréquent de voir que l'enfant sourd après le diagnostic ne manifeste pas de désir de communiquer (...). Cet état dépressif fait écho à la dépression réactionnelle, consécutive à la blessure narcissique vécue par les parents qui ressentent un sentiment d'impuissance et de faiblesse. » (Virole, Delaroche, 1996, p. 274)

« L'expérience clinique nous apprend, au-delà des variations individuelles, qu'il (*l'enfant*) à un conflit psychique dramatique : celui de se sentir inconsciemment coupable d'être la cause première de la souffrance de sa mère. (...) Dans le cas de l'enfant sourd, la culpabilité inconsciente d'avoir détruit sa mère et d'être la cause de sa souffrance dépressive (manifeste ou masquée) devient le point central du drame de sa vie. » (Virole, 2000, p. 445, 446)

L'inquiétude parentale nuit au bon déroulement de l'aide professionnelle, en l'occurrence l'aide auditive apportée à l'enfant :

« Combien d'enfants débutent un test avec confiance et optimisme, puis face au regard inquiet des parents s'effondrent et refusent de participer ? Combien d'enfants refusent d'aller plus avant

1. Clerebaut, 1990.

parce que les parents sont trop extérieurs, trop absents ? » (Azéma, 1996, p. 328)

L'enfant « attendra parfois, pour se développer et faire des acquisitions, l'autorisation de ses parents »¹. La présence des parents peut aussi inhiber l'enfant lors de l'observation psychologique².

Dans un cadre d'analyse normatif, la parentalité PE/ES³ est présentée comme étant d'autant plus « à risques » qu'elle se surajoute à des situations familiales définies elles-mêmes comme étant « à risques » : « les familles monoparentales, mères célibataires (...) dont les conditions de vie peuvent être défavorables à une évolution affective sereine »⁴.

L'image des parents ayant une influence néfaste sur leurs enfants sourds rebondit sur celle des parents menaçants pour les professionnels. Pour Bernard (1995), le contact avec les parents d'enfants sourds semble perçu comme très angoissant par les professionnels ; la rencontre avec eux est menaçante car ils « éprouvent une crainte des parents et de leur douleur », une difficulté à se dégager du traumatisme des parents. Ne pouvant supporter la souffrance parentale, les professionnels critiquent tout ce qui laisse transparaître cette dernière (leur dépression, leur impuissance à « bien se débrouiller », leur manque). Dans le même sens, Hélias (1990) évoque, chez les professionnels, l'attitude de défense et de peur face aux parents « en situation de crise » et le risque pour ces premiers de « rentrer dans une communication symbiotique pathologique avec les parents »⁵. Dorey (1997) reprend le thème des professionnels qui souffrent

1. Huyghe, Laccourreye (1996), p. 307.

2. Virole (1996 c).

3. Parent Entendant-Enfant Sourd.

4. Clerebaut (1990), p. 444.

5. *Op. cit.*, p. 456.

de la souffrance familiale ; cette souffrance partagée créant une « pathologie qui aboutit à une souffrance institutionnelle ».

Les parents sont encore perçus comme dangereux car situés dans la malignité, la manipulation :

« Certains parents profitent de la rencontre avec plusieurs professionnels pour essayer de les monter les uns contre les autres. » (Bernard, 1995, citant les propos d'un professionnel, p. 510)

Géniteurs, mais pas tout à fait parents

La dyade Parent Entendant/Enfant Sourd est décrite en termes de discontinuité, de rupture linguistique, culturelle et affective allant de pair avec l'appauvrissement, les difficultés et le dysfonctionnement de la communication. Elle est présentée comme entravant les processus impliqués dans la parentalité, cela malgré la reproduction biologique.

Les parents « malcommunicants »

Les parents sont présentés dans « les difficultés qu'ils éprouvent lors des échanges conversationnels avec l'enfant ». Lepot-Froment et Clerebaut (Éds, 1996), dans une perspective psychologique et orthophoniste, ont réalisé une recension des travaux sur les échanges entre le jeune enfant sourd et l'adulte familial (représenté par sa mère dans l'écrasante majorité des cas). Ces recherches, anglo-saxonnes pour la plupart, regroupent des observations qui concernent les caractéristiques formelles du langage adressé à l'enfant et celles relatives aux caractéristiques qualitatives des échanges communicatifs¹. Les études des interactions dans leur aspect qualitatif mettent en avant la directivité

1. Lepot-Froment, Clerebaut (Éds, 1996) citant : Brinich (1980),

des mères entendantes avec leur enfant sourd (grand nombre de questions et d'ordres) et leur forte tendance à contrôler les interactions avec leur enfant sourd « relégué au rôle d'auditeur passif » (tendance de la mère à contrôler le tour de parole, à définir le thème de l'interaction, à orienter ce thème vers ce qui lui paraît important, à ne pas tenir compte des initiatives de l'enfant et des thèmes qu'il introduit). Ces dernières sont décrites comme étant moins permissives, plus envahissantes (répétitions de messages, plus de contacts corporels), plus didactiques dans la mesure où la communication est transformée en « leçon de langage », moins flexibles et moins disposées à renforcer positivement les comportements de l'enfant. L'analyse du style de langage maternel adressé à l'enfant sourd se caractérise par sa pauvreté sémantique, cognitive et syntaxique. L'enfant se voit adressé des énoncés formellement plus simples et de complexité cognitive moindre. Sont observées la réduction de la longueur moyenne des énoncés, la simplification des constructions syntaxiques et des formes grammaticales. Le style du langage est plus restrictif et comporte moins d'expansion des énoncés de l'enfant. L'évocation d'un personnage, d'un objet, d'un événement absent est inexistante ou rare. Est observée également une moindre tendance de la part de la mère à attribuer des intentions communicatives aux divers comportements de l'enfant peu ou non capable de s'exprimer verbalement. Ce comportement conversationnel est en relation avec le niveau linguistique de leur enfant davantage qu'avec son niveau général d'aptitude cognitive¹. Les mères n'attribuant pas de capacités de

Cheskin (1982), Cross et al. (1985), Gregory, Mogford (1981), Henggeler et al. (1984), Lyon (1985), Mogford et al. (1980), Nienhuys et al. (1985), Schlesinger, Meadow (1972).

1. Lepot-Froment, Clerebaut, Bouchez, Deprelle (1996) citant : Matey, Kretschmer (1985), Wood (1989).

compréhension à leur enfant, celle-ci étant supposée correspondre à ses capacités d'expression¹.

Les résultats ci-dessus mentionnés qui relèvent de recherches dans le domaine de la psychologie du développement, de la psychologie cognitive, de la psycholinguistique, de la linguistique et de l'orthophonie, utilisent la méthode d'observation directe des interactions mère-enfant en situation de jeu semi-standardisé ou standardisé dans un contexte d'éducation oraliste excluant le recours aux signes. Ces recherches sur la qualité des échanges conversationnels entre la mère entendante et l'enfant sourd font l'objet de critiques². Elles seraient biaisées par la méthode d'observation (les mères seraient d'autant plus directives et contrôlantes qu'elles auraient tendance à vivre la situation comme une situation d'examen et à provoquer chez l'enfant les manifestations de performances réceptives et expressives telles qu'exécuter certaines consignes, identifier et nommer des objets, etc.). Ces mêmes travaux ont permis de nuancer la relative insensibilité des mères entendantes aux initiatives de leur jeune enfant sourd. Adoptant la méthode ethnographique, afin d'étudier le détail de l'interaction mère-enfant (éducation oraliste) dans la vie quotidienne, ils montrent que le recours au style didactique ou contrôlant varierait en fonction du contexte. Si, dans certaines situations (lecture d'un livre, résolution d'un puzzle...) la mère s'efforce surtout d'obtenir que l'enfant identifie et nomme certains objets, elle contrôle le thème de l'interaction et ne tient pas compte des contributions personnelles de l'enfant ; par contre, dans d'autres situations (jeu d'imagination, préparation du repas, bain) la mère adopte un style conversationnel favorisant le dialogue. Dans ce cas, elle tient compte des thèmes que

1. Deprelle, Clerebaut, Lepot-Froment (1996).

2. Lepot-Froment, Clerebaut, Bouchez, Deprelle (1996) citant : Platinger, Kretschmer (1991).

l'enfant introduit, interprète les vocalisations et les gestes de l'enfant et leur donne une réponse pertinente.

De rares observations cliniques¹ ou études de cas² ont montré que les stratégies de communication utilisées par les parents entendants du jeune enfant sourd (éducation oraliste) peuvent très bien aboutir, comme entre parents et enfants entendants à des interactions riches et complexes et mutuellement gratifiantes. Les parents traitent leur enfant en tant que « partenaire de communication », lui attribuent des intentions communicatives, et y répondent au mieux en recourant à des moyens variés (paroles, gestes performatifs, gestes symboliques), tout en aménageant l'alternance des rôles dans les échanges.

D'autres études se sont intéressées à l'apport des signes dans la communication entre Parent Entendant et Enfant Sourd et à leur impact sur la qualité conversationnelle. Des comparaisons ont été réalisées entre des dyades Mère Entendante-Enfant Sourd engagées activement dans un programme d'éducation à la communication soit bimodale (Français et Langue des Signes), soit orale. Les premières dyades tendent à présenter une meilleure « compréhension réciproque » que les dyades oralistes³. Dans ces dernières, sont observés un plus grand nombre de communications spontanées et moins d'injonctions répétitives, plus de prises d'initiative par l'enfant traité davantage en tant que partenaire de l'échange conversationnel, les interactions les plus longues, les plus complexes (production de références aux objets absents et contenu symbolique), en même temps que les plus détendues, les plus ludiques et marquées par un meilleur

1. Lepot-Froment, Clerebaut (1996) citant : Scroggs (1985).

2. Lepot-Froment, Clerebaut (1996) citant : Blennerhasset (1984).

3. Lepot-Froment, Clairebaut, Bouchez, Deprelle (1996) citant : Greenberg, Marvin (1979).

ajustement mutuel¹. La qualité de l'interaction croit avec le niveau de maîtrise de la langue des signes par la mère².

Toutefois, lors de l'interaction, pour ces mères entendantes d'enfants sourds, qu'elles soient oralistes ou en communication totale, le contrôle du tour de parole est plus marqué que celui qui est exercé, par des mères entendantes, vis-à-vis des jeunes enfants entendant³. Si le recours aux signes permet l'amélioration de la communication entre la mère entendant et l'enfant sourd au niveau de sa tonalité affective et de la qualité de l'attachement de l'enfant à sa mère, toutefois, la qualité de cette interaction resterait moindre que la communication mère et enfant sourds ou mère et enfant entendants (moins d'interactions communicatives et de moins grande efficacité)⁴.

Les parents « malaimants » et « malcomprenants »

Une approche clinique reprenant le thème de la rupture linguistique associée à un déficit de la communication, à une infra communication ou communication en défaut entre Parent Entendant et Enfant Sourd, se centre non plus sur une analyse des caractéristiques de l'interaction en termes d'efficacité ou de performance (forme, style, qualité, contenu des échanges conversationnels), mais, se situant à un niveau d'analyse psychologique, se focalise sur la souffrance et le pathos caractérisant cette relation ; celle-ci étant perçue comme déliaison psychique et

1. Deprelle, Clerebaut, Lepot-Froment (1996) ; Lepot-Froment, Clairebaut, Bouchez, Deprelle (1996) citant : Greenberg (1984), Meadow et al. (1981).

2. Lepot-Froment, Clairebaut, Bouchez, Deprelle (1996) citant : Greenberg et al. (1984).

3. Lepot-Froment, Clairebaut, Bouchez, Deprelle (1996) citant : Muselman, Churchill (1991).

4. Lepot-Froment, Clerebaut (1996) citant : Lederberg, Mobley (1990), Swisher, Thompson (1985).

affective. Cette orientation psychopathologique s'appuyant sur l'observation clinique¹ analyse les difficultés relationnelles caractérisant cette rencontre. Il s'agit de « l'écoute et l'entendement analytiques (...) des difficultés (des sourds) auxquelles les confronte leur différence de parole avec les entendants – et d'abord avec leurs parents »². Cette approche met l'accent sur les risques, les échecs, les pathologies et repose sur « l'hypothèse que la surdité génère un dysfonctionnement précoce des liens d'attachement qui se trouve amplifié, à la suite de l'annonce du diagnostic »³ :

« Il appartient au psychologue clinicien (*lors du diagnostic de surdité*) (...) de réaliser la première observation psychodynamique de l'enfant et de ses parents. Sa tâche consiste à évaluer d'abord la présence à côté de la surdité de troubles du développement psychologique et à les qualifier. » (Virole, Delaroche, p. 276)

Les parents sont ici présentés comme ayant un lien de mauvaise qualité avec leur enfant, voire dans une absence de lien. Le thème de la « coupure », très présent, rend compte des images de ces parents « handicapés » et « souffrants dans la relation à leur enfant » par « l'éloignement mutuel parfois pathétique » entre parent et enfant⁴. Les difficultés relationnelles, l'incommunicabilité entre parent et enfant, sont analysées en termes d'incompréhension parentale (image des parents n'ayant pas conscience de la souffrance de l'enfant) et de malaise (difficulté pour les parents d'échanger avec l'enfant sur sa surdité, sujet

1. À titre illustratif, un ouvrage considéré comme référence tel : « Psychologie de la surdité », Virole Éd. (1996), ne comporte pas de partie « Psychologie clinique » mais une partie « Psychopathologie » dans laquelle est particulièrement abordée la relation parent-enfant.

2. Psychanalystes (1993). Quatrième de couverture.

3. Virole, Delaroche (1996), p. 271.

4. Dethorre (1997).

tabou ravivant leur culpabilité et leurs angoisses)¹. Les parents sont encore situés dans la frustration, l'échec, l'impuissance, le « non-savoir communiquer »². Ils sont décrits comme étant démunis, inaptes à échanger avec leur enfant qu'ils délaissent³, en décalage linguistique avec leur enfant⁴, dans le retard ou l'absence d'une communication satisfaisante avec leur enfant⁵.

Le décalage linguistique, associé à la rupture du lien Parent-Enfant, est analysé dans ses retentissements au niveau affectif, symbolique et culturel et décrit comme remettant en cause des processus impliqués dans la parentalité (filiation, transmission, identité). Les auteurs font massivement références aux ruptures des interactions, au blocage, au « brouillage des échanges mères-enfants avec des moments de rupture vécue par le nourrisson comme séparation annihilante », aux « ruptures de contact » tant que persiste la dépression maternelle, à la rupture des « liens d'accordage mère-enfant »⁶. Sont encore évoquée « la coupure du travail de liaison interne et des liens affectifs »⁷, « la mise à l'écart des échanges symboliques familiaux »⁸, la rupture dans une chaîne de transmission généalogique⁹ et les non-dits parentaux sur l'origine de la surdité, de même que le brouillage particulier dans les mouvements identificatoires¹⁰ ou l'infléchissement et la complexification des processus d'identification pour l'enfant :

1. Douet, Ponserre (1996).

2. Blanœil (1985).

3. Bernard (1995), citant les propos d'un professionnel.

4. Vergriette (1996).

5. Virole (1996 f).

6. Virole (1993, 1996 e).

7. Dethorre (1993).

8. Virole (1996 f).

9. Contrastant avec la transmission génétique dans le cas des surdités héréditaires concernant la majorité des enfants sourds profonds congénitaux.

10. Virole (1996 e, 2000).

« Il est clair que prendre pour modèle un autre (*son parent entendant*) dont on sait par ailleurs que l'on ne pourra jamais être comme lui du fait de l'inscription de la surdité dans le corps ne peut se faire sans clivage et refoulement. » (Virole, 1996 a, p. 231)

La dyade PE-ES est tout particulièrement associée à la coupure, à la défaillance de la filiation (l'enfant est privé du statut d'interlocuteur immédiat mais aussi et surtout du statut d'interlocuteur ultérieur, transmetteur d'un savoir familial)¹, à une filiation « impasse (...) marquée par le sceau du pathos »², à la rupture dans la transmission de la parentalité (impossibilité de transmettre et de faire intégrer les lois à l'enfant sourd : comment interdire et donner des limites ?)³ ; ainsi qu'aux aléas du développement sexuel et générationnel⁴. Dethorre (1997) illustre particulièrement le thème de la dépossession du savoir parental et de la rupture de la transmission par l'image du « chaînon manquant » :

« L'enfant sourd-muet crée une rupture dans les représentations de soi et de la famille, un chaînon manquant qui barre l'accès à l'avenir et au passé, à la réalité et au rêve... Ce dont il s'agit alors concerne la mémoire de toute la famille et la capacité de celle-ci à penser sa continuité. Des images de mort s'insinuent... (...) L'enfant sourd est porteur d'une rupture dans la filiation. » (Dethorre, 1997, p. 18, 19)

Pour Delaporte (2000), cette relation « anormale » entre parents et enfants différents est « frappée au sceau de la séparation », de la différence, de l'impossible transmission familiale et de la malchance, contrairement à la relation Parent Sourde et Enfant Sourde. Ainsi, « le dur et incertain cheminement, placé sous le signe d'un destin aveugle... » des premiers contraste avec

1. Eugène (1993, 1998) ; Dethorre (1997).

2. Virole (2000).

3. Eugène (1993, 1998, 2000).

4. Bernard (1995).

la situation de ces derniers où « reproduction biologique et transmission culturelle vont de pair. L'enfant est semblable à ses parents. Sa langue naturelle, la langue des signes, est aussi sa langue maternelle (...) tout se transmet dans la normalité »¹.

Parents pris dans le désordre des registres du naturel, du maternel, du culturel

Le hiatus et la discontinuité entre les registres du naturel, du maternel et du culturel sont mis en avant pour nommer la relation PE/ES. Ils rebondissent sur la question de savoir quelle est la langue naturelle, maternelle, culturelle et identitaire de l'enfant sourd né de parents entendants et sur la problématique du statut de la LSF et du français oral. Nous avons vu précédemment que le thème de la coupure parent/enfant s'alimente du thème de la coupure linguistique, culturelle et transgénérationnelle. Cette thématique de la coupure entre reproduction biologique et transmission culturelle repose sur l'affirmation que, pour les sourds, la transmission culturelle se fait par la transmission des signes². Dans cette perspective, la langue des signes qui est la langue naturelle des sourds n'est pas la langue naturelle de leurs parents entendants pour qui elle ne peut être qu'une langue artificielle par laquelle ils ne pourront transmettre leur culture.

La Mère Nature : les parents figés dans leur nature d'entendants

L'image des parents bloqués dans cette série de décalages avec leur enfant et coincés dans leur monde d'entendant ou encore dans leur nature d'entendants a pour toile de fond une concep-

1. *Op. cit.*, p. 392.

2. Delaporte (2000).

tion socioculturelle de la surdit  dont l'objet d'analyse est un sujet collectif, la communaut  des sourds  tant constitu e par un rapport d'exclusion¹. Sourds et entendants ne se situent pas dans un rapport de continuit , dans une diff rence quantitative ou relative, mais dans une diff rence ontologique, une alt rit  radicale :

« Il n'y a pas de continuum, mais une diff rence de nature. Les diff rences sont de l'ordre du style de vie et non affaire de hi rarchie en d cibels. » (Mottez, Markowicz, 1979, p. 46)

«  tre sourd, ce n'est pas  tre d viant par rapport   une norme, c'est appartenir   une autre norme. » (Delaporte, 2000, p. 389).

D veloppant ce th me de la rupture entre entendants et sourds, est  voqu e l'existence d'une « pens e sourde, de ses diff rences avec la pens e entendant jusqu'  fr ler parfois l'impossible d'une rencontre entre les deux cultures »². Ou encore, la langue des signes est qualifi e de langue « r serv e », « entre soi », «   usage interne »   la communaut  sourde : « ... les sourds se garderaient bien de signer avec les entendants de la fa on qu'ils le font entre eux »³.

Puisque entendants et sourds vivent dans deux mondes diff rents, entre les entendants et les sourds la communication n'est pas « naturelle ». Pour l'enfant sourd de parent entendant, contrairement   l'enfant sourd de parent sourd, pour qui l'acc s   la langue se fera dans « une impr gnation naturelle des signes », cet apprentissage n'est pas consid r  comme naturel puisque la LSF est d finie comme n' tant pas « maternelle », mais «  trang re »⁴ :

1. Mottez (1976).

2. Liscia (1999), p. 66.

3. Markowicz, Mottez (1999), p. 10.

4. Dethorre (1997).

« La surdité crée une discontinuité dans la transmission, un hiatus entre langue "maternelle" et langue "étrangère", langue de la relation précoce et langue sociale... » (Dethorre, 1997, p. 18)

« En ce qui concerne la langue des signes l'enfant sourd est prêt à se l'approprier dès le plus jeune âge mais son acquisition ne peut être naturelle lorsqu'elle est inconnue, étrangère et étrange pour ses parents qui sont pour 90 à 95 % entendants. » (Périer, 1996, p. 6)

« Les Sourds (...) ont eu du mal à avoir accès à la langue des signes. Dans 90 % des cas, ils ont des parents entendants donc la "langue naturelle" des Sourds n'a pas été la langue maternelle spontanément parlée dans leur famille. » (Dagron, 1996, p. 236)

Sourds et entendants sont ainsi positionnés dans une « différence de nature » et dans deux mondes différents ; « *la coupure naturelle* », génératrice de « *la coupure culturelle* », est présentée comme étant insupportable aux parents :

« La définition de la surdité comme génératrice d'une culture autre paraît tout à fait erronée et porteuse d'une grande violence pour les parents (*entendants*) d'enfants sourds qui peuvent se sentir dépossédés de leur enfant. » (Virole, 1996 a : p. 227)

Dans le contexte familial, cette rupture entre sourds et entendants renvoie à une transmission impossible ; « porteuse de folie », elle est synonyme de souffrance et de violence¹. Cette situation de « l'entre-deux » tant culturel qu'affectif et psychique est présentée comme fondamentalement conflictuelle, créatrice de traumatisme, de clivages. L'enfant sourd serait tiraillé, d'une part, entre le désir de s'adapter au désir de ses parents entendants (parler le français) et de conserver ainsi leur amour, et d'autre part, son identification au groupe des sourds signant lui permettant de rester en contact avec sa propre sensorialité mais équivalent à une rupture dans les relations objectales précoces :

« Amputation mettant en péril le sentiment d'intégrité de soi-

1. Dethorre (1997).

même, la conscience de soi comme être unifié et unique et, au-delà, le sentiment même de pouvoir exister. (...) menace de démembrement, clivages psychiques et culturels... » (Dethorre, 1997, p. 31)

La « *triste et maudite* » dyade Parent Entendant/Enfant Sourd est condamnée à la séparation et au conflit entre parent et enfant. La rencontre entre les cultures entendante et sourde est, dans ce cas, impossible puisqu'elle est définie comme étant par nature conflictuelle ; elle est présentée, à un niveau psychologique, physique et spatial, comme non réalisable : c'est hors de sa famille que l'enfant sourd rencontre des « êtres humains "identiques" », c'est-à-dire d'autres sourds¹ :

« ... la violence fondamentale d'une impossible imprégnation spontanée de et par la langue parentale, renforcée par les résistances inconscientes de l'entourage à imaginer cet enfant s'appropriant une autre langue, celle des "locuteurs" sourds utilisant la langue des signes, et créer, de ce fait, des liens et une transmission hors de la famille. » (Dethorre, 1997, p. 17)

Les parents, dans « cette dynamique conflictuelle (*qui*) prend sens dans l'inconscient parental », ne sont pas présentés comme pouvant être reliés eux-mêmes à la culture sourde. Ce scénario de la non-rencontre et de l'éloignement qui caractérise la situation PE-ES met en avant la notion de « double filiation » : une filiation « familiale et française orale », et une filiation « communautaire sourde signée » sont évoquées comme fonctionnant en parallèle sans qu'il y ait de ponts, de points de rencontre entre les deux cultures séparées par des frontières impénétrables. Parents et enfants sont situés dans un statut d'altérité radicale, étrangers l'un à l'autre ils sont condamnés à l'irréductible incommunicabilité.

Dans cette logique, la relation PE-ES, et par là même les enfants sourds issus de parents entendants, ne sont pas présentés

1. Dethorre (1997).

comme participant à la continuation transgénérationnelle de la langue des signes, contrairement au cas des enfants sourds issus de parents sourds qui eux sont « pivot de la transmission » dans les institutions¹ et qui ont « un rôle particulier sur le plan sociologique et culturel car leur langue maternelle est la langue des signes »². Participant de ce même modèle émerge les images de l'entendant « croyant parler la langue (*des sourds*) », ou « le peu d'entendants parvenant à maîtriser cette langue »³. Ces images renvoient au profil du professeur sourd « connaissant » la langue des signes qui a été pour lui aussi « langue maternelle »⁴, ou encore au visage de l'enfant sourd en internat qui s'imprègne de la langue des signes « transmise par des adultes sourds ou même simplement des enfants sourds plus âgés, dans une transmission "latérale" à leur langue maternelle et à leur lignée de naissance »⁵.

Les parents entendants, décrits en rupture de transmission parentale, ne sont pas présentés comme faisant lien, comme permettant des ouvertures entre la culture sourde et la culture entendante, comme participant à « la promotion de la culture sourde (qui) s'est faite à partir de confrontations particulièrement fécondes entre sourds et entendants (rencontre de sourds, de professionnels de l'éducation, de sociologues) »⁶. Tout au plus les parents restent dans leur nature et leur culture d'entendants sont présentés comme rattachant l'enfant à la culture sourde mais non pas comme se rattachant eux-mêmes à cette culture, c'est-à-dire la rencontrant, voire s'y immergeant. Est évoqué :

1. Delaporte (2000).
2. Virole, Huyghe (1996), p. 97.
3. Liscia (1999), p. 65.
4. Gruson (1999), p. 79.
5. Dethorre (1997), p. 26.
6. Dagron (1999), p. 90.

« l'enfant né dans un milieu très cultivé qui s'efforça de lui donner toutes les chances : le rattacher à la culture sourde, à la langue des signes tout en l'oralisant et lui permettant de passer son bac. » (Liscia, 1999, p. 63)

Contre-modèle des parents : les « non-parents » à la rencontre de la surdité

En contrepartie de la rupture des parents avec leur enfant et avec la « culture sourde », ce sont les professionnels qui font lien entre les deux cultures. Les professionnels sourds sont mentionnés comme aidant (les enfants sourds) « à donner du sens à ce qu'ils vivent dans le monde des entendants. Ils jouent ainsi le rôle symbolique des médiateurs entre le monde des entendants et celui des sourds »¹ ; « ils les aident à sortir du chaos et de la souffrance. (...) en les aidant à donner un sens à leur vie »². De plus c'est avec les professionnels sourds que l'enfant sourd a « une excellente communication »³, qu'il fait l'expérience de communications privilégiées, harmonieuses et qu'il vit « une situation aisée et naturelle de communication »⁴. Ces adultes sourds offrant à l'enfant « un modèle verbal » adapté à son développement linguistique, répondent « à hauteur » aux questions et aux intérêts de l'enfant »⁵ :

« C'est seulement dans la langue des signes, pratiquée avec des personnes sourdes, que ces enfants peuvent accéder à une communication linguistique sans aucune entrave. » (p. 196) (...) « Seule une personne sourde peut leur assurer (*aux enfants sourds*) le feed-

1. Virole (1996 e), p. 293.
2. Bouvet (1982), p. 230.
3. Abbou (1993).
4. Bouvet (1982), p. 255.
5. Idem, p. 303.

back nécessaire pour une compréhension profonde de leurs tentatives verbales. » (Bouvet, 1982, p. 236)

Les professionnels entendants, eux aussi, permettent la rencontre entre les deux mondes, grâce à la communication privilégiée et de qualité qu'ils ont avec l'enfant :

« Très souvent le thérapeute est amené à avoir une qualité de communication avec l'enfant bien supérieur à celui que l'enfant a avec ses parents ou ses éducateurs. » (Virole, 1996 e : p. 290)

Ainsi, entre les entendants et les sourds, mais toujours hors du contexte familial, des « passerelles » entre les deux cultures et les deux langues sont décrites dans le cadre de la cure analytique relevant du bilinguisme, rencontre entre l'analyste entendant et l'analysant sourd, « espace psychique où chacun rêve, pense et s'exprime en français ou/et LSF »¹. La question posée par l'auteur : « Comment transmuier un rapport de "sourd à entendant" en lien à l'autre par un travail de liaison psychique interne psycho-linguistico-sensoriel ? », concerne la rencontre thérapeutique, mais n'est pas évoquée pour la rencontre Parent-Enfant.

Mottez et Pécaut (1999) illustrent particulièrement le thème de la rencontre privilégiée de l'entendant (non parent) avec le monde de la surdité. Mottez témoigne, en tant que professionnel (chercheur), d'une communication intense avec les sourds. Celle-ci est dite authentique et bouleversante, elle est située dans le registre de la jouissance et de l'euphorie ; elle est une « expérience partagée » suscitant l'émerveillement de l'entendant² :

« J'ai vécu avec les sourds de ces choses-là (...). Le bonheur inouï d'être ensemble... (...) J'ai eu cette chance : ils m'ont accueilli dans

1. Dethorre (1997).

2. Mottez (1987).

ces moments-là. Je me suis senti le bienvenu : quelque chose de l'ordre de ce que tu appelles le témoin. Le témoin de ce que j'appelle le grand bonheur. Je n'avais jamais eu cette expérience avec aucun groupe d'entendants. Des relations humaines vécues avec cette chaleur, je pense qu'il n'y en a que dans les communautés qui rencontrent leur destin. » (p. 240)

« Ce que j'ai vécu a été un bouleversement dans ma manière de voir les gens, de sentir, de me présenter. Un investissement vital, c'est cela qui a changé et m'a redonné la vie. » (Mottez. In. Dialogue Mottez et Pécaut, 1999, p. 241)

De même, Bernard (1995) présente une image positive, « tranquille » de la rencontre du professionnel et de l'enfant sourd. Évoquant son premier contact avec les enfants sourds, elle déclare ne pas avoir été particulièrement inquiète face aux enfants : « cela se passait simplement par le geste, le regard, quelques mots »¹. Cet échange « détendu », « policé » mataphorisé par l'image d'une « bulle quasi aquatique » contraste avec la relation dite compliquée, violente, de rupture entre les parents entendants et leurs enfants sourds.

Relevant du premier modèle, la figure des parents prisonniers de leur nature d'entendants et, par là même, naturellement coupés de leur enfant sourd (cf. *supra* : La Mère Nature), se dessine donc en contraste avec la figure des professionnels « *non parents* » qui eux, pouvant échapper à leur nature d'entendants, rencontrent les Sourds. Dans ce contre-modèle les parents ne sont pas décrits dans une communication harmonieuse, a fortiori privilégiée avec leur enfant (une communication réussie et plaisante étant l'apanage des professionnels) ; en outre, ils sont évoqués dans un rapport à LSF qui est de l'ordre de l'inadéquation et de l'échec ; leur apprentissage de la LSF est dit mal fait et inadapté :

1. *Op. cit.*, p. 28.

« Certains parents se précipitent avec avidité vers un apprentissage pédagogique particulier, par exemple celui de la "LSF", ils ont alors l'ambition de l'inculquer rapidement à l'enfant, mais le font de manière tout à fait plaquée et artificielle. » (Blançœil, 1985, p. 112)

Les parents « communicants » : initiés mais pas initiateurs

Venant nuancer le modèle de l'imparable hiatus entre les registres du naturel, du maternel et du culturel et de la rupture fatale entre les parents entendants et leurs enfants sourds, apparaît l'image des parents et de l'enfant réunis et communiquant. L'apprentissage de la LSF par les parents et par l'enfant est présenté comme un moyen de permettre une relation non plus faite de « souffrance et de violence partagée » (rejet des parents et « rage envieuse » que l'enfant sourd ressent à l'encontre de sa mère qui elle est entendante, à l'encontre de « l'objet voix » qui lui est attribué), mais d'acceptation réciproque¹. Un deuxième modèle met en avant un parent s'initiant à la LSF, accompagnant son enfant dans l'apprentissage de cette langue et dans la rencontre avec la culture sourde (projet biculturel). Dans ce cas, la communication PE-ES n'est pas présentée comme caractérisée par le conflit et le dysfonctionnement, mais par une possible adaptation parentale grâce à l'apprentissage de la langue des signes, à la facilitation actuelle des rencontres entre parents entendants et parents sourds et au choix d'éducation bilingue². Il s'agit de l'image de parents actuels présentés comme acteurs de l'éducation de leur enfant, participant à un projet bilingue réunissant des professionnels, des parents et des sourds, professionnels ou non et désireux de rencontrer la culture sourde et

1. Rey (1993).

2. Cuxac (1993) ; Bernard (1995).

de communiquer avec leur enfant¹. Sont évoqués les parents dans « une réelle coopération » avec les professionnels, les parents qui font venir « à l'intérieur de sa propre famille » un professionnel sourd pour les aider à communiquer avec leur enfant². Ici la vision d'un rapprochement et d'une rencontre culturelle remplace celle de la rupture et du choc culturel entre entendants et sourds, incluant Parents Entendants et Enfants Sourds. Le bilinguisme est présenté comme permettant la transmission des savoirs parentaux, « un taux de communication optimal » entre l'enfant et ceux qui l'entourent, dont les parents. Il permet « de communiquer pleinement »³. Pour Dalle (2000), le recours à la LSF pour les parents est un choix correspondant à « un cheminement », « il est fait au cours d'une quête sur le sens à donner à la surdité de leur enfant et d'une remise en question du discours dominant, essentiellement médical ». Il correspond à « un désir de communication ("enfin") facile et riche avec leur enfant (...) à un type de modèle d'adulte pour l'enfant » ; l'adulte sourd s'exprimant et s'affirmant pleinement à travers la LSF⁴. Ce choix « engagement » s'inscrit dans une démarche volontaire, un rapport à la déviance. Il est présenté comme un parcours, processus de construction, de gestion et de négociation (plaisir et conflit) de situations de communications renvoyant à des enjeux familiaux et sociaux.

S'insérant dans ce modèle, déjà en 1982, Bouvet évoque le plaisir de la communication gratifiante, la joie de l'échange facile, le climat d'échanges réels entre la mère entendant et son enfant sourd. Elle présente les parents entendants « capables de donner à leur enfant sourd une éducation heureuse, dans une

1. Markowicz, Mottez (1999) ; Bernard (1995).

2. Bouvet (1982), p. 249.

3. Grosjean (2000), p. 91.

4. *Op. cit.*, p. 132.

communication harmonieuse »¹, cela grâce à l'apprentissage de la langue des signes. La mère s'adressant et répondant à son enfant en « français signé »² rétablit « sa langue maternelle » (à lui enfant) par laquelle il connaît cet échange de langues entre la sienne propre, sa façon à lui de se dire (LSF), et celle de sa mère, sa façon à elle de lui répondre en lui parlant vocalement tout en signant »³. C'est ainsi que l'enfant accède au langage « d'une façon naturelle ». En d'autres termes, pour l'enfant sourd l'entrée par le langage se fait à travers sa langue maternelle (le français signé pratiqué par l'entourage familial) et, mis en contact avec des adultes sourds, l'enfant s'approprie la langue des signes, selon les processus naturels d'apprentissage du langage.

Toutefois, si cette communication heureuse, par le français signé, est un moyen de communiquer avec l'enfant « d'une façon efficace et relativement aisée », si elle est « une communication la plus normale possible »⁴, elle est aussi présentée comme ayant ses limites. D'une part, les parents sont décrits en possession, non pas de cette langue, mais d'un « vocabulaire usuel » et « les enfants sourds ne connaissent pas, avec leurs parents entendants, une communication aussi aisée et facile que s'ils entendaient eux-mêmes »⁵. D'autre part, pour ce même auteur, le français signé présente l'inconvénient voire le danger d'introduire des contresens et des équivoques.

Un deuxième bémol apparaît concernant l'accompagnement de l'enfant sourd, par ses parents entendants, dans le registre linguistique de la LSF. Celui-ci est évoqué comme pouvant pré-

1. *Op. cit.*, p. 191.

2. Pidgin associant le lexique de la langue des signes à la syntaxe de la langue française.

3. *Op. cit.*, p. 193.

4. Bouvet (1982), p. 247, 198.

5. *Idem.* p. 196.

senter des « biais » car risquant d'altérer la LSF par un processus de contamination, de francisation :

« Évidemment, pour les parents désireux de communiquer le plus rapidement possible avec leur enfant sourd, de tels dictionnaires s'avèrent des outils précieux, mais le fait, qu'à présent aux États-Unis le nombre de locuteurs entendants pratiquant plus ou moins l'ASL dépasse celui des locuteurs sourds, devrait nous faire réfléchir. Lentement, l'organisation sémantique et syntaxique de la langue orale dominante ne risque-t-elle pas d'infléchir le fonctionnement de la langue des signes quitte à ce que celle-ci devienne une simple transposition gestuelle de celle-là ? » (Cuxac, 1993, p. 108)

En effet il s'agit de :

« éviter (...) des bricolages de la Langue des signes du type "systèmes manuels" pour représenter le français comme cela venait de se passer aux États-Unis (...) » (Markowicz, Mottez, 1999, p. 11)

Enfin, dans ce modèle, les parents qui sont présentés comme des initiés (à la langue des signes) n'apparaissent en aucun cas comme des initiateurs. Contrairement aux parents sourds qui sont mentionnés comme apprenant à leur enfant sourd à signer, le thème des parents entendants apprenant eux-mêmes la LSF et apprenant à signer à leur enfant est totalement absent. Ainsi, si la connaissance approfondie de la langue de l'enfant (LSF) s'impose pour les professionnels (sourds et entendants) ayant une communication privilégiée avec l'enfant ; en contrepartie, cette exigence n'est pas explicitement mentionnée pour les parents. La langue des signes est présentée comme étant enseignée à l'enfant par la communauté des enfants sourds, par les professionnels sourds mais, en aucun cas, par ses parents entendants. Ces parents qui apprennent la langue des signes sont décrits comme une frange de parents faisant émerger de nouvelles figures de la transmission. Ils ne sont pas présentés comme transmetteurs mais objet de transmission. Apparaissent les

thèmes de la transmission inversée, cas de l'enfant sourd apprenant à ses parents entendants la LSF¹, de l'enfant pédagogue corrigeant le parent entendant déformant un signe².

Fixation et focalisation sur des images de parents : parentalité, temps et espace

Les descriptions des parents apparaissent s'organiser autour des dimensions temporelles et spatiales. D'une part, le moment du diagnostic et la réaction traumatique parentale sont tout particulièrement traités dans la littérature qui se concentre et s'arrête sur cette période. D'autre part, le personnage de la mère est l'objet d'analyse privilégiée, pour ne pas dire exclusive. C'est sur elle que convergent les regards des auteurs. Cette focalisation spatiale contrastant avec l'étendue de la souffrance maternelle, représentée sans limites au niveau spatial comme temporel.

Arrêt sur image : les parents traumatisés

La description du lien parental, ou plus exactement, de sa déliaison se fixe tout particulièrement, comme un arrêt sur image, sur le moment de l'annonce du diagnostic aux parents. De nombreux travaux, relevant du courant psychanalytique, traitent de la réaction des parents lors de la découverte de la surdité de leur enfant, face à « l'épreuve de la surdité »³, au moment du « diagnostic-traumatisme », « au moment catastrophique » du diagnostic⁴. L'angoisse, la grande détresse psychologique, la dépression, la sidération, l'effondrement, la violence

1. Delaporte (2000).

2. Bouvet (1982).

3. Cadoret, Dethorre, Higgins, Virole (1993).

4. Bernard (1995), p. 123.

parentale et les retentissements négatifs et pathologiques sur l'enfant sont un leitmotiv de cette littérature :

« Dérouté et surpris, il fuit quand il le peut, ou il s'effondre quand il est parent d'un enfant dont la surdité vient d'être découverte. » (Karacostas, 1999, p. 27)

« L'impact traumatique du diagnostic de surdité est tel qu'il induit une perturbation importante des relations précoces. Celle-ci est parfois d'une telle ampleur qu'elle génère chez le nourrisson une véritable "détresse psychique" comparable sur bien des aspects au tableau clinique de l'autisme infantile précoce. » (Virole, 1990, p. 44)

« La sidération parentale, mixte de réaction traumatique et d'angoisse de culpabilité, est souvent d'une telle intensité que les mouvements d'appel de l'enfant ne sont pas compris... » (Virole, 1996 e : p. 294)

« À ce moment-là, (*après l'annonce du diagnostic*) les parents sont dans une situation de détresse psychologique, où le déni psychologique de la réalité de la déficience, côtoie des motions agressives qui sont souvent inconsciemment projetées sur l'enfant. » (Virole, 1996 b : p. 355)

« C'est après l'annonce du diagnostic que la situation relationnelle de l'enfant sourd avec ses parents est à haut risque. La raison principale est la grave dépression parentale qui s'ensuit et ses modes de compensation, qui peuvent avoir, en eux-mêmes, des effets pathogènes. (...). Le choc est toujours d'une grande violence traumatique et ébranle les parents comme l'annonce de tout handicap. » (Virole et Delaroche, 1996, p. 272)

« La plupart des enfants sourds vivent dans les premières années des difficultés psychoaffectives importantes. (...) Les aléas des premiers mois (...), la dépression parentale consécutive au diagnostic (...) concourent à l'instauration de ces difficultés. » (Virole, 1996 f : p. 257)

Le « traumatisme des parents » qui fait ici l'objet d'un grand développement est évoqué par les métaphores de « l'arrêt du temps » devant le « verdict de la surdité », le « verdict de la

perte », de la « sidération de l'irrémissible ». Les « spectres effrayants » de l'anormalité, de l'animalité (être humain qui ne parle pas), l'image négative du sourd-muet associé à la débilité¹ faisant resurgir, chez les parents, les phantasmes de chaos, de silence et de mort² :

« Le silence enlise dans un corps imaginé en souffrance, il fascine, attire comme un gouffre. (...). Parce qu'il est associé au vertige et au vide abyssal et amène au désinvestissement pulsionnel, ce silence fait violence aux adultes entendants que sont les parents... » (Dethorre, 1993, p. 45)

Le mutisme de l'enfant contamine ses parents, « la parole impossible et impensable », leur sentiment d'être privé de parole de même que l'enfant, donc « l'impossible communication » avec lui en particulier après l'annonce du diagnostic, sont évoqués³ :

« (...) cet "à quoi bon lui parler puisqu'il est sourd" révèlent sur la scène de l'intersubjectivité le saisissement psychique de pères ou mères ne pouvant plus se soutenir là des modalités langagières dans lesquelles eux-mêmes furent bercés (...) Parler de lui, "parler à sa place", ou vouloir "le faire parler" ne serait dès lors que les deux faces d'un même mouvement. Cette exclusion partielle des relations d'énonciations et du jeu des adresses subjectivantes est un des risques majeurs à prendre en compte... » (Meynard, 1993, p. 138, 150)

« La privation de parole évoque fantasmatiquement l'animalité, et la bouche muette, cible des attentes maternelles, renforce et fixe parfois de façon pathologique les liens oraux entre la mère et l'enfant facilitant ainsi la fixation chez certains enfants d'organisation psychotique. » (Virole, 1996 e : p. 294)

Bernard (1995) montre que les professionnels perçoivent l'annonce du diagnostic de la surdité de l'enfant aux parents

1. Eugène (1993).

2. Dethorre (1993) ; Eugène (1993) ; Meynard (1993) ; Virole (1996).

3. Dethorre (1993) ; Eugène (1993).

comme l'effondrement de leur relation à l'enfant. Cet auteur présente un professionnel « pris dans ce que vivent les parents, c'est-à-dire le traumatisme »¹, porté par un mouvement qui l'incite à toujours revenir dans son discours sur la douleur des parents, lors du diagnostic :

« Ce qui apparaît premier dans le discours d'Emma (*professionnelle*), ce n'est pas tant ce qui a pu se passer avant, entre les parents et l'enfant, que l'intensité de la douleur liée à l'officialisation de la surdité. » (Bernard, 1995, p. 502)

Prométhée enchaîné : le parent à la figure du malheur infini et éternel

Outre l'insistance sur le moment du diagnostic, qui met en avant la figure du parent traumatisé, ces travaux insistent sur l'infinitude et l'incommensurabilité de la souffrance parentale. En regard de la prégnance de l'image du parent pris dans une souffrance infinie de par son intensité et sa durée, on remarque le glissement du thème du « moment du diagnostic traumatique » à la notion de « situation traumatique ».

L'enfant sourd est décrit comme un échec inacceptable pour ses parents et il demeurera un échec durant toute leur vie de parent d'enfant sourd ; cette non-acceptation irrémédiable (définitive et irréparable) trace l'identité de leur enfant, comme leur propre identité dans leur destin biologique. C'est bien au-delà de la période du diagnostic que le traumatisme d'avoir un enfant sourd est dit marquer négativement la relation Parent-Enfant, et par là même infléchir le devenir de l'enfant et des parents et toute leur existence. Renvoyant à un irrémédiable déterminisme, ce traumatisme est présenté, dans la littérature en général,

1. *Op. cit.*, p. 486.

comme étant interdit de transformation et comme figeant pour toujours l'interaction Parent-Enfant¹.

Dans ce cadre, émerge en gros plan le profil malheureux du « parent d'enfant sourd » vivant un deuil éternel et impossible, portant une « douleur interminable, en tout cas jamais terminée parce que souvent réactivée au cours de leur vie de parents » lorsque « parfois malheureusement l'enfant présente une déficience auditive sensorielle »². Pour les parents qui ont vécu cette « dramaturgie à la fois singulière et toujours renouvelée » (...), « le deuil est peut-être impossible » face au destin les accablant avec leur enfant toute leur vie à venir³ :

« Qu'elle ait été entendue un mois, un an, dix ans auparavant, les affects, l'émotion dévastatrice qu'elle (*l'annonce de la surdité*) a alors provoqués resurgissent aujourd'hui intacts : le temps n'a pas eu de prise, l'érosion n'a pas adouci les angles des fractures ce jour-là ouvertes, aucun travail d'élaboration ne semble les avoir remodelés. » (p. 158) (...) « Piège du traumatisme-diagnostic (...) lorsque son contenu revient subrepticement ou inévitable jalon dans toutes les étapes modificatrices de la vie de "l'enfant sourd", ce qui confine celui-ci pour des décennies à cette place de toujours enfant. » (Eugène, 1993, p. 163)

« La guidance (*parentale*), comme l'éducation de l'enfant, se poursuit pendant de longues années, essentiellement dans sa dimension psychologique, chaque étape de la vie de l'enfant et de l'adolescent réactivant la souffrance psychologique des parents. » (Hélias, 1990, p. 456)

Il ne peut y avoir de cicatrisation à la « blessure narcissique » du parent d'enfant sourd. Il ne cicatrice pas et ne cicatrisera pas, tel *Prométhée enchaîné à son rocher et condamné à la souffrance*.

1. Le thème de la fixation, de la non-évolution de la relation Parent/Enfant se retrouve dans l'idée d'un moment où les représentations des parents seraient « complètement fixées », les « dés jetés » (Virole), 1996 d.

2. Huyghe, Laccoureye (1996), p. 307.

3. Eugène (2000), p. 58, 63.

france éternelle, « à perpétuité ». Ce thème de la souffrance éternellement renouvelée, ravivée et inépuisable se retrouve également dans le discours sociologique évoquant :

« ... la voix des parents d'enfants sourds désemparés par les difficultés totalement imprévues et toujours nouvelles de cette situation. » (Bertaud, 1999, p. 123)

La métaphore du « long chemin de croix des parents d'enfants sourds »¹ cristallisant la représentation de la relation Parent Entendant/Enfant Sourd dans le domaine du malheur et de l'infortune condense la « profonde souffrance » des parents suscitée par la surdité de l'enfant². Cette souffrance qui est de nature consciente ou inconsciente³ relève d'une approche psychopathologique ou de « l'anthropologie du malheur »⁴.

L'irréparabilité des parents (réparation illusoire ou insatisfaisante, impossible ressourcement narcissique) fait écho au thème de l'incurabilité du mal, particulièrement illustré par Virole (2000) :

« C'est à partir de cette position dépressive douloureuse que l'on peut analyser les différentes configurations cliniques parentales de sortie de cette position : illusions réparatrices, dévouement absolu et militantisme, déni ou rejet, fuite dans la maladie, divorces et séparations, enfant de remplacement, etc. Tous ces comportements se comprennent comme étant déterminés par les modalités de défense devant l'angoisse dépressive et l'impossibilité du ressourcement narcissique des parents. Ils sont autant de voies de souffrance psychique et ne parviennent pas réellement à des solutions satisfaisantes pour contrecarrer l'angoisse dépressive. » (Virole, 2000, p. 445)

1. Virole (1996 c), p. 383.

2. Virole (1990).

3. Virole (1996 e).

4. Delaporte (2000).

La figure de la mère entendant d'un enfant sourd est tout particulièrement objet d'analyse du courant psychanalytique. Celle-ci est dépeinte, de façon récurrente, sous les traits d'une mater dolorosa, tantôt mère sublime mais redoutable, tantôt mère handicapée. Elle est visage de la souffrance, de la dépression, de l'insatisfaction. C'est la « mère insuffisamment satisfaite »¹ ; ce sont les « mères toujours insatisfaites, prises dans une quête sans fin »², les « mères ayant le sentiment d'être de "mauvaises mères" (...) (*qui*) vivent une profonde culpabilité car elles pensent ne pas avoir répondu aux demandes de communication de leur enfant »³. La mère entendant d'enfant sourd est décrite comme « parasitée » dans sa capacité de « rêverie maternelle »⁴, comme inquiète quant à la continuité intergénérationnelle⁵. Cette mère est aussi située dans l'auto-sacrifice et la rancœur, elle en veut à cet enfant qui lui donne tant de difficulté⁶, voire dans la malveillance et la suspicion (mère supportant difficilement le comportement de l'enfant sourd présentant des difficultés, et « qui ne peut s'empêcher de penser qu'il le fait exprès »)⁷. Bernard (1995) retrace avec détail le portrait qu'elle dit « effrayant » d'une mère dans la réparation, la violence, la domination, entretenant un lien de dépendance chez son enfant sourde ne pouvant avoir de désir propre, autre que celui de sa mère, enfant sourde « dressée à ressembler à une

1. Cadoret, Dethorre, Higgins, Virole (1993), p. 7.

2. Bernard (1995), p. 439, citant les propos d'un professionnel interviewé.

3. Virole (1996 d), p. 395.

4. Meynard (1993), p. 137, 148.

5. Bernard (1995).

6. Blançeil (1985).

7. Huyghe, Laccourreye (1996), p. 313.

entendante »¹. Pour cet auteur, la voix « étant définie comme le vecteur de l'amour, elle est le représentant métonymique du lien affectif mère-enfant » ; cela explique que le déni et le désir de réparation du lien vocal afin de maintenir des liens identificatoires avec son enfant est d'autant plus fort que l'on est « intimement affecté par la surdité d'un proche »². Le rapport à la surdité, à l'enfant sourd et à la voix de l'enfant sourd est d'autant plus déplaisant et vécu comme insupportable et dévitalisant (déplaisir provenant de manière indifférenciée de soi et de l'autre, confusion identificatoire, ainsi que déstabilisation des premiers repères) que l'on est apparenté à une personne sourde et que l'on est mère :

« L'appréhension d'une non-identité et d'une non-spécularité sensorielle, alors que les liens identificatoires sont nombreux et forts, serait alors particulièrement insupportable et invalidante psychologiquement. Je pense qu'elle peut l'être tout particulièrement pour les mères, qui, lors des périodes nécessaires d'identification intense à leurs bébés, sentiraient vaciller ainsi leurs repères. » (Bernard, 1995, p. 231)

En outre, Bernard met en évidence, chez des professionnels travaillant auprès d'enfants sourds, le fantasme des mères atteintes de la même surdité que leur enfant, l'image de « la mère qui a une surdité profonde ». Les mères sont perçues comme portant la surdité de leur enfant et totalement handicapées dans la communication avec leur enfant. Les professionnels se représentent la communication entre la mère et l'enfant comme impossible et absente, comme une incompréhension mutuelle. L'évocation d'une relation mère-enfant ne pouvant passer par l'audition est angoissante, car assimilée à une interruption de cette relation, à une rupture du lien mère-enfant.

1. *Op. cit.*, p. 88.

2. Bernard (1995), p. 54, 69.

La mère apparaît encore sous les traits de l'ambivalence (douloureuse jouissance), de la surprotection (« lien trop exclusif noué entre la mère et l'enfant »)¹, de l'exclusivité (exclusion du père) :

« Mère insatisfaite totalement ou/et totalement comblée par le handicap et les efforts de réparation. » (Rey, 1993, p. 84)

« Sublimation de l'abnégation maternelle et exclusion de la transmission paternelle, telles pourraient être les formules condensant l'impact de la surdit  sur les liens familiaux. (...) de nombreuses m res font preuve d'un d vouement absolu dont la n cessit  se paye, sur la face sombre de l'ambivalence, du refoulement des motions agressives. Celles-ci trouvent cependant dans le maintien d'un lien quasi exclusif m re-enfant une satisfaction culpabilisante. L'exclusion des p res en est le corollaire imm diat. » (Virole, 1993, p. 17)

« (...) c'est l  dans ces surinvestissements narcissiques "appel s" par l'infirmit , dans cette tentation de l'exc s, dans cette mise en  tat d'infans prolong    laquelle on assiste si fr quemment, que pouvait se rep rer l' uvre de cette "ombre de surdit ". » (Meynard, 1993, p. 149)

« Sans vouloir g n raliser, il appara t comme plausible que la plus longue d pendance m re enfant g n r e par la surdit  et ses cons quences sur l' ducation, ainsi que le retrait fr quent des p res favorisent l' closion de troubles psychosexuels, dans un contexte d j  fragilis  par les difficult s de la construction du sentiment d'identit . » (Virole, 1996 f : p. 260)

« Ainsi cette m re qui quitte un travail qui semblait pourtant la satisfaire, pour pouvoir mieux "s'occuper de sa fille", va   la fois "r parer" et "se faire plaisir" (en se pla ant elle-m me dans une position de "bonne m re"), et en m me temps, elle pr pare en quelque sorte le terrain qui alimentera la rancune envers celle qui la place dans une situation si difficile. » (Blanceil, 1985, p. 109)

1. Virole (1990), p. 48.

Cette face sombre de la mère entendante d'enfant sourd prise dans une fusion inévitable avec son enfant se retrouve aussi dans la littérature en sciences sociales :

« L'enfant surinvesti par sa mère jusqu'à créer avec elle un langage des signes à leur seul usage. » (Liscia, 1999, p. 63)

L'image de cette mère globalement décrite comme une *mater dolorosa* redoutable, devient parfois objet d'un regard admiratif pointant « la force de l'amour » de la mère d'enfant sourd¹. Dans ce contexte, il est dit que les parents – surtout les mères – suscitent chez les professionnels travaillant avec des enfants sourds, des sentiments de culpabilité, d'ambivalence, d'agressivité, d'envie, voire d'admiration.

Parents sous influence : sous l'emprise de l'irrationnel et sous l'emprise des professionnels

Cette description de la relation parent et enfant relevant massivement du dysfonctionnement, de l'incompétence, de la souffrance et de la dangerosité débouche sur l'image des parents d'enfants sourds situés dans la non-maîtrise et l'incontrôle. Ceux-ci sont décrits, tantôt comme victimes de leurs affects, tantôt comme victimes des professionnels, en plus d'être victimes du malheur et de la malchance.

Souffrir empêche de penser

Les parents sont immergés dans l'irrationnel et débordés par leurs affects (prédominance de l'émotionnel sur le rationnel, de la croyance sur la connaissance), ainsi en est-il, chez eux, de « tous ces sentiments irrationnels et anarchiques, apparemment

1. Bernard (1995).

non motivés (*qui*) éveillent et suscitent d'autres sentiments très négatifs vis-à-vis de soi-même, du conjoint et, principalement, vis-à-vis de l'enfant »¹. Sont aussi évoquées des « étologies imaginaires de l'ordre de la croyance » qui sont fréquentes chez les parents même si ceux-ci connaissent « l'étiologie réelle »².

Le choix éducatif des parents pour leur enfant est présenté comme principalement déterminé par les professionnels qui ont su être rassurants pour les parents « qui ont alors du mal à réinvestir (l'enfant sourd) comme leur enfant » et sont dans l'incapacité psychologique de penser et bien penser :

« Ce "choix" (*des parents*) pourtant crucial n'est généralement ni complètement raisonnable, ni vraiment raisonné. » (Eugène, 1993, p. 162)

Apparaît aussi l'image « des parents rendus confus par la détresse »³, non informés, facilement influençables. Ils sont présentés comme étant dans l'impossibilité de faire un choix libre et éclairé :

« 95 % des enfants sourds ont des parents entendants, lesquels ignorent le plus souvent ce qu'est la surdité. Si dans les discours on affirme que seuls les parents décident pour leur enfant, dans les faits le "choix" éducatif des parents dépend des convictions des premiers professionnels rencontrés. » (Dagron, 1999, p. 87)

« ... les parents livrés à eux-mêmes, désemparés, mal informés, ignorent jusqu'à l'existence d'une institution (*pour enfants sourds*)... » (Delaporte, 2000, p. 391)

« ... les parents n'ont généralement pas les informations suffisantes sur le monde de la surdité pour choisir. » (Virole, 1996 d : p. 381)

Le thème de la non-maîtrise des parents rejoint celui de leur

1. Blançeil (1985), p. 110.

2. Virole (1996 d).

3. Bernard (1995), p. 89.

incompréhension. Sont évoqués « les impératifs éducatifs que très souvent les parents ne comprennent pas bien ».¹

Souffrance et pouvoir de l'autre

L'hypothèse d'une souffrance parentale entravant la connaissance et la pensée fonctionne en parallèle avec celle d'une souffrance-déperdition de pouvoir ou soumission à l'emprise de l'autre. Les parents sont décrits comme objets de l'expertise des professionnels, de leur violence, de leur sadisme (violence réparatrice, rééducative, renforcement de la coupure mère-enfant, évacuation de la mère, culpabilisation des parents).

Pour Lane (1993) les parents manipulés, trompés, sont « induits en erreur » par les « experts de l'institution audiste ». Ils sont encore présentés comme renforcés dans leur traumatisme, entravés dans leur travail de deuil et ancrés dans leurs attitudes réparatrices par les exigences rééducatives des professionnels². Les parents, « totalement désemparés », « pathétiques », sont montrés comme des victimes passives leurrées par un discours professionnel réparateur :

« Le discours médical vient renforcer les émotions parentales dépressives et paranoïdes, s'approprie la surdit  pour la figer dans un statut d'objet de discours et de savoirs réservés, et le sourd, par la m me, dans celui d'un corps morcel -objet d'exp rimentation passif (appareillage, r ducation, implants cochl aires...) » (Dethorre, 1997, p. 21)

Bernard (1995) donne   voir l'image des parents qui subissent « l'emprise des professionnels ». Elle rapporte les propos de professionnels  voquant d'autres professionnels « sadisant les m res » qui sont d prim es car « soumises » aux contraintes tr s exi-

1. Virole, Delaroche (1996), p. 275.

2. Bouvet (1982) ; Virole (1996 d) ; Virole, Delaroche (1996).

geantes des rééducations. Cet auteur analyse les fantasmes que peuvent susciter, chez les professionnels, les parents d'enfants sourds, de même que les défenses qui peuvent être mises en place pour s'en protéger. L'événement diagnostic, réveillant d'anciennes culpabilités œdipiennes chez les parents, contribue à réactiver fortement les désirs incestueux des professionnels. Bernard présente une équipe professionnelle éprouvant un plaisir inconscient à satisfaire des motions pulsionnelles agressives refoulées, « attaquant » les enfants, mais par là même aussi leurs parents, en les soumettant à une série d'investigations médicales : « Cette attaque correspond à une tentative de projection des désirs incestueux sur les parents d'enfants sourds »¹. Les mécanismes défensifs (instrumentalisation, quête compulsive de l'étiologie, surmédicalisation, réparation de l'enfant) permettent aux désirs réactivés de rester inconscients. Cet acharnement dans l'investigation professionnelle serait inconsciemment motivé par la réactivation des fantasmes incestueux, chez les professionnels, provoqués par la surdité de l'enfant « perçue inconsciemment comme le stigmate de la faute des parents »².

Illustrant l'image des parents objets de la violence des professionnels, ce même auteur évoque le thème de la mère éloignée et coupée de son enfant par le professionnel. Celui-ci, mettant en avant la coupure du lien mère-enfant, renforce la rupture :

« La méthode éducative d'Emma plutôt que de compenser l'absence de lien auditif mère-enfant, renforce au contraire la difficulté à établir des liens, et ne peut qu'accentuer le désarroi des mères. » (Bernard, 1995, p. 477)

Si consciemment le professionnel cherche à permettre l'établissement des liens, inconsciemment il désire la rupture mère-

1. *Op. cit.*, p. 520.

2. *Idem*, p. 518.

enfant et « en fait, il donne des conseils qui favorisent le repli de chacun sur soi »¹. Cet auteur se dit « irritée » par la violence de telle professionnelle, « très violente à l'égard des parents. (...) Celle-ci coupant la relation des parents à leur bébé (*sourd*) »².

Émerge le thème de la dépossession des parents de leur position parentale par les professionnels³. Bernard donne à voir l'image des parents remplacés auprès de l'enfant par les professionnels. Elle montre la place fantasmatique occupée par les parents dans l'imaginaire des professionnels, et la difficulté de ces derniers à « mettre en place la triade : enfant, parent, professionnel »⁴. L'enfant sourd peut être attrayant car il offre imaginativement une énorme possibilité d'emprise, les professionnels peuvent se vivre comme un équivalent parental (rivalité à la mère). Cet auteur présente le portrait d'un professionnel pour qui la surdité de l'enfant prive les parents d'une compétence dans les échanges qui habituellement sont la leur ; cette inaptitude autorisant les professionnels spécialisés à se substituer aux parents.

Le thème d'une souffrance parentale et d'une rupture parent-enfant induites par les professionnels était déjà présent chez Bouvet (1982) évoquant le « climat anormal » de souffrance et de frustration, la « souffrance injuste » des parents (surtout la mère) et de l'enfant. Ce climat de « tragédie familiale » étant davantage dû à l'ignorance du bilinguisme, chez les professionnels, à leur fixation sur la parole vocale (aide aux parents centrés sur le manque de parole orale au détriment d'une aide à la communication familiale) qu'à la surdité elle-même et à ses

1. Bernard (1995), p. 482.

2. *Op. cit.*, p. 513.

3. Virole (1996 d) ; Bernard (1995).

4. *Op. cit.*, p. 464.

implications. Apparaît l'image des mères d'enfants sourds résignées et n'osant pas contredire la « science », recevant de la part des spécialistes de la surdité, des conseils heurtant « leur intuition » et contrecarrant « la merveilleuse pédagogie maternelle »¹. Ces mères étant poussées, par les professionnels, à perdre leur capacité d'échanger « naturellement » avec leur enfant par une « communication polysensorielle ». L'auteur présente le contre-modèle de cette attitude dans le portrait d'une mère (américaine) qui, prenant conscience de cette influence et affrontant les professionnels, décide de « suivre ses instincts » pour avoir une communication heureuse et naturelle avec son enfant, comme au temps où elle ignorait sa surdité.

Dans la continuité, apparaît l'image des « *parents profanes* » subissant passivement l'influence des professionnels situés dans l'agir expert. Ces derniers participant à la culpabilisation parentale en « imposant » aux parents, par leur classification de la surdité (maladie génétique, tare héréditaire), une représentation de leur enfant et d'eux mêmes « insoutenable » car renvoyant à « une responsabilité morbide » des parents². Les parents sont enfin présentés comme objets du « jugement » des professionnels.³

La langue des signes et l'implant cochléaire sont dans la littérature les deux aspects qui condensent cette problématique de la victimisation des parents. Il est fait référence à l'utilisation, par des professionnels, de la détresse et de la naïveté parentale pour justifier l'opération de l'implant cochléaire :

« L'application de cette loi (*Huriet*) ne serait-elle pas un moyen éventuel pour améliorer l'information et le recueil du consentement

1. *Op. cit.*, p. 121.

2. Virole (2000).

3. Hélias (1990).

des parents qui dépend à l'heure actuelle des convictions des premiers professionnels rencontrés ? » (Dagron, 1996, p. 237)

« Les équipes d'implantation utilisent souvent, sans s'en rendre compte, la souffrance traumatique des parents après l'annonce du diagnostic pour les convaincre de la justesse de l'implantation. (...) Le projet d'implantation se construit alors en donnant consistance réelle à l'illusion des parents de retrouver l'enfant entendant qu'ils attendaient. C'est pourquoi, sur le plan psychologique, les implantations cochléaires viennent parfois à contresens du travail d'acceptation de la réalité de la surdité. » (Virole, 1996 b : p. 355)

« L'implantation résulte presque toujours d'un entourage familial et médical qui n'a jamais eu le moindre contact avec le monde sourd. L'arrogance et l'avidité du corps médical, la naïveté des parents entendants qui croient les blouses blanches bardées de diplômes. » (Delaporte, 2000, p. 397)

Les parents sont présentés comme ayant été soumis à la violence de l'interdiction de la langue des signes, et actuellement comme subissant la réticence à son égard qui aboutit à :

« ... priver l'enfant sourd et sa famille d'un outil linguistique qu'ils pourraient tenter d'investir et utiliser en commun. » (Dethorre, 1997, p. 21)

Ce sont les parents entendants qui « tentés de recourir aux signes » sont « dissuadés » ou « culpabilisés » par l'argumentation que LSF est entrave à l'oralisation¹.

Les parents heureux : la surdité comme don

L'image d'un parent entendant heureux d'être parent d'enfant sourd, celui-ci étant perçu comme un heureux événement, et l'association de cette parentalité à l'épanouissement, à la réussite, voire à la chance, est exceptionnellement apparue dans la

1. Castel, Mottez (1999) ; Liscia (1999) ; Virole (1996 d).

littérature française. Plus précisément elle est présente dans la traduction française d'un article américain¹. L'auteur évoque l'acceptation des enfants sourds par leurs parents et par la société, ces derniers pouvant « enrichir » la vie des premiers :

« Si la naissance d'un enfant sourd est un don inestimable, il n'y a donc qu'à se réjouir... » (Lane, 1993, p. 184)

Images des parents et images de la surdité : emboîtement d'une série d'oppositions

Si la surdité est souvent présentée comme n'étant pas vécue comme un malheur pour les Sourds et pour les Entendants qui ont du plaisir à rencontrer les Sourds, en contrepartie, la surdité est toujours montrée comme insupportable pour les parents entendants d'enfants sourds.

Parent et Enfant : malheur d'avoir et bonheur d'être

« Être Sourd » n'est pas pour les Sourds une blessure, mais un destin. En effet, « pour la personne sourde sa propre naissance s'inscrit dans une anthropologie du hasard et de la destinée »². Pour Mottez et Markowicz (1979) :

« Être sourd, l'ayant toujours été, n'est pas aussi dramatique que de le devenir ou d'avoir un enfant sourd. Les sourds congénitaux précoces n'ont rien perdu. Être sourd n'est pas pour eux une blessure ou quelque chose qui relèverait d'un soudain moins-être (...) pour les parents d'enfants sourds ou les personnes le devenant (*c'est*) la blessure narcissique et la perte. » (p. 47). « (*ce sont*) les géniteurs que le problème de la surdité affecte de la façon la plus dramatique.

1. Lane (1993).

2. Delaporte (2000), p. 390.

C'est pour eux qu'elle est le plus difficile à accepter. » (*op. cit.*, p. 35)

La surdité c'est « un style de vie » qui renvoie à la « culture sourde », à la fierté d'être sourd, au bonheur d'être, au sentiment identitaire d'appartenir à un « monde » des Sourds différent de celui des entendants¹. Est encore mentionnée « l'adaptation profonde des sujets sourds à leur surdité »². Présentée comme « richesse humaine »³, la surdité est associée à la vitalité de la vie associative des sourds⁴, au dynamisme de la communauté des sourds⁵. Les sourds suscitent « surprise et respect » :

« Comment ne pas s'incliner devant la dignité des sourds qui ont su préserver leur langue et développer des solidarités alors que la société ne reconnaissait que les rares sourds qui avaient pu être oralisés. » (Dagron, 1999, p. 89).

La « *pitoyable* »⁶ parentalité PE-ES, la blessure narcissique des parents, leur relation présentée comme étant très difficile, impossible, inadaptée, pathologique, néfaste à l'enfant ; en bref, le malheur d'être parent d'enfant sourd s'oppose donc au bonheur d'être sourd et à la dignité des Sourds. Pour les parents, « avoir » devient « être ». Avoir un enfant sourd égale Être un parent en souffrance. Un clivage apparaît entre, d'un côté, la souffrance, la honte et la culpabilité d'avoir un enfant sourd, sentiments attribués massivement aux parents par les auteurs relevant du courant psychologique et médical, mais également

1. Mottez (1976).

2. Virole (2000).

3. Dulong (1999).

4. Dagron (1996).

5. Virole (1996 d).

6. Suscitant la pitié. Pitié : 1) sympathie qui naît de la connaissance des souffrances d'autrui et fait souhaiter qu'elles soient soulagées ; 2) sentiment de commisération accompagné d'appréciations défavorables ou de mépris (Le Robert, Dictionnaire de la Langue Française, Paris, 1994).

présents dans les travaux en sciences sociales et en linguistique ; et d'un autre côté, les sentiments de fierté et le « bonheur d'être », les potentialités créatrices et adaptatives attribuées aux Sourds (ayant dans plus de 90 % des parents entendants) évoqués très majoritairement par les sciences sociales et la linguistique¹.

De plus, s'il est apparu que, dans la représentation de l'interaction PE/ES, le malheur du parent pouvait contaminer l'enfant sourd, en contrepartie, le bonheur d'être sourd n'apparaît pas, dans la littérature, comme pouvant rayonner sur les parents et devenir le bonheur d'avoir un enfant sourd. Les parents (essentiellement la mère) demeurant présentés dans la « souffrance structurelle » inhérente à leur « nature » de parents d'enfants sourds.

Déliasion et lien : les autres et les siens

La relation entre le parent entendant et son enfant sourd, présentée comme une déliaison, contraste avec les liens unissant l'enfant d'une part, avec la communauté sourde et d'autre part, avec les professionnels.

L'image de l'enfant sourd malheureux, isolé dans sa famille entendante est un thème récurrent². Cette image de l'enfant à

1. À ce propos, on remarquera que les expressions telles que : « sourds souffrant de surdité » ; « personnes souffrantes de déficience auditive » (Virole Éd., 1996, p. 7 ; Virole, 1996 a : p. 224) ; « personnes souffrant de déficience auditive » (Azema, 1996, p. 318) ; « Parfois malheureusement, l'enfant présente une déficience auditive sensorielle » (Huyghe et Laccourreye, 1996, p. 307) ; et que l'association de la surdité à « la pathologie » (Virole, 1996 d, p. 384) émanent de professionnels cliniciens psychologues, audiophonologistes, audioprothésistes, mais pas de linguistes ou de sociologues.

2. Abbou (1996), Mottez (1999), Delaporte (2000).

qui « il arrive (...) de carrément quitter la table parce que cela devient insupportable. Tout se passe alentour comme s'il n'était pas là », s'oppose à son bonheur dans sa communauté où il n'est plus situé dans le registre du « manque »¹, à son épanouissement « au contact des siens »² avec lesquels il crée des liens et une transmission hors de sa famille³. L'image de la surdité heureuse est toujours associée au personnage du sourd avec « les siens », dans la communauté sourde, c'est-à-dire hors du contexte familial entendant dans lequel il est décrit souffrant de solitude et de non-acceptation.

La communication inexistante, bloquée, pathologique, en rupture conflictuelle entre les parents entendants et leurs enfants sourds s'oppose à la communication privilégiée entre l'enfant sourd et le professionnel sourd ou le professionnel entendant bilingue.

Choisir ou subir

Le scénario plaisant, aventureux de la rencontre choisie de l'entendant (non parent) avec les Sourds s'oppose au scénario tragique de la rencontre subie des parents entendants avec leur enfant sourd. Cette première rencontre est décrite en termes de « chance »⁴. Il s'agit d'une expérience privilégiée, voire initiatique, de « cette grande aventure »⁵. Pour l'entendant, la rencontre avec la surdité est synonyme de révélation, de renaissance et d'authenticité. Les sourds sont présentés comme porteurs d'un destin humain exceptionnel, enviable et envié par l'homme ordinaire au « bonheur tiède » (du normo-entendant) :

1. Mottez (1999).
2. Mottez (1987).
3. Dethorre (1997).
4. Mottez (1987).
5. Markowicz, Mottez (1999).

« Ils ont tiré la sale carte... C'est particulièrement clair dans la situation des sourds. On ne peut pas leur dire : "Mais si, vous entendez". C'est vraiment vrai qu'ils n'entendent pas. Quelquefois j'enviais ceux qui ont tiré la sale carte, qui ont, comme tu dis, un destin. J'aime bien appeler cela un destin, un truc que tu n'as pas choisi, que tu ne peux pas choisir. Tu dois faire avec : avec une réalité authentique, et avec la communauté de ceux qui, à tort ou à raison sont mis dans la même situation. Tu as raison de te bagarrer. Si tu ne peux pas faire avec, tu es un traître souvent. Alors que moi, avec cet espèce de bonheur tiède... c'est finalement moi qui ai tiré la mauvaise carte. (...) C'est cela que j'ai connu avec les sourds : une ouverture sur des choses que j'avais vécues "en sourdine", si je puis dire. Tout d'un coup, elles étaient là, c'étaient des découvertes incessantes et de grande classe. C'était comme une énorme loupe. Ce fut une période vécue avec intensité, des liens se sont noués, il y eut des rencontres stupéfiantes et des moments de sidération qui laissent muet, comme gelé. » (Markowicz, Mottez, 1999, p. 239)

Pour Mottez (1999), la surdité est associée à deux images contrastées : d'un côté, « ça représente » le cas tragique pour les parents « affectés » par la surdité de « leurs gosses », pour la mère « prisonnière du rôle d'interprète (...) qui ne lui permet pas d'être elle-même » et pour qui « c'est frustrant » ; d'un autre côté, la surdité renvoie à son expérience d'entendant pour qui « la surdité c'est formidable » ou pour qui la rencontre avec les sourds « ça c'est passé dans une joie continuelle » donnant lieu à des « relations si gratifiantes »¹ :

« "La surdité c'est formidable", évidemment c'est presque ignoble de le dire, pour ce que ça représente pour tant de personnes qui en sont affectées d'une manière ou d'une autre, dans leurs gosses, leurs parents. » (Mottez, 1999, p. 95)

Dans le même ordre de réflexion, l'apprentissage de la langue des signes est situé dans le registre de l'attrait et du plaisir pour

1. Mottez (1999), p. 95, 99.

les entendants en général, pour lesquels elle peut susciter intérêt, curiosité, fascination, éblouissement, émotion esthétique¹. Toutefois, ces sentiments positifs éprouvés lors de la rencontre avec la langue des signes et lors de son apprentissage sont rarement évoqués dans le cas des parents². Pour ceux-ci, cette rencontre s'inscrit dans le registre de la nécessité. Quand leur rapport à la LSF est mentionné comme relevant du plaisir, ce rapport est disqualifié puisqu'il s'agit de l'image des parents « limités » au français signé³.

1. Karacostas (1999) ; Mottez (1999) ; Mottez, Markowicz (1979).

2. Dalle (2000).

3. Bouvet (1982).

LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES
ASSOCIÉES : VERS DE NOUVELLES
IMAGES DES PARENTS

En résumé de l'analyse des images des parents entendants d'enfants sourds, il apparaît que le malheur d'être parent, la rupture dramatique et inéluctable entre le parent et l'enfant font de cette parentalité une situation traumatique à haut risque dans le sens épidémiologique du terme. Dans cette perspective, la « prise en charge » parentale préconisée (encore nommée accompagnement parental, guidance parentale, soutien parental, écoute parentale, éducation parentale et plus rarement formation parentale) constitue un modèle de conduite sous-tendu par ces représentations. Émergent alors de nouvelles images des parents en regard de la pratique professionnelle.

Les parents menés vers l'acceptation (travail de deuil et catharsis)

L'accompagnement psychologique des parents est consensuellement évoqué par la littérature. Il s'agit d'aider les parents à « surmonter leur douleur »¹, à « dépasser le handicap de leur enfant »², à dépasser la sidération traumatique, à supporter le

1. Clerebaut (1990).

2. Hélias (1990).

choc du diagnostic. Le rôle des professionnels est de restaurer les parents dans leur rôle parental, leur estime d'eux-mêmes, de panser leur blessure narcissique. L'écoute et le soutien parental réalisé par les professionnels, lors de cette « expérience douloureuse » vécue par les parents, permettent à ceux-ci par « un travail psychique intense » de pouvoir « accepter la réalité de la surdité » et « évoluer positivement ». ¹

« L'expérience clinique (...) montre la nécessité de prendre en considération première l'accompagnement de la famille et de l'enfant afin de leur permettre une acceptation de la déficience auditive. » (Virole, 1996 b, p. 354)

« L'expérience clinique du suivi au long cours de ces parents atteste qu'il existe cependant une voie d'élaboration possible de l'angoisse dépressive d'avoir un enfant sourd. » (Virole, 2000, p. 445)

Reposant sur l'hypothèse de la catharsis guérison, est évoquée la nécessité de l'évacuation de la souffrance et du ressentiment parental ; celle-ci doit être encouragée par les professionnels afin de permettre aux parents de faire le travail de deuil de l'enfant idéal (entendant). Il s'agit d'aider les parents à :

« effectuer un détachement intrapsychique vis-à-vis de l'objet perdu, "l'enfant entendant" et à opérer un travail de compromis avec la réalité. » (Virole, Delaroche, 1996, p. 274)

Dans ce sens, les professionnels qui sont formés pour pouvoir « recevoir les griefs, les peurs et l'agressivité parentale », permettent « la baisse de la tension émotionnelle parentale » et peuvent alors « aller dans le sens de l'énergie positive parentale » ². Blanlœil (1985) qui analyse le travail de deuil parental évoque en fin de processus (après les étapes de la dénégation, de la culpabilité et de la colère), les étapes de la négociation puis de l'ac-

1. Huyghe, Laccourreye (1996), p. 307.

2. Hélias (1990), p. 454.

commodation réussie, dénouement positif du processus de deuil. L'auteur dépeint particulièrement l'image des parents libérés de leur souffrance traumatique par les professionnels qui ont pu :

« Les aider à opérer en eux-mêmes ce travail de deuil de l'enfant imaginaire perdu, en leur permettant notamment d'exprimer tout leur vécu douloureux vis-à-vis de cette perte. » (p. 107) « Si on donne aux parents le temps et les moyens d'exprimer tous leurs sentiments négatifs, c'est-à-dire leurs ressentiments vis-à-vis d'eux-mêmes, de leur enfant, des professionnels ou de la société, cela leur permet de les dissiper progressivement et d'aborder ensuite une nouvelle étape plus constructive qu'on pourrait appeler celle de la négociation. » (Blanlœil, 1985, p. 113)

Les professionnels doivent permettre aux parents d'être « plus libres émotionnellement », de ne plus être enfermés dans leur souffrance et d'être ainsi plus ouverts aux besoins de l'enfant, de retrouver leur disponibilité affective¹.

Enfin les professionnels sont présentés comme étant les seuls à pouvoir entendre l'indicible et l'impensable, le secret de la honte et de la culpabilité, le désir mortifère des parents à l'égard de l'enfant, « ce que l'on dit là, on ne l'a jamais dit à personne ». Les professionnels donnant aux parents la possibilité de « nommer cet enfant innommable (...) cette catastrophe indicible » permettent « l'avènement de l'enfant et la constitution de la parentalité »².

Les parents réparés, protégés et élevés (parents blessés, parents enfants)

Face à l'image des parents diminués par leur souffrance, leur échec et présentés dans une régression infantile, les profession-

1. Clerebaut (1990).

2. Terral (2000), p. 73.

nels sont décrits comme jouant le rôle de réparateur paternaliste bienveillant. Ils tentent d'opérer une transformation positive des parents, de les faire évoluer.

Bernard (1995) montre le désir de certains professionnels de réparer les mères, en les rassurant. Il s'agit, « par un gros travail relationnel avec les mères », de les réparer de l'angoisse, la frustration, la dépression ou l'agressivité suscitée par l'enfant sourd. Il s'agit encore, pour les professionnels, de protéger ces mères qu'ils se représentent comme « porteuses du handicap de leur enfant »¹. Celles-ci sont supposées être réparées en même temps que la déficience de leur enfant.

Pour Hélias (1990), dans le cadre de l'éducation précoce parentale, les professionnels doivent guider les parents, les aider à progresser dans leur maturation psychologique, à communiquer avec l'enfant (apprentissages éducatifs spécifiques avec l'orthophoniste), à avoir confiance en eux, à valoriser leurs progrès et les encourager dans la qualité de leur communication avec l'enfant. L'accompagnement des parents est associé à des métaphores de l'enfance ou de la maladie. Le professionnel doit « guider leurs premiers pas », après l'annonce du diagnostic². Cette image des parents associée à une dépendance par rapport aux professionnels se retrouve chez Eugène (1993) dans la façon récurrente de nommer les parents « notre parent »³.

Blançoël (1985) donne à voir l'image des parents dans le non-savoir et la fragilité, tels des « *petits-enfants* » guidés et élevés par les professionnels leur permettant d'accéder à l'état adulte. Dans ce scénario, le professionnel offre le visage de l'alchimiste changeant le mal en bien, en l'occurrence le mauvais parent d'enfant sourd en bon parent d'enfant sourd. Sa tâche est de transformer l'incapacité en capacité parentale, la honte en fierté,

1. *Op. cit.*, p. 440.

2. Virole (1996 d).

3. *Op. cit.*, p. 159, 160.

le rejet en acceptation, la régression en maturation et en croissance, l'inconscience en conscience, l'irrationalité en réflexion, la haine en amour.

Toutefois, dans cette logique, même le plus grand faiseur de miracle ne pourrait obtenir de l'or pur avec les Parents Entendants d'Enfants Sourds, mais tout au plus de l'argent. Sont précisés la rareté et l'inachèvement caractérisant cette métamorphose. D'une part, il s'agit d'une libération possible, mais rare puisque « bon nombre de parents (...) n'atteignent jamais l'étape de l'accommodation »¹ ; d'autre part, celle-ci n'est pas absolue, mais plutôt imparfaite, incomplète et inachevée puisqu'elle ne permet qu'un « certain apaisement et une relative sérénité ». La relation parent-enfant (sous entendue malsaine, pathologique) peut devenir une relation « plus saine », mais, en aucun cas tout à fait saine. Pour les parents, qui « dans le meilleur des cas » vont pouvoir « réinvestir positivement leur position parentale » :

« Ils agissent d'une manière plus consciente, (...) deviennent alors capables d'investir une partie de leur énergie dans un engagement plus mûr et plus réfléchi. (...). Ce processus d'accommodation aboutit à une acceptation progressive des différences inévitables et spécifiques à l'enfant sourd. (p. 114) (...) Dans la mesure où les parents sont devenus capables d'accepter toutes les différences inhérentes à l'enfant sourd, ils retrouvent alors la dimension de fierté que leur inspire à présent leur enfant, qu'ils peuvent aimer avec sa surdité et non pas malgré elle ; cet enfant dont ils peuvent admirer sans aucune exclusive les possibilités de communication. Désormais, la surdité de l'enfant (...) n'est plus subie comme un malheur qu'il faut réparer, mais vécue sur le mode de l'accommodation dans une perspective positive et dynamique. (...) C'est un processus de longue durée (...). Lorsqu'il peut se dérouler normalement jusqu'à son terme, le travail de deuil aboutit finalement à une croissance individuelle positive. C'est un processus de maturation et de transformation psychologique. (...) Ce travail de deuil permet à la personne

1. Blanlœil (1985).

d'accéder à une plus grande maturation affective et sociale, ainsi qu'à une certaine libération intérieure. (...) Les parents des enfants sourds peuvent eux aussi bénéficier de cette croissance psychologique, à l'issue de cette période de crise qui suit la révélation du diagnostic, à condition qu'ils puissent être accompagnés et aidés au cours de leur cheminement personnel (p. 115). Résultant de cette lente élaboration intérieure du travail de deuil, l'on remarque chez eux une croissance personnelle plus grande qui leur permet de pouvoir s'adapter à la vie et aux difficultés rencontrées d'une manière psychologiquement plus saine, de retrouver un certain apaisement et une relative sérénité. » (Blanloëil, 1985, p. 116)

Virole (2000) reprend ce thème des difficultés et des limites de la réparation des parents. celle-ci étant présentée comme partielle, ou encore illusoire ou superficielle. Il évoque les « illusions réparatrices (...) ne parvenant pas réellement à des solutions satisfaisantes pour contrecarrer l'angoisse dépressive » des parents¹.

Face à la détresse et à la fragilité parentale sont préconisés la douceur, la patience, la délicatesse professionnelle et le respect. Apparaît l'image des parents « à ménager », à ne pas brusquer et à traiter avec précaution lors du suivi par l'audio-prothésiste :

« Dans tous les cas, il convient de prendre du temps, d'aller au rythme des parents, et de laisser venir leurs questions pour y répondre au plus juste en évitant de prendre les devants et des positions trop abruptes qui seront toujours mal comprises et sources de révolte. » (Azéma, 1996, p. 325)

Face à « l'épreuve de la surdité » (pour les parents) sont évoquées l'importance du « respect du temps psychique pour comprendre ; (...) les éventuelles résistances au gestuel comme compromis (au niveau des aménagements intrapsychiques) légitimes à respecter »².

1. *Op. cit.*, p. 445.

2. Meynard (1993), p. 140.

Les parents sauvés du pathos et de leur influence négative sur l'enfant

Nous avons vu que c'est grâce aux professionnels que les aspects problématiques et destructeurs de la relation Parent/Enfant peuvent laisser place à des aspects plus positifs, situés sur un versant évolutif, constructif. Toutefois, ces aspects plus optimistes sont rarement évoqués et peu analysés dans la littérature. Ainsi, il est fait référence à « des surprises bénéfiques, des ouvertures inespérées (...) des recherches, des apprentissages, des orientations impensables auparavant » pour « certains parents » d'enfants sourds¹ ; ou encore, la négociation psychique « réussie » du trauma provoqué par la surdité et les remaniements psychiques sont mentionnés, mais ne donnent pas lieu à développement. Dans cette perspective, les termes qualifiant la relation parent-enfant tels, « déliaison », « rupture », « destruction », « traumatisme » amènent aux notions de « transformation », « zone de rencontre », « continuité ». Toutefois, ces notions sont soit non analysées, soit évoquées en termes de communication virtuelle relevant de la fusion ou de l'indifférenciation mère-enfant :

« Le silence peut apparaître comme un espace de liaison psychique (...). Il deviendrait alors un lieu de gestation et de transformations : du trauma provoqué par la surdité à sa négociation psychique "réussie", il deviendrait le lieu d'un travail de deuil. (...) Ce silence serait également une zone commune à l'enfant et à l'adulte, au sourd et à l'entendant, au parlant et au signant, zone de rencontres de psychismes et d'élaborations où l'absence puisse devenir une présence virtuelle et non plus le vide ou trou noir qui risque d'entraîner dans son tourbillon destructeur. Il s'agirait alors d'un espace marqué par la continuité, sorte d'enveloppe matricielle. » (Dethorre, 1993, p. 46)

1. Eugène (1993), p. 163.

Toujours grâce à l'accompagnement professionnel, et venant encore atténuer l'image d'une relation inévitablement et irrémédiablement problématique, voire pathologique, mais sans toutefois y faire pendant, le lien mère-enfant est présenté dans une modalité positive, comme pouvant être épargné par le risque pathologique. Sont évoquée « l'image positive » que l'enfant sourd peut avoir de sa mère, les potentialités d'amour de l'enfant et des parents, les efforts des parents pour rentrer en relation avec leur jeune enfant :

« Heureusement les enfants sourds, même congénitaux, peuvent parvenir à cette internalisation d'une figure maternelle positive. (...) Ce passage primordial peut subir des aléas parfois considérables pour de multiples raisons. La surdité a un retentissement sur les parents et sur les liens mère-enfant qui génère un ébranlement considérable de ce moment. Mais il est clair qu'en général les potentialités d'amour de l'enfant comme de ces parents sont telles que ce premier passage vers la subjectivité se fait sans dommage. Il convient bien sûr de ne pas oublier ici les personnes, quelles que soient leurs étiquettes professionnelles qui ont pu aider et accompagner les familles d'enfants sourds dans ce passage. (...) Les parents d'enfants sourds arrivent malgré leur détresse à permettre à leur enfant cette communication, improprement appelée préverbale, et par là favoriser cette identification primaire. » (Virole, 1996 a : p. 229-230)

« L'importance de la communication "non verbale" et les efforts des parents pour rentrer en relation avec leur enfant sourd ne doivent pas être passés sous silence. » (Virole, 1990, p. 45)

Les parents sont encore évoqués dans leurs désirs et leurs espoirs d'aider leur enfant :

« ... alors qu'ils sont sous le choc affectif de la découverte de la déficience auditive (...), cherchent déjà la plupart du temps de quoi reprendre espoir et sont avides de savoir ce qu'il faut faire pour aider leur enfant. » (Clerebaut, 1990, p. 438)

L'action professionnelle à l'égard des parents, qui consiste à les conduire à des changements afin de protéger l'enfant de leur influence négative, renvoie à une nouvelle image parentale. Les parents sont observés, contenus et neutralisés par les professionnels dont le rôle est d'estimer leurs capacités psychologique à supporter le choc du diagnostic¹, d'évaluer chez eux, par l'observation psychologique du tableau clinique de l'enfant et sa famille, « les capacités psychologiques de pouvoir élaborer des réactions non pathologiques » ou au contraire d'évaluer « un risque psychopathologique »². Grâce à l'apport d'une « relation contenante », les professionnels permettent l'évolution positive de l'enfant et son dégagement de la dépression parentale³. Les parents « encadrés » pourront, « malgré leur souffrance, rester capables d'avoir une relation préverbale fiable et sécurisante avec leur petit enfant »⁴. Les professionnels doivent permettre aux parents d'exprimer leur vécu afin de « se garantir des passages à l'acte » et par là même de protéger l'enfant contre la souffrance et la violence parentale⁵ :

« Nous avons essayé de canaliser ses actions de façon à ce qu'elle (*la mère*) puisse agir sans nuire à son enfant. » (Huyghe, Laccourreye, 1996, p. 308)

Les parents reliés à l'enfant

L'action des professionnels vise à instaurer (établir pour la première fois) ou restaurer (rétablir en son état antérieur) la communication Parent/Enfant et l'adaptation parentale. Dans

1. Virole, Delaroche (1996).
2. Virole (1996 c).
3. Virole, Delaroche (1996) ; Blancœil (1985).
4. Clerebaut (1990), p. 437.
5. Huyghe, Laccourreye (1996).

une première perspective de réparation ou de guérison, la restauration d'une communication avec l'enfant nécessite une prise en charge en deux volets : outre l'accompagnement psychologique des parents leur permettant de dépasser le choc traumatique, est préconisé l'apprentissage par les parents et par l'enfant d'un mode de communication (Français signé, Langue des Signes Française ou LPC¹) :

« ... dans le cas où l'accompagnement psychologique et le travail de deuil effectué par les parents, permettent de dépasser la situation traumatique, se produit un réinvestissement du monde extérieur manifesté par la reprise des interactions positives entre l'enfant et ses parents. » (Virole, 1990, p. 44)

« L'urgence psychologique est dans l'accompagnement relationnel de la souffrance des parents et la restauration d'une communication de qualité. » (Virole, 1996 b : p. 354)

« Que le parent apprenne les signes ou le LPC, permet de combler le gouffre devenu tellement habituel, tellement quotidien... » (Malet, 1996, p. 407)

Hélias (1990) et Clerebaut (1990) insistent sur l'insuffisance d'une éducation précoce parentale qui se bornerait à un soutien psychologique au détriment d'une éducation des parents à communiquer avec l'enfant. Il s'agit de « relancer un processus bloqué », d'aider les parents à « se rapprocher de l'enfant », « à interagir de façon privilégiée » à un niveau préverbal avec l'enfant, de les aider « à reconnaître les premiers signes, les premières clés du LPC, ou les premières vocalises »². Les professionnels ont pour tâche de « développer le savoir faire des parents », de

1. Code manuel différenciant les sosies labiaux. Offrant une aide à la lecture labiale, il est utilisé en accompagnement de la parole vocale. Son principe est d'associer à chaque phonème prononcé un geste de complément (clé ou code) effectué à la main, à côté de la bouche.

2. Clerebaut (1990), p. 438.

les « former à êtres compétents » dans la communication avec l'enfant¹.

La langue des signes française est particulièrement associée à la qualité de la communication Parent/Enfant. Une orientation vers une prise en charge familiale intégrant l'usage de la langue des signes pour communiquer avec l'enfant est dite prioritaire² ; elle permet aux parents de « réaliser un travail d'élaboration autour du handicap de leur enfant qui va les aider à l'accepter tel qu'il est » (...) « à commencer à construire leur projet autour de l'enfant »³ et à « communiquer avec lui pleinement par la langue des signes »⁴ :

« ... il fait partie de la fonction parentale de s'adapter aux potentialités de l'enfant (...) Les parents le font très bien, avec beaucoup d'amour, dès qu'on peut les aider à apprendre de façon adaptée la langue des signes pour l'utiliser avec leur enfant. » (Virole, 1996 d : p. 395-396)

Pour Bouvet (1982) les professionnels doivent avoir pour rôle d'informer les parents et de les rassurer en leur montrant que les sourds ont une langue, la LSF, qui leur est naturelle, qu'ils communiquent sur un mode visuel et que leurs possibilités communicatives sont intactes. Ils doivent permettre la rencontre des parents avec des sourds adultes, et aider les parents à apprendre la LSF. Par là même, ils permettent à tout ce qui était perdu d'être retrouvé, à tout ce qui était défait d'être refait. Les parents doivent retrouver une communication heureuse avec l'enfant (ils retrouvent l'usage de la parole vis-à-vis de l'enfant, le comprenant et s'en faisant comprendre), le lien parent-enfant est rétabli, le rôle parental retrouvé. Si les professionnels per-

1. Hélias (1990).

2. Virole (1996 d) ; Virole, Delaroche (1996).

3. Virole, Delaroche (1996), p. 274.

4. Virole (1996 d), p. 395.

mettent aux parents de voir l'enfant avec d'autres yeux, ces derniers voient leur enfant « au-delà de son handicap auditif » qui « redevient une source de joie et de fierté »¹. Parallèlement, les professionnels permettent chez l'enfant la renaissance et la beauté. Parlant des enfants dont elle s'occupe Bouvet déclare :

« Et l'on vit renaître leur visage. (...) C'est dans leur regard retrouvé que les visages de nos enfants sont redevenus beaux et expressifs. » (Bouvet, 1982, p. 250)

Le thème des professionnels révélant l'enfant aux parents, leur montrant une communication réussie entre le professionnel et l'enfant et leur permettant de concevoir qu'eux-mêmes peuvent communiquer avec leur enfant, se retrouve chez Bernard (1995). Cet auteur présente un professionnel qui déclare que son rôle est de permettre aux mères de se détendre un peu, de faire découvrir aux mères qui sont dans l'échec avec leur enfant et qui voient leur enfant dans l'échec, que celui-ci a des capacités communicatives.

Outre le thème de la restauration de la communication antérieure, déjà existante mais perturbée ou bloquée par le diagnostic, apparaît le thème de l'instauration de la communication par les professionnels. Dans ce cas, celle-ci est supposée n'avoir jamais existé (même en amont du diagnostic) du fait de la surdité elle-même. Ce sont les professionnels qui introduisent la communication dans la famille, ils permettent « l'installation » de la communication dans la famille :

« La communication va s'installer dans la famille (...). Il (*le professionnel*) va mettre en place des relations privilégiées avec des adultes ou des enfants. » (Huyghe, Laccourreye, 1996, p. 314)

« Entre la mère entendante et sa fille les choses commencent à se dire » (CEBES, 1993)

1. *Op. cit.*, p. 176.

Les parents « obstacles » vs les parents « gagnés » ou les parents « naturels » vs les parents « travaillés »

En réponse à l'image des parents dangereux pour l'enfant, menaçants pour les professionnels et entravant l'action professionnelle auprès de l'enfant, émerge l'image du parent soigné, déculpabilisé, rassuré, revalorisé et convaincu. En liaison avec l'image de la mère dépressive, apparaît celle de la mère prise en charge à un niveau médico-psychologique par une psychothérapie mère-enfant¹. Est évoquée la délicate tâche du thérapeute de gagner la confiance des parents pris dans leur souffrance de nature consciente et inconsciente, de permettre l'assouplissement de leurs résistances, de les convaincre du bien fondé de la psychothérapie, afin qu'ils deviennent des « alliés précieux ». Les parents apparaissent comme réticents (ils perçoivent la psychothérapie comme une intrusion) et en conflit avec le thérapeute de leur enfant (leur demande de parole orale s'opposant à l'expression de leur enfant en langue des signes lors de la thérapie). Ils vivent la proposition de leur prise en charge psychothérapeutique en parallèle avec celle de leur enfant comme une accusation de leur responsabilité dans les troubles de l'enfant. Dans ce contexte où les professionnels ont « un rôle de prévention important par rapport aux répercussions possibles de la déficience auditive »², les parents ne sont pas présentés comme prenant l'initiative d'un suivi psychothérapeutique pour leur enfant ou pour eux-mêmes. Enfin ils sont décrits comme étant dans la difficulté de l'acceptation de la LSF comme énonciation linguistique première de leur enfant³.

Face à l'agressivité des parents vis-à-vis de l'enfant, face à leur dévalorisation, leur culpabilité, sentiments « tout à fait natu-

1. Virole (1996 f), Clerebaut (1990).

2. Clerebaut (1990), p. 445.

3. Virole (1996 d, 1996 e).

rels et normaux (...), réactions logiques et sensées », les professionnels doivent adopter une attitude « de compréhension et non de condamnation » ; en effet « les parents sont à aider et non à juger »¹.

La tâche délicate du professionnel (en l'occurrence l'audioprothésiste) sera d'accompagner les parents « dans le doute et la souffrance », de les informer, de les préparer au port des prothèses par l'enfant, de les conforter, d'obtenir leur concours, de permettre une communication et une interaction entre professionnels et parents donnant lieu à une mise en confiance et une prise de conscience, de la part des parents, qu'ils sont « acteur dans le processus et pas pris en charge par le technicien »². Lors de la mise en place des aides auditives, il importe de « dédramatiser le contexte », de faire participer activement les parents :

« Si l'audioprothésiste obtient ce concours des parents, l'acceptation des aides auditives (*par l'enfant*) est déjà en cours (p. 329). (...). (*l'enfant*) ne pouvant que refuser les aides auditives puisque ses parents ne la situaient pas dans sa surdité. » (Azéma, 1996, p. 330)

Se dessine une double image des parents : le parent « naturel » (sans les professionnels) versus le parent « travaillé » et « gagné » (par les professionnels). À l'opposé de la figure « normale et naturelle » du parent-entrave (les parents dépressifs – surtout la mère –, en rupture de communication, dans le rejet de l'enfant, dans la culpabilité, la honte et la résistance, en conflit avec les professionnels, refusant la LSF...), apparaît le visage du « *bon parent d'enfant sourd* » résultat de l'œuvre des professionnels. Ce parent apprivoisé, poli, élevé et éduqué est désormais « bénéfique » pour l'enfant et collaborateur avec les pro-

1. Blanlœil (1985), p. 110.

2. Azéma (1996), p. 325.

professionnels. Il est convaincu et confiant¹, réuni au professionnel dans « un climat de confiance et de respect mutuel »², amené à être impliqué dans l'éducation de son enfant, aidé à être compétent et à être acteur du développement harmonieux de son enfant³. C'est aussi le parent exprimant sa souffrance, son rejet de l'enfant, acceptant l'aide des professionnels, leur formation et leurs conseils, acceptant éventuellement de devenir patient ; le parent autorisant les professionnels à prendre en charge son enfant et lui-même, en sachant toutefois rester responsable dans son autorité parentale. C'est ce parent qui réussirait cet équilibre subtil entre l'autorisation (aux professionnels et à l'enfant) et l'autorité (autorité parentale satisfaisante)⁴. Ce sont encore ces parents qui :

« se sentent pleinement capables et désireux de collaborer avec l'équipe pédagogique (...) Ils peuvent alors réaliser une alliance positive et efficace qui sera particulièrement bénéfique pour leur enfant. Cette collaboration réussie n'étant pas réalisable d'emblée. » (Blanc-lœil, 1985, p. 115)

L'image des parents entendants « naturellement » et « normalement » coupés de leur enfant sourd, entravant la prise en charge de l'enfant, mais, qui aidés par les professionnels sont transformés en parents positifs, ne trouve pas sa réciprocité dans la littérature. En effet, l'idée que des parents aident les professionnels à communiquer avec leur enfant est absente. Les parents sont situés comme objet de l'intervention des professionnels, cela pour leur bien et pour celui de l'enfant. Bien que présentés comme acteurs participant et permettant la réussite de la relation Professionnels/Enfant, ils ne sont pas présentés comme ayant un savoir faire, une expérience communicationnelle avec

1. Virole (1996 d).
2. Clerebaut (1990).
3. Hélias (1990).
4. Huyghe, Laccourreye (1996).

leur enfant dont ils pourraient faire bénéficier les professionnels. En d'autres termes, ils reçoivent plus des professionnels qu'ils ne leur apportent ; ils apprennent plus d'eux qu'ils ne leur apprennent. L'échange est déséquilibré en leur défaveur.

LA PARENTALITÉ PARENT
ENTENDANT/ENFANT SOURD :
DE L'ÉVIDENCE AU QUESTIONNEMENT

Synthèse de la représentation des Parents Entendants d'Enfants Sourds et les pratiques associées

Comme je l'ai montré, la littérature scientifique et professionnelle française traitant de la surdité et rendant compte d'un savoir expert, met en avant une représentation « tragique » de la « rupture communicative » entre les Parents Entendants et leurs Enfants Sourds. Ceci est : « un refrain lancinant qui est le même pour tous (*les parents*). Et seul ce refrain sera entonné ici », lors de ce « voyage dont la compagne trop souvent présente est l'angoisse »¹. Les textes analysés ici rendent compte de données « observées » (relatives à la parentalité) dont les conditions de recueil sont rarement précisées². En outre, ces études sont le plus souvent réalisées par des cliniciens présentant des données construites à partir de la pratique et non pas à partir de situa-

1. Eugène (1993), p. 157, 158.

2. À l'exception de recherches réalisées par la méthode de l'observation directe des interactions mère-enfant précisant le dispositif de recherche et la population observée. Voir Lepot-Froment et Clerebaut (Éds 1996) et les travaux anglo-saxons cités par ces auteurs.

tions de recherche. Dans l'ensemble de ce corpus, quelle que soit son orientation, la très grande majorité des descriptions de la relation Parent-Enfant convergent dans leur caractérisation de cette relation. Celle-ci est appréhendée massivement dans une tonalité dysphorique et dans une logique négative de manque, de déficit, d'échec, de conflit et de rejet. Impossibilité, incapacité, incompétence, dangerosité pour l'enfant sont des traits qui se mélangent sur fond de souffrance, de violence, de culpabilité et de honte pour dépeindre les parents. Ceux-ci apparaissent alors comme handicapés dans leur communication avec l'enfant et ayant des réactions inadaptées à la situation. Ces images s'associant à celles des parents situés dans la non-maîtrise et la dépendance (parents passifs, infantiles, parents-patients objets de la prise en charge des professionnels).

Le contenu de la représentation des parents, élaborée par les professionnels travaillant dans le champ de la surdité, s'organise autour de deux axes temporel et spatial. Le moment du diagnostic, l'infinitude de la souffrance parentale (incommensurabilité et inextinguibilité) et le personnage de la mère structurent ces représentations. La plupart de ces études, notamment d'orientation psychologique (clinique) et médicale, portent un regard insistant sur « l'ébranlement du diagnostic ». La fixation sur la période de choc, de crise, de traumatisme donne naissance à la définition de la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd comme situation traumatique. L'enfant sourd est présenté comme une souffrance et un échec inacceptable pour ses parents et il restera un échec et une souffrance durant toute leur vie de parent. La notion de traumatisme est utilisée ici dans son sens psychanalytique d'événement inassimilable interdisant toute transformation, défini par l'incapacité où se trouve le sujet d'y répondre adéquatement, par le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'il provoque dans l'organisation psychique. La représentation quasi consensuelle de cette parentalité présentée comme non gratifiante, comme relevant de l'ordre du

malheur et de l'insupportable va de pair, dans ces textes, avec la mise en avant d'aménagements défensifs déployés face à la menace que représente la surdit  de l'enfant pour les parents qui doivent « supporter » et « faire malgré la surdit  ». En tout premier plan,  merge la figure de la m re d'enfant sourd, pr sent e comme la plus affect e, la plus souffrante et donc la plus violente et la plus mena ante pour l'enfant et pour les professionnels ; celle-ci est consid r e comme handicap e, marqu e   vif et   vie dans sa chair par la surdit  de son enfant. Dans ce cadre, la relation m re-enfant est toujours d crite comme lien ou d liaison «   risque » caract ris s par le dysfonctionnement, la rupture ou la fusion ; associ e   une liaison dangereuse elle est  voqu e en termes de couple pathologique.

Les rares analyses portant sur l' volution de la relation Parent-Enfant dans le temps se limitent   la p riode du travail de deuil (du traumatisme de l'annonce du diagnostic de surdit    l'acceptation « relative » de la surdit ). Dans ce cadre sont analys s les processus psychologiques mis en  uvre « dans le meilleur des cas » par de « rares parents » pour lesquels cette acceptation « relative » a  t  rendue possible gr ce   leur prise en charge par les professionnels. On note,   l'exception des travaux de Dalle (2000), une absence de recherches sur le travail d' laboration, par les parents, autour de la surdit  de leur enfant sur un plus long terme d passant le temps du diagnostic et de la p riode de deuil. Ce type d'analyse n'a pas  t  r alis e dans le contexte de recherche actuel qui stipule un travail de deuil parental exceptionnellement r alis , ou encore qui pr sente les parents dans un  tat de deuil  ternel et impossible, ou dans un deuil incomplet (r paration partielle et illusoire des parents).

J'ai pu mettre en  vidence un d calage entre deux versants repr sentationnels : une repr sentation positive de la « Surdit  » appr hend e en tant que condition ou concept ( tre sourd, surdit  en tant que diff rence, culture sourde, identit  sourde), des « Sourds » en tant que groupe identitaire (communaut  sourde),

contraste avec une représentation négative de la parentalité « Être Parent Entendant d'Enfant Sourd » évoquée en tant que concept ou condition, des « Parents Entendants d'Enfants Sourds » évoqués en tant que groupe à risque, du « Parent Entendant d'Enfant Sourd » évoqué en tant qu'individu abstrait appartenant au groupe des parents¹. Le premier versant apparaît être spécifique aux sciences sociales (sociologie et ethnologie) et à la linguistique alors que le deuxième versant est présenté par l'ensemble des publications (sociologie, ethnologie, linguistique, psychologie, audio-phonologie, orthophonie).

Cette analyse de la littérature élaborée en France a révélé l'absence, sauf une exception américaine traduite en français, de l'image du ou des parents satisfaits et heureux d'avoir un enfant sourd. Cette absence contraste avec la présence fréquente du thème de la fierté identitaire des sourds, de la vivacité et la gaieté de la culture sourde. Le parent ou les parents d'enfants sourds sont, tout au plus, présentés dans une acceptation et un bonheur apparents et faux, ou encore relatifs, limités et douteux. En d'autres termes, ils sont placés dans le registre de la diminution, de l'incomplétude et de la suspicion, donc dans l'imperfection.

Au fil de l'analyse de ces divers travaux se dessine une typologie des Parents Entendants d'Enfants Sourds : le parent à risque psychopathologique est différencié du parent capable d'accepter la surdité de son enfant, du parent collaborant avec les professionnels. Le parent « normal et naturel » (dépassé par la souffrance, incapable, dangereux pour l'enfant) contraste avec le parent « travaillé » par les professionnels pour son bien et le bien de l'enfant. C'est ce parent qui est aidé à dépasser le traumatisme, à atteindre le stade de l'acceptation (relative) de la surdité de l'enfant et de l'acceptation de la « souffrance d'être

1. Voir grille d'analyse élaborée par : Giami, Veil (1992) dans le cadre des représentations du sida et reprise par : Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 b) dans le cadre des représentations du handicap.

un parent d'enfant sourd ». Par ailleurs, les parents d'hier (« oralistes purs » ou parents des adultes sourds d'aujourd'hui) qui sont déclarés comme ayant été le plus souvent incapables de communiquer, sont opposés aux nouveaux parents d'aujourd'hui (tempérés, caractérisés par leur engagement salubre dans une éducation bilingue¹).

Associées à cette représentation des Parents ou du Parent d'Enfant Sourd (plus spécifiquement des mères ou de la mère d'enfant sourd), émergent des pratiques professionnelles dont l'aspect essentiel (c'est-à-dire majoritairement évoqué par l'ensemble des textes) porte sur un travail psychologique de nature relationnelle auprès des parents. L'écoute de la souffrance parentale, la réparation des parents, surtout de la mère blessée dans son narcissisme, et la protection de l'enfant contre une potentielle influence parentale négative, laissent au second plan un travail centré sur une communication entre les parents et l'enfant (celle-ci étant moins souvent évoquée). Concernant les caractéristiques de cette communication, l'évocation d'une relation « de qualité », « aisée », « riche », « à hauteur » et « heureuse » entre les professionnels (sourds et entendants) et l'enfant est récurrente dans la littérature, alors que l'évocation d'une relation privilégiée entre les parents et l'enfant est rare. En outre, lorsque celle-ci est mentionnée, elle est précisée comme pouvant être privilégiée à un niveau affectif, mais non à un niveau cognitif ou symbolique.

Face aux parents situés dans le manque, l'irrationnel, l'inconscience, la subjectivité et l'inadaptation, caractéristiques « naturelles » et « évidentes » de leur parentalité, les professionnels de la surdité ont pour rôle, d'une part, de combler le manque relationnel Parent/Enfant et de pallier les effets de la coupure dans la filiation en intervenant auprès de l'enfant ; et

1. Malet (1996) ; Bernard (1995).

d'autre part, de réparer, autant qu'il se peut, la dysfonction parentale par leur intervention auprès des parents. Cette représentation et les pratiques qui lui sont associées sont particulièrement caractéristiques des travaux imprégnés d'un discours psychanalytique mettant en avant les notions de rupture de la transmission parentale et de la filiation, de déliaison psychique et affective, de conflit et de choc culturel¹. Une image moins pessimiste de l'interaction communicationnelle parent (essentiellement mère²) et enfant est véhiculée par les travaux qui préconisent le bilinguisme et qui ne relèvent pas de la psychanalyse³ ; ceux-ci abordant davantage – quoique rarement – le thème de l'éducation ou de la formation des parents à communiquer avec l'enfant.

Ces descriptions et ces analyses des parents d'enfants sourds, où la surdité de l'enfant est conçue comme un traumatisme,

1. On remarque l'atténuation de cette description négative de la parentalité dans un texte récent (Eugène, 2000) supposé « avoir une grande variété de lecteurs issus de registres forts différents (...) professionnels (...) parents ». Dans ce contexte de publication destiné, entre autres, aux parents entendants d'enfants sourds, apparaissent des nuances à propos de l'intensité et de l'infinitude de la souffrance parentale et de la rupture parent-enfant. Émerge l'image de certains parents pour lesquels la surdité est associée à « une douleur toute relative ». Est également déclarée la nécessité d'oublier les « ritournelles » théoriques au profit de l'accueil de chaque parent et de sa problématique. Les parents sont décrits comme devant « sans cesse découvrir, innover » : « Heureusement, les plaies ne sont pas toujours vives, les effets du traumatisme s'estompent et la surdité, peut comme un rhizome, mener vers des terres jusque-là inconnues » (p. 65). Après le mutisme parental évident (« c'est bien sûr d'abord le mutisme ») apparaît « le silence dans ses différentes valeurs et nuances laissant de plus en plus d'espace psychique pour penser, créer, nouer des liens » (p. 66).

2. On notera toutefois la réintroduction de l'image du père dans la communication PE/ES (Dalle, 2000).

3. Si les travaux d'orientation psychanalytique prônent le bilinguisme, réciproquement les recherches prônant le bilinguisme ne sont pas toutes d'orientation psychanalytique.

apparaissent fonctionner comme une sémiologie construite sur le modèle de la notion psychiatrique de syndrome post-traumatique ou stress post-traumatique considéré comme une réponse normale à une situation anormale. Dans cette logique, les parents sont décrits comme la proie d'un processus sans sujet. C'est la situation qui est primordiale, l'individu n'existe plus. Ainsi, dans la « situation traumatique » que constitue le fait d'être parent d'enfant sourd, le parent n'existe pas. Tout au plus est-il relégué au deuxième plan, effacé derrière la prégnance de la situation. C'est la situation qui existe et le parent est rabattu dans sa catégorie de Parent Entendant d'Enfant Sourd, par des processus de naturalisation et de catégorisation¹, ainsi que par l'objectivation² de la souffrance (concept de dépression parentale).

En outre, on peut souligner qu'en ce qui concerne la représentation des Parents Entendants d'Enfants Sourds, le descriptif devient normatif. Le « refrain » massivement repris par les auteurs présente la rupture parentale avec l'enfant comme relevant de « l'évidence » et de « l'ordre naturel des choses ». L'analyse ici menée a révélé que le savoir « objectif » des experts (chercheurs et professionnels) s'avère imprégné des catégories morales et culturelles telles, normal/anormal, naturel/artificiel, vrai-beau-bien-juste/faux-laid-mal-injuste. Outre ces références à des catégories normatives, évaluatives et à forte connotation affective, les textes présentent des métaphores et des référents religieux (association entre la souffrance parentale et la souffrance du christ, association entre le malheur et la faute-culpabilité, description de la souffrance parentale comme étant rédemptrice

1. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « La séparation d'avec l'autre : l'altérité et la discrimination ».

2. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « Le flou de la représentation du handicap et sa construction sociale » traitant de la remise en cause de la réalité objective de l'objet étudié.

ou initiatique, épreuve de la transcendance). Ces résultats vont dans le sens de recherches précédemment signalées¹ montrant que le savoir scientifique emprunte à l'environnement culturel et symbolique, de même qu'au registre de la subjectivité, une partie des significations qu'il construit.

Enfin, il est apparu que les images constituant la représentation de la parentalité PE/ES sont portées par des emprunts à des travaux réalisés antérieurement sur le handicap mental et le polyhandicap et sur la parentalité correspondante². On constate la reprise constante et souvent « *mot à mot* » de notions et de termes tels le désir de mort de l'enfant associé à l'animalité, au vide, à l'interruption de la lignée...).

Quelques pistes interprétatives

Dans une perspective plus élargie, nous avons vu que les travaux en anthropologie mettent en évidence la variabilité des interprétations des diverses figures de l'infortune, du malheur, de l'altérité (morbidité, maladie, infirmité, déviance) perçues en tant qu'événements. Ceux-ci pouvant être associés à des modèles maléfiqes ou bénéfiques³. Concernant le handicap, un regard historique et philosophique montre que les sociétés entretiennent avec l'infirmité un rapport fluctuant entre les registres de la menace et de l'exaltation⁴. À propos de la surdit , le psychanalyste M. Poizat (1996) montre les r actions sociales face aux

1. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « La rencontre entre les repr sentations savante et profane de la maladie ».

2. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « L'ambivalence des repr sentations du handicap ».

3. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « Les repr sentations de la maladie et les cat gories anthropologiques du bien et du mal ». Entre autres : Aug , Herzlich (1983) ; Laplantine (1986).

4. Sticker (1982).

Sourds, allant de la fascination à la répulsion. D'autres recherches, en psychologie sociale, mettent en évidence l'ambivalence des attitudes à l'égard du handicap associé aux figures du monstre et de l'ange¹, à une menace et à un bienfait (notamment chez les parents d'enfants handicapés)². Ces études font apparaître, en outre, l'évolution de l'expérience parentale³.

À la lumière de ces travaux, on peut s'interroger sur la quasi-absence d'image positive de la parentalité PE/ES dans la littérature scientifique et professionnelle française. L'expérience d'être parent entendant d'enfant sourd est située essentiellement dans les domaines de la défaillance, du dysfonctionnement, du pathologique, du malheur. Dans le meilleur des cas, pour de « rares parents » et toujours grâce aux professionnels, elle se situe dans le registre d'une communication limitée ou d'une sous-communication renvoyant à un infra bonheur, à un bonheur handicapé, à une sous-parentalité. On peut aussi s'interroger à propos de la fixation sur l'image du parent traumatisé et sur le peu d'intérêt porté aux représentations de leur parentalité, par les parents ; alors que les représentations de la parentalité Parent/Enfant Handicapé se situent dans une dynamique évolutive qui modifie le sens et la tonalité des représentations et par là même de la « *réalité* » de la parentalité⁴.

Concernant la vision pessimiste univoque de cette parentalité et la disqualification insistante du lien, particulièrement marquées dans le courant psychologique et médical, nous pouvons avancer l'hypothèse de la « *sensibilité professionnelle* ». Cette

1. Giami, Humbert-Viveret, Laval (1983).

2. Lavigne, Giami (1993).

3. Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1993 et 1995 a) ; Lavigne, Giami (1993) ; Lavigne, Scelles (1996).

4. Voir les travaux mentionnés dans la note précédente concernant le handicap mental et/ou le polyhandicap.

hypothèse s'étaye sur les travaux en anthropologie médicale, en sociologie et en psychologie sociale qui analysent les discours scientifiques comme un système interprétatif, une construction de sens, bref comme des formes de représentation¹. Ainsi, les auteurs étudiés peuvent n'avoir retenu ou rencontré que les objets auxquels ils sont sensibles. Leur représentation de la surdité les rendant sensibles à un type d'événement et pas à un autre (en l'occurrence à l'aspect négatif et dysphorique de la relation Parent-Enfant), et ainsi hermétiques ou moins attentifs à une autre dimension de cette relation située dans le registre de la réussite, du plaisir et de la gratification. En d'autres termes, ils ne trouveraient que ce qu'ils cherchent, et ne reconnaîtraient que ce qu'ils connaissent. Les cliniciens, socialement habilités à intervenir sur la surdité et à en parler, sélectionnent nécessairement un point de vue, un contexte, une orientation appropriés à leur tâche, à l'exclusion d'autres possibles. À ce propos, Barthélémy (1999) rappelle que « le problème soulevé est vu exclusivement et, pourrait-on dire, exhaustivement, à travers eux pour les fins pratiques de l'activité (...) qu'ils poursuivent »². Dans la même veine, Rolland (2000) montre que : « les psychologues (praticiens et chercheurs) se sont depuis très longtemps et pour des raisons aisément compréhensibles, penchés sur la détresse (...), et ont tenté de comprendre cette détresse pour intervenir, ils ont en revanche (à part quelques notables exceptions), largement ignoré le bonheur et le bien-être »³.

En outre, nous avons vu que cette « *sensibilité* » est identique à celle qui sous-tend les analyses de la parentalité parent (ordinaire)/enfant handicapé mental dans la littérature française⁴. De

1. Augé, Herzlich (1984) ; Giami (1992, 1994) ; Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 a) ; Herzlich (1986) ; Lavigne (1996 a).

2. *Op. cit.*, p. 194.

3. *Op. cit.*, p. 5.

4. Assouly-Piquet (1988, 1989) ; Berthier (1989).

même, elle n'est pas sans rappeler les théories psychologiques mettant en avant l'influence néfaste et pathogène du contexte familial, notamment de la mère, dans le cas de l'autisme infantile¹.

Enfin, et ce qui n'est pas le moindre, concernant la situation de rencontre avec la « *réalité objective* » décrite par « l'expérience clinique du suivi au long cours de ces parents »², ce sont essentiellement les situations faisant problème, statistiquement minoritaires, qui sont prises en charge par un circuit médico-psychologique (psychothérapie)³ ; dit autrement, on ne parle pas des trains qui arrivent à l'heure.

Une deuxième piste interprétative s'inscrit dans le modèle de la diffusion du savoir scientifique⁴ et dans les travaux relatifs à la notion de « profession » (compétence attribuée sur la base d'un savoir spécialisé)⁵. Elle fait émerger l'hypothèse de la dominance ou de « *l'occupation* » de la sensibilité des parents par le savoir expert sur la surdit . Objets des discours et des pratiques professionnelles, les parents seraient formés, façonnés par ceux-là mêmes. En résulterait la fixation, la consolidation des parents dans leur traumatisme et leurs difficultés. Dans l'hypothèse d'un discours et/ou d'un vécu parental répondant aux représentations et aux attentes professionnelles, les parents ne pourraient énoncer que le discours « normal » et « naturel » du « *Bon Parent d'Enfant Sourd* » ; ce discours « *correct* » fonctionnant en adé-

1. Cf. L'analyse de Soulé (1978).

2. Virole (2000).

3. « D'après une étude non publiée du Réseau d'Action Médico-Sociales pour enfants sourds de Paris (1995), 29 % des enfants et adolescents sourds présentent des troubles psychologiques sortant du cadre de la variation de la normale selon l'estimation des cliniciens d'Île-de-France. » Cité par Virole, Delaroche, 1996.

4. Boltanski (1968).

5. Freidson (1970).

quation avec la culture professionnelle de la surdité qui appréhende la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd en terme de « situation traumatique ». Reste à savoir si ce concept est un moyen d'expression à la souffrance psychique ou une orchestration de cette souffrance. Sachant que les mots ne font pas que dire la réalité, ils la construisent, la créent, la façonnent et la dirigent. On peut donc supposer un phénomène d'uniformisation, de formatage de la sensibilité, ou encore d'occupation de la sensibilité des Parents d'Enfants Sourds par le discours expert savant sur la surdité et sur les parents. L'expérience parentale n'est-elle pas contrôlée par le « trop de réalité »¹ de ce savoir imposé à la sensibilité et à la rêverie parentale face aux professionnels imposant une représentation des parents en souffrance et en échec de par « la déliaison » avec leur enfant ? Ces sensibilités (professionnelles et parentales) s'ancrant dans le contexte actuel où circulent des discours pessimistes et nostalgiques qui expriment la préoccupation sociale de la fin du lien social dans une société individualiste (déliaison, brisure du lien, désaffiliation), dans une société de migration et de chocs culturels (rupture de la transmission parentale, rupture culturelle).

Une troisième interprétation appelle l'hypothèse du déplacement. Dans la littérature, la surdité peut être associée au bonheur et à la richesse culturelle. Dans ce cas, elle n'est plus envisagée sous l'angle de la pathologie, mais donne lieu au concept de « surdité différence » ; elle n'est plus définie en termes d'infériorité, de défaut, d'amoindrissement, pour celui qui en est porteur, mais en termes de rapport au monde, de fonctionnement spécifique, d'adaptation créatrice. Cette définition de la surdité comme positive contraste avec la représentation négative de la parentalité : pour ceux qui l'ont engendrée, pour les parents, la surdité, « c'est affreux ». On observe ici un glisse-

1. Expression empruntée à Lebrun (2000).

ment : ce ne sont pas les sourds qui sont handicapés mais leurs parents. Les parents sont présentés comme handicapés dans leur relation à l'enfant et handicapés dans leur être. On peut supposer que, chez les professionnels, l'angoisse suscitée et réactivée par les enfants sourds est déplacée sur les parents : ce ne sont plus les sourds qui dérangent, mais ce sont leurs parents. Le regard négatif posé sur la surdité, le regard clinique et psychopathologique dirigé sur l'enfant sourd se porte désormais sur ses parents. À ce propos, il est remarquable que certaines des caractéristiques psychologiques attribuées aux parents d'enfants sourds, par le discours scientifique et professionnel actuel, rappellent la caractérologie classique du profil de la personnalité du sourd : l'anxiété, la violence, le passage à l'acte, l'immaturation (état infantile)¹.

Perspectives de recherches : ouverture d'un nouveau champ

À travers les textes analysés, la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd, et par là même les parents en question, sont présentés, décrits, expliqués et interprétés à partir de grilles d'analyse relevant de diverses orientations scientifiques et professionnelles. Celles-ci rendent compte d'une forme de représentation – experte, officielle et légitime – qui est un ensemble de discours sur les parents et non pas les discours des parents². Dans une nouvelle perspective, dépassant le clivage traditionnel expert-profane, il semble opportun, dans un premier temps, d'étudier la représentation de cette parentalité élaborée par les parents eux-mêmes, ceci par la méthode d'enquête et le recueil

1. Cette caractérologie du sourd est analysée par Virole (1996 f).

2. À l'exception de Dalle (2000) ; Terral (2000) ; Douet, Ponssette (1996) aucun des textes du corpus ne présente le discours des parents dans sa chair, par des citations.

des discours des parents sur la surdité, sur eux-mêmes, sur leur parentalité. Les parents, non plus objets du discours expert, seraient considérés comme sujets acteurs recréant, réinterprétant la réalité, se pliant ou non aux représentations dont ils sont les objets. Ce type de recherche ouvre la possibilité d'étudier, dans la dynamique sociale et les rapports inter-groupes, les transferts qui se produisent entre savoir expert et savoir profane dans le champ de la surdité, question décisive et non développée à ce jour. Une autre perspective de recherche apparaît dans la notion de résilience : « cette manière d'encaisser les coups et de les surmonter » et qui « finalement nous concerne tous »¹. La préoccupation des chercheurs dans le champ d'études de la résilience est centrée autant sur les compétences des personnes que sur leurs faiblesses. En effet, l'étude de la résilience implique non seulement la connaissance des « facteurs de risque » qui peuvent compromettre l'adaptation des individus à une situation difficile, mais aussi la connaissance des « facteurs de protection » permettant l'ajustement à ces mêmes situations. Ces facteurs « positifs » ou « négatifs » qui sont personnels, familiaux, sociaux et environnementaux doivent être étudiés dans leur rapport de complexité et d'intrication². Contrairement à la littérature scientifique et professionnelle française traitant de la surdité, qui se centre sur les inadaptations et les faiblesses de la « parentalité à risque », des recherches s'appuyant sur la notion de résilience permettraient d'analyser en plus les ressources des parents, leurs compétences (et donc les possibilités de développement de ces compétences) ; ainsi que les « facteurs de protection » permettant un ajustement communicationnel et relationnel entre les parents et l'enfant, et donc une parentalité à part entière demandant à être analysée dans ses spécificités. Cet ajustement ne peut pas être

1. Cyrulnik (2000), p. 4.

2. Fortin, Bigras (2000) ; Rolland (2000).

défini du point de vue de l'observateur externe, mais seulement du point de vue du sujet observé désireux de communiquer le témoignage (révélation et enseignement) de son expérience vécue.

**LA REPRÉSENTATION
DU « HANDICAP » CHEZ
DES PARENTS D'ENFANTS
HANDICAPÉS MENTAUX
ET POLYHANDICAPÉS**

PRÉAMBULE

LE MODÈLE MALÉFIQUE DU
HANDICAP : LE MAL, LE LAID, LE FAUX

LE MODÈLE BÉNÉFIQUE DU
HANDICAP : LE BIEN, LE BEAU, LE VRAI

L'ARTICULATION DES MODÈLES
MALÉFIQUE ET BÉNÉFIQUE DU
HANDICAP AVEC LES « CATÉGORIES »
DU HANDICAP

LES PARENTS, L'ENFANT ET LES
AUTRES : UN JEU D'IMBRICATIONS
ENTRE LE BIEN ET LE MAL

PRÉAMBULE

Dans ce chapitre, il est question de la représentation du « handicap » chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés. L'analyse que je présente porte sur un matériel de recherche recueilli, par la méthode d'enquête psycho-sociologique, auprès d'un groupe de parents¹. À la lumière des travaux en anthropologie² et en psychologie³ qui mettent en évidence les polarités contrastées auxquelles se rattachent la maladie et le handicap, cette recherche étudie dans quelle mesure la représentation du handicap, chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés, se rattache à une « négativité »

1. Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'un contrat de recherche externe INSERM (n° 891106), sous la direction scientifique de A. Giami et en collaboration avec J.L. Korpès, R. Scelles. Nous avons mené une enquête auprès de trois populations : des parents d'enfants et d'adolescents handicapés mentaux et polyhandicapés, des éducateurs travaillant auprès d'enfants et d'adolescents appartenant aux mêmes catégories ci-dessus et des personnes dites méthodologiquement « non concernés », c'est-à-dire n'ayant pas d'implication familiale ou professionnelle dans le champ du handicap. Les idées exprimées dans ce chapitre restent sous la responsabilité de l'auteur.

2. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « La représentation de la maladie et les catégories anthropologiques du bien et du mal ».

3. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « L'ambivalence des représentations du handicap ».

ou à une « positivité ». Elle saisit aussi la représentation dans ses contenus, sa structure et ses fonctions. En outre, elle se propose de montrer comment l'utilisation de catégories anthropologiques renseigne sur les processus d'organisation psychiques.

Du point de vue méthodologie, il convient de préciser que les parents interviewés (treize mères, deux pères) font partie d'une association de parents d'enfants handicapés. Le recueil des données a été réalisé par des entretiens de recherche semi-directifs¹. Lors de la situation d'entretien, sollicités par la question de départ : « Qu'est-ce que le Handicap ? Qu'est-ce que cela évoque pour vous ? », les parents ont élaboré un discours donnant à voir une forme de représentation. Il s'agit ici de repérer le contenu de la représentation par une analyse thématique catégorielle² et le mode d'énonciation visant à identifier les processus psychiques mis à l'œuvre dans la production du discours³. En d'autres termes, le choix a été fait de traiter « ce qui est dit », aussi bien que « comment c'est dit », de manière à pouvoir mettre en relation les contenus du discours, ses modalités d'organisation et les processus qui structurent cette organisation. La grille d'analyse que j'utilise permet de découper le discours dans des classes opérant à quatre niveaux d'analyse⁴. Quand les

1. Le guide d'entretien a été élaboré et appliqué à la population d'enquête par l'ensemble de l'équipe de recherche ; il est présenté en détail dans des publications antérieures : Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1993, 1995 b).

2. Bardin (1977).

3. d'Unrug (1974).

4. La grille d'analyse appliquée à ce matériel, dans le cadre de ce chapitre, reprend trois niveaux d'analyses qui ont été utilisés antérieurement par le groupe de chercheurs pour la recherche collective première. Ces niveaux saisissent : « de quoi parlent les parents ? », « comment en parlent-ils ? », « quels sont leurs modes d'énonciation ? ». Pour une présentation détaillée de ces niveaux, voir : Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 b). En outre, le niveau d'analyse cernant : « dans quelles tonalités s'inscrivent

parents d'enfants handicapés mentaux ou polyhandicapés parlent de « handicap » :

- 1. Dans quelles tonalités s'inscrivent leurs dires ?
- 2. De quoi parlent-ils ?
- 3. Comment en parlent-ils ?
- 4. Quels sont leurs modes d'énonciation ?

1. Premier niveau d'analyse

Il convient d'analyser dans quelle *tonalité* les parents parlent du « handicap ». L'application des rubriques relevant de la « négativité » ou de la « positivité » n'est pas sans comporter des difficultés d'ordre méthodologique et idéologiques. Il faut ici préciser que cette classification des énoncés dans l'une ou l'autre de ces classes ne correspond pas à un jugement de valeur, de ma part, des propos énoncés par les interviewés. Une telle attitude évaluative, contraire aux exigences de la recherche, reviendrait à considérer certains des énoncés comme pertinents et d'autres non pertinents, comme correspondant à ce que doit être ou ne doit pas être la représentation (et l'évaluation) du « handicap » chez les parents. Ce jugement fonctionnerait sur le présupposé qu'il existerait une réalité objective et naturelle de l'objet étudié « le handicap », soit une vérité, que le chercheur détiendrait. Or ce travail s'inscrit dans une autre perspective, celle de saisir la représentation, en tant que construction de sens, de l'objet « handicap » chez des acteurs caractérisés par une position spécifique dans le champ du handicap (position parentale). Cette élaboration, réalisée par les parents interviewés, est appréhendée en tant que connaissance à part entière de l'objet représenté et n'est pas située dans un rapport de hiérarchisation vis-

les dires des parents ? » est spécifique à mon analyse et est plus précisément présenté dans ce texte.

à-vis d'autres représentations (représentations médicales et scientifiques, représentations des professionnels, des « non-concernés »¹) ; elle est considérée comme un « niveau de réalité » du « handicap » parmi d'autres possibles, comme un système interprétatif ni plus, ni moins cohérent, ni plus ni moins digne d'intérêt, en bref ni plus, ni moins vrai ou faux.

Lors du classement, dans les polarités « positive » ou « négative », j'ai donc eu le souci de ne pas effectuer cette lecture des discours (donc cette interprétation) à l'aune de mon propre système évaluatif. Le chercheur ne peut et ne doit nier ses propres représentations de l'objet qu'il étudie, mais les ayant analysées, il s'agit pour lui de les contrôler, c'est-à-dire d'éviter de les projeter ou les imposer dans sa lecture du matériel analysé, donc dans son interprétation².

Je me suis efforcée de me placer dans le système de logique, le type d'argumentation des interviewés, c'est-à-dire de me situer à partir du sens donné au « handicap » par les parents. Cette reconstruction du sens n'est possible qu'à partir de l'analyse des unités de sens dans leur contexte de signification. Par exemple, tel thème ou telle unité de sens (qu'il concerne une description du « handicap » ou des réactions associées à cet objet) a été ventilé dans la polarité « négative » ou « positive » si les parents le présentent comme regrettable ou souhaitable, déplorable ou réjouissant, inapproprié ou approprié. Pour éclaircir mon propos, prenons l'exemple du thème de la « surprotection ». Sa définition est la suivante dans un dictionnaire usuel : « surprotéger : manifester une attention excessive pour protéger à l'excès – Un handicapé surprotégé »³. Ce thème est donc associé à

1. Voir : Giami (1992, 1994) ; Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 a et 1995 b) ; Lavigne, Giami (1993) ; Lavigne, Scelles (1996).

2. Devereux (1980) et cf. *supra*, 1^{re} partie, « La séparation entre l'observateur et l'objet observé ».

3. Le Nouveau Petit Robert, Éd. Dictionnaire Le Robert, Paris, 1994.

l'idée d'excès, qui dans son sens premier de « différence en plus (d'une grandeur par rapport à une autre) » est lui-même polysémique : 1) l'excédent, le surplus, la profusion ; 2) le trop, l'exagération, l'outrance, l'abus. À priori « la surprotection » peut être porteuse de différentes valences : négative ou positive. Dans le cas où des parents évoquent la surprotection de leur enfant, si le contexte fait apparaître qu'ils considèrent que cette surprotection est un comportement déplorable et néfaste à l'enfant, ce thème sera codé dans le pôle de la négativité. Si le contexte montre que la surprotection est présentée, par les parents, comme nécessaire et souhaitable pour leur enfant, le codage se fera dans le pôle de la positivité. Pour dégager le sens des dires des interviewés à partir de l'analyse du contexte, j'ai procédé à une analyse longitudinale (application de la grille à chaque entretien) puis transversale (mise en regard de l'ensemble des entretiens en comparant les analyses menées pour chaque entretien).

Revenant à la grille d'analyse, à l'intérieur de chaque polarité « négative » et « positive », les descriptions et les réactions sont analysées à deux niveaux :

– À un niveau sémantique, en référence aux concepts anthropologiques mentionnés dans la première partie théorique, une description du « handicap » peut être euphorique, additive, positive ou à l'opposé dysphorique, soustractive, négative. Une réaction (sentiments et conduites) peut être euphorique, positive ou bien dysphorique, négative.

Pôle de la négativité :
Modèle Maléfique

Pôle de la positivité :
Modèle Bénéfique

1. Descriptions du « handicap »

« Négatives »

« Positives »

<p><u>Description dysphorique :</u> Le handicap est décrit en termes de malheur, tristesse, souffrance...</p>	<p><u>Description euphorique :</u> Le handicap est décrit en termes de bonheur, joie, plaisir, douceur, gentillesse, beauté...</p>
<p><u>Description soustractive :</u> Le handicap est défini par la négative, il est quelque chose en moins. Il est décrit en tant que manque, déficience, déperdition, perte d'autonomie, incapacité, impossibilité, non-communication...</p>	<p><u>Description additive :</u> Le handicap est quelque chose en plus. Il est décrit en termes d'hypersensibilité, surcompensation, de super-mémoire, cerveau hyperdéveloppé...</p>
<p><u>Description négative :</u> Le handicap est décrit en tant que figure du mal, il est une menace et est néfaste : dangerosité, violence, malignité, inutilité. Il prend, pompe, épuise, détruit...</p>	<p><u>Description positive :</u> Le handicap est décrit en tant que figure du bien, il est bienfait et apport : porteur de vérité, révélateur, ayant une utilité sociale, c'est un cadeau, un don du ciel...</p>

2. Sentiments éprouvés face au « handicap »

« Négatifs »

« Positifs »

<p><u>Sentiment dysphorique :</u> On est mal, on est malheureux face au handicap : Le handicap suscite tristesse, souffrance, découragement, désespoir, angoisse, peine, gêne, mal au cœur, inquiétude...</p>	<p><u>Sentiment euphorique :</u> On est bien, on est heureux face au handicap : Le handicap suscite joie, satisfaction, bonheur, enthousiasme, bien-être, espoir, fierté, émerveillement... on est à l'aise, tranquille, heureux face au handicap</p>
<p><u>Sentiment négatif :</u> On est mauvais face au handicap : Le handicap suscite peur, énervement, agacement, méfiance, mépris, dégoût, haine, répulsion, désir de meurtre...</p>	<p><u>Sentiment positif :</u> On est bon face au handicap : Le handicap suscite le respect, l'intérêt, le désir d'aider, l'attention, l'admiration, l'amour, la tendresse...</p>

3. Conduites réalisées à l'égard du « handicap »
 « Négatives » « Positives »

<p><u>Conduite dysphorique :</u> Ça se passe mal : Les conduites relevant de l'échec, des difficultés</p>	<p><u>Conduite euphorique :</u> Ça se passe bien : Les conduites relevant de la réussite, de succès</p>
<p><u>Conduite négative :</u> Il est mauvais de : Les conduites dites inappropriées : face au handicap, il ne faut pas, il ne faudrait pas être, faire...</p>	<p><u>Conduite positive :</u> Il est bon de : Les conduites dites appropriées : face au handicap, il faut, il faudrait être, faire...</p>

– Au niveau de l'intensité ou de la force des propos¹, une description du « handicap » peut être plus ou moins euphorique : « mon enfant vit bien → mon enfant a une vie merveilleuse ». De même une réaction peut présenter divers degrés dans son intensité : « ne pas avoir envie d'être avec une personne handicapée → vouloir qu'une personne handicapée meure ».

2. Deuxième niveau d'analyse²

Il s'agit de mettre en évidence que la représentation du « handicap » s'organise en *catégories* de l'objet représenté. De quoi les parents interviewés parlent quand ils parlent de « handicap » compte tenu du fait que le terme « handicap » peut renvoyer à une « notion », un concept (portant sur un état, une situation :

1. Bardin (1977) ; d'Unrug (1974).

2. Pour les 2^e, 3^e, 4^e niveaux voir : Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 b).

le handicap, être handicapé), à un « groupe » (les handicapés) ou encore à un « individu abstrait » (un handicapé) ou à un « individu concret » (mon enfant handicapé, cet autre enfant handicapé que je connais).

3. Troisième niveau d'analyse

La représentation du « handicap » s'organise aussi en *dimensions* exprimant les modalités subjectives des locuteurs par rapport à l'objet étudié. En d'autres termes, quand les parents parlent du handicap, on peut analyser comment ils en parlent. Le stimulus « handicap » pouvant susciter des énoncés descriptifs, des énoncés portant sur des sentiments ou des conduites (réactions).

4. Quatrième niveau d'analyse

La représentation est structurée par des processus psychiques et cognitifs qui peuvent être repérés à partir de certains *modes d'énonciation* et notamment les processus d'attribution. Dans le discours des parents, il s'agit de repérer qui parle du handicap. Pour cela nous avons distingué les énoncés « auto-attribués » désignant les énoncés que les locuteurs énoncent en se situant de leur propre point de vue et qu'ils présentent comme étant les leurs, et les énoncés « attribués » désignant les énoncés que les parents attribuent à d'autres qu'eux-mêmes. Ces énoncés peuvent être relatifs à des descriptions ou à des réactions.

L'articulation entre ces quatre niveaux d'analyse (les tonalités, les catégories, les dimensions, les modes d'énonciation) permet de saisir les relations entre les sujets représentants et l'objet représenté et de repérer ainsi la représentation du « handicap » pour les parents.

Pour les parents, le « handicap », c'est leur enfant et leur expérience. Au niveau de la dynamique d'entretien, le plus souvent, ils parlent de leur enfant dès le début de l'entretien :

« I : J'aimerais que vous me disiez ce que représente pour vous le handicap, qu'est ce que c'est... ?

Mère : Le handicap de l'enfant ?

I : Oui

Mère : Et bien, pour moi, pour lui ou...

I : Comme vous voulez

Mère : Comme je le vois, moi ?

I : Voilà, comme vous le voyez vous ?

Mère : En fait le handicap, je le vois comme une chose qui nous est arrivée, comment dirais-je, ça nous est tombé dessus petit à petit. Il ne tenait pas sa tête droite, il voulait toujours être couché, on se demandait s'il voyait, puis il a convulsé. On a fait des recherches et c'est là que le mot handicap est apparu. On nous a dit : "il ne marchera peut-être jamais, il lui faut une carte d'invalidité, la carte d'handicapé". Alors là, ça a été l'effondrement total... Et maintenant, le handicap, pour moi, ce que ça représente ? À reculons, bon je peux dire qu'on le vit très bien dans la famille, chance pour nous, car on le vit aussi bien ou pour mon mari ou pour moi-même. » (Ariane)

Les parents entendent la question sur « le handicap » comme une question portant sur leur enfant handicapé et leur relation avec lui. Ils relatent la naissance, l'annonce et la découverte du handicap, l'évolution de la prise en charge et la manière dont l'environnement familial s'est adapté à la nouvelle situation. C'est en général dans la deuxième moitié de l'entretien que les réactions des « gens », de « la société » vis-à-vis de l'enfant, des « handicapés », du « handicap » sont évoquées.

Dans leur mode d'énonciation, ils expriment tantôt des énoncés auto-attribués. Dans ce cas, ils parlent au nom d'un « je » individuel ou au nom d'un « on » ou d'un « nous » se référant au couple des parents, à la famille, à l'entourage proche,

ou encore au monde associatif parental dans le champ du « handicap ». Tantôt ils expriment des énoncés attribués à autrui ; dans ce cas, ils font parler « les autres », de même qu'ils les font agir sur leur enfant et sur le « handicap ».

Centrant l'entretien sur leur « enfant handicapé » en évoquant principalement leur expérience auprès de celui-ci, les parents expriment le plus fréquemment des énoncés se rapportant à leurs actions et à leurs conduites auprès de lui, puis, par ordre décroissant, aux descriptions qu'ils font de leur enfant et enfin aux sentiments qu'ils éprouvent à son égard.

La tonalité du discours parental oscille entre les polarités « négatives » et « positives » et se caractérise par son ambivalence. La masse des énoncés relatifs aux descriptions que les parents font de leur enfant et aux réactions qu'ils déclarent avoir à son égard (sentiments et conduites) se distribue avec une fréquence équivalente vers un pôle « négatif » et un pôle « positif », correspondant à des modèles maléfiques et bénéfiques du « handicap ».

LE MODÈLE MALÉFIQUE DU
HANDICAP : LE MAL, LE LAID, LE FAUX

Il est présenté ici le discours des parents sur leur enfant et sur leur parentalité relevant du registre de la négativité¹. D'une part, les parents s'attribuent des descriptions et des réactions teintées d'une valence négative, dans ce cas leurs propos sont associés à des processus d'énonciation de type : distanciation dans passé, attribution causale externe, relativisation, correction, minimisation. D'autres part, ils attribuent à autrui des descriptions et des réactions relevant de la négativité, dans ce cas leurs propos ne sont pas associés à d'autres processus énonciatifs, comme c'est le cas dans la situation d'auto-attribution.

Les descriptions « négatives » de l'enfant

Les parents font de leur enfant des descriptions relevant de la négativité, ils le décrivent en des termes dysphoriques, sous-tractifs et négatifs.

1. Au niveau du sens, les expressions : « teinté d'une valence négative », « relevant de la négativité », « situé dans le pôle négatif », « négatif » sont équivalentes. Dans la présentation des résultats, par souci d'alléger le texte, c'est le qualificatif « négatif » qui sera le plus souvent utilisé. Cette même équivalence se retrouve pour le qualificatif « positif » lors de la présentation du modèle bénéfique.

L'enfant image du malheur et de la souffrance

L'enfant souffre « à cause des autres » : Quand les parents dépeignent leur enfant par des traits dysphoriques, ils se rattachent simultanément à des modèles exogène (le mal vient du dehors) et endogène (le mal vient du dedans), bien que privilégiant le premier modèle. Leur enfant est décrit comme souffrant, comme risquant d'avoir une aggravation avec la croissance, comme posant des problèmes au niveau de la vie quotidienne, comme ayant des problèmes de sexualité... Mais les parents précisent souvent que ces difficultés et ces souffrances sont dues essentiellement aux « autres », « ce sont les autres » qui en sont la cause et non pas le handicap de l'enfant. Souffrances et difficultés sont moins présentées comme inhérentes au handicap, mais davantage comme venant de l'extérieur (référence à une attribution causale externe). Ainsi le handicap de son enfant n'est pas décrit comme « gênant en lui-même », mais il est déclaré gênant de par le contexte inadapté et les réactions inappropriées des autres ; le problème, ce n'est pas l'enfant mais les autres :

« Moi je dirai qu'il n'y a rien de gênant, il n'y aurait rien de gênant si... euh si on pouvait répondre à tout ce dont elle aura besoin tout le temps. Je dirais même mieux, que ce n'est pas gênant qu'elle ne bouge pas, qu'elle reste... qu'elle ne soit pas capable de se déplacer si à la limite il y a toujours quelqu'un pour s'occuper d'elle en permanence, si tout est accessible, si tout le monde est capable de voir, dans la rue, un enfant... Par exemple les enfants très, très handicapés vous ne les voyez jamais dans la rue. Alors, rien ne serait gênant si tout était accepté par tout le monde, si tout était fait pour eux. » (Roseline)

D'après les parents, les difficultés de l'enfant apparaissent quand celui-ci est avec les autres, mais pas avec eux :

« Il souffre d'être dans cette institution, à la maison, il est heu-

reux, mais quand il faut qu'il reparte le lundi, c'est très dur pour lui. » (Ariane)

Ou encore, le problème, c'est autre chose, par exemple le manque de temps :

« Le problème c'est le temps, elle pourrait tout faire avec le temps, mais aura-t-elle assez de sa vie pour y arriver ? » (Roseline)

L'enfant qui a quelque chose en moins

Les parents décrivent leur enfant en termes soustractifs, sous les traits de la diminution, du manque, de l'absence, de la perte de telle fonction, de la limitation, de la lourdeur, de la lenteur, de la fragilité, de la passivité.

Le manque de l'enfant est relatif : Ces descriptions privatives sont souvent nuancées par un processus de relativisation. Une mère dit, parlant de son fils, que « sa perte de motricité, c'est dur dans le monde où l'on vit » ; sous-entendant que, dans un autre monde cela ne serait pas dur.

L'enfant qui a au moins... : Ou encore, de telles descriptions sont associées à des processus d'atténuation ou de correction. Il s'agit là d'un mode d'énonciation où les propos émis sont repris-rattrapés et contrebalancés immédiatement dans le discours par un trait positif :

« Il est lourdement handicapé sur le plan moteur, mais ça se passe plutôt bien sur le plan intellectuel. » (Jeanne)

« Mon fils ne peut pas marcher, ne peut pas parler, mais au moins il est beau. » (Geneviève)

L'enfant à qui il manque moins qu'à d'autres : Ces descriptions soustractives peuvent aussi être associées à un processus de comparaison, que l'on pourrait nommer de consolation. Son enfant, bien que décrit dans la diminution, est présenté comme étant

moins handicapé, c'est-à-dire sous des traits plus avantageux que d'autres enfants :

« Lui au moins il a sa tête, il peut faire des choses... tandis que le petit garçon de cette maman que je connais est très lourdement handicapé. » (Brigitte)

L'enfant menaçant

Se rattachant au modèle maléfique du handicap, certaines descriptions que les parents font de leur enfant sont habillées des thèmes tels que la malignité, la violence, la destruction, la faute, l'erreur, la mort.

L'enfant menaçant par le passé : Des qualificatifs négatifs illustrent l'image de l'enfant dangereux et menaçant, métaphorisé sous la forme d'une force intrusive négative et destructrice ou au contraire d'un vampirisme énergétique. L'enfant est présenté comme ayant été « envahissant », « accaparant », comme ayant « pris toute leur énergie ». Ces menaces d'envahissant, de possession, de déperdition énergétique sont reléguées dans le passé. Si les parents déclarent être « pompés » par le handicap de leur enfant qui les « épuise », les « laisse sur les genoux », les « crève » parfois, ils précisent que cette absorption est actuellement contrôlée puisqu'ils sont maintenant plus sereins et qu'ils ont pu organiser leur existence.

L'enfant un tout petit peu mauvais : Les descriptions négatives de l'enfant, concernant la période actuelle, quand elles apparaissent (rarement), sont minimisées et sont à la limite du classement dans des descriptions dysphoriques :

« Il pique des crises, parfois il a son petit grain de folie. » (Brigitte)

L'enfant mauvais « à cause des autres » : Les parents déclarent que ce sont les autres qui rendent l'enfant mauvais. Si celui-ci

est violent c'est à cause des autres, c'est de leur faute ; s'il « pique des crises, des colères et est agressif », ces comportements résultent de sa souffrance due, en partie au handicap, et principalement aux autres, à leurs réactions mauvaises et négatives, à leur rejet. Ce sont les autres qui créent ces défauts chez l'enfant :

« Il est à été très, très agressif car il s'est rendu compte qu'il ne pouvait plus faire ce qu'il faisait avant, puis il ne voulait pas sortir parce qu'il voyait que les gens s'arrêtaient pour le regarder. Oh, il se révolte encore, des fois, il a beaucoup de peine à comprendre justement qu'une jeune valide ne veuille pas sortir avec lui. » (Josette)

L'enfant « faute des autres » : Dans la continuité du thème précédent, les parents parlent en termes de « faute », de « coupable », d'« erreur », de « mort » ; ces thèmes descriptifs, particulièrement négatifs, sont toujours présentés comme étant le fait des autres (personnes, instance, concept), tels les médecins, l'hôpital, la nature, l'accidentel :

« C'est la faute à l'hôpital, c'est la faute à la nature, c'est une grossière erreur médicale qui a empêché la fausse-couche naturelle, le coupable c'est le médecin irresponsable qui n'a pas fait son devoir, si elle est née morte c'est à cause des médecins... si on a donné la mort c'est à cause de mon père médecin. » (Brigitte)

« Normalement il n'aurait pas dû être handicapé, il aurait dû être normal car c'est un accident à l'accouchement, il n'y a pas de maladie génétique. » (Ariane)

Les réactions « négatives » des parents face à l'enfant

Les parents évoquent leurs sentiments dysphoriques (souffrance, difficultés) et leurs conduites négatives qu'ils présentent comme regrettables et/ou inappropriées à l'égard de leur enfant.

Les parents souffrants

Les parents en souffrance « à cause des autres » : Le thème de la souffrance conjoncturelle des parents renvoie au fait que ceux-ci déclarent ressentir des « états d'épuisement physique et de perte d'énergie parfois », des « coups de cafard » ; états qui, dans la logique des parents, sont expliqués et légitimés par le contexte. Ainsi ils souffrent et sont insatisfaits car « il n'y a pas assez de foyers », « ils ne sont pas assez aidés » ; car ils sont « incertains et inquiets pour l'avenir de leur enfant au niveau professionnel », les structures étant insuffisantes et inadaptées. Les parents souffrent et ont peur à cause du regard des autres, dit cette mère d'une enfant polyhandicapée déficiente intellectuelle :

« Le handicap mental ça fait peur, il y a ce regard, des regards qui font peur, effectivement, qui font peur. » (Ariane)

Ces souffrances parentales ne sont pas provoquées par l'enfant mais par l'environnement. Ce thème renvoie à un modèle exogène de la morbidité (le mal vient du dehors, de l'autre et non du handicap lui-même) et prolonge le thème de l'enfant souffrant à cause des autres.

La souffrance des parents passée et finie : La détresse, le choc, l'impression de « coup sur la tête » provoquée par l'annonce du handicap, l'abattement, l'effondrement, le sentiment de « dérive du début... au début ça a été très dur à supporter », « la déception de ne pas le voir se développer », le sentiment d'incertitude quant à son évolution, le sentiment de culpabilité, le sentiment d'envahissement sont relégués dans le passé. Bien qu'ils évoquent de façon récurrente les difficultés et les contraintes qu'occasionne le fait d'avoir un enfant handicapé, les parents ne parlent pas de leur situation comme déséquilibrante ou déstructurante. La souffrance contrôlée et dépassée leur a permis de « gérer » cette situation et de trouver des solutions adéquates :

« C'est vrai qu'au début, avant d'avoir surmonté, on dit des choses du genre, c'est ma faute, si je n'avais pas fait ci, pas fait ça pendant ma grossesse, peut-être qu'on aurait pu éviter l'accident. » (Roseline)

« Le voir comme ça, ça a été un drame... », « Après, on le voit normalement... » (Brigitte)

« On passe d'abord par des moments très durs, après on se reconstruit de façon nouvelle. » (Roseline)

« Non c'est vrai que c'est très très dur à supporter hein au début. C'est très pénible à supporter les premiers mois. Et puis bon ma foi, après on s'y fait. On s'habitue et puis les années passent et puis pour finir on ne se rend même plus compte qu'il est, bon on essaye de l'éduquer comme un autre gamin quoi. » (Brigitte)

« Et l'on vit normalement, on adapte toutes les situations à Benoit et l'on vit simplement. » « Au début j'étais débordée, mais avec le temps on s'est organisé. » (Ariane)

Les mauvais parents

Les parents un petit peu mauvais : Le thème du « parent qui se conduit un petit peu mal » apparaît quand les parents s'attribuent des conduites négatives ou des conduites d'échec avec leur enfant et qu'ils ont tendance à les minimiser :

« Parfois, je râle un petit peu, je ne sais pas trop quoi faire. » (Roseline)

Les parents mauvais dans le passé : L'image du « parent qui, dans le passé, s'est mal conduit » renvoie à la non-acceptation du handicap et à sa négation antérieure :

« Au début on a eu des conflits dans le couple. On ne savait pas quoi faire. On refusait de le faire rentrer dans le monde du handicap... On voulait croire qu'il n'était pas comme les autres enfants handicapés. » (Brigitte)

Les parents évoquent le risque d'adopter une mauvaise atti-

tude par rapport à l'enfant, c'est-à-dire de se refermer sur lui et sur eux-mêmes. Mais ce risque, précisent-ils, ne les concerne plus puisqu'il est relégué au passé. Ils s'attribuent tout au plus, dans le présent, une tendance à surprotéger leur enfant ; réaction qu'ils présentent comme légitime et bénéfique à l'enfant (cf. le modèle bénéfique : « Les bons parents »).

Les parents mauvais « à cause des autres » : Il s'agit du thème du parent qui se conduit mal à cause des autres. Si les parents déclarent avoir eu des conduites qu'ils présentent comme déplorables, telles, « avoir eu envie de baisser les bras » ; s'ils ont « risqué d'abandonner et de tomber dans le défaitisme », c'est, disent-ils, non pas à cause de leur enfant, mais toujours à cause des autres qui leur « ont mis des bâtons dans les roues, qui leur ont fermé des portes à la figure », à cause des gens, des professionnels ou de la société qui ne les aident pas assez, voire qui entravent leur action positive sur leur enfant.

Les parents mauvais à cause d'autre chose que le handicap de leur enfant : Ce thème renvoie au fait que les parents disent haïr une petite chose qui « n'a rien à voir » avec le handicap. Ils disent éprouver un sentiment d'horreur, de détestation face, non pas à un élément central ou caractéristique du handicap de leur enfant, mais face à un détail ordinaire, pouvant caractériser tout un chacun. Cet aspect étant présenté sans lien avec le handicap de l'enfant. Ainsi ce qui fait horreur à telle mère, ce n'est pas son enfant handicapé ou le handicap de son enfant, mais ce sont ses bouderies :

« J'ai horreur quand mon fils se réveille en faisant la tête le matin. » (Brigitte)

Les réactions « négatives » des autres face à l'enfant et aux parents

Partant de l'évocation de leur enfant, les parents en viennent, dans leur discours, à évoquer « les autres » gravitant autour de leur enfant et d'eux-mêmes. Ils présentent ces « autres » comme souffrants et néfastes. Ceux-ci sont décrits d'une part, comme éprouvant des sentiments dysphoriques face à l'enfant et aux parents (tristesse, gêne, pitié, souffrance...), d'autre part, comme ayant un comportement de rejet et de violence à leurs égards. « Les autres » peuvent être plus ou moins proches ou lointains (l'autre proche, le conjoint, la famille, l'entourage → les professionnels, les gens, la société).

Les autres souffrent face à l'enfant et ont un mauvais regard sur l'enfant et sur ses parents

Ce sont les autres qui souffrent : Ces autres revêtent les visages du conjoint, de la fratrie, des autres parents. Pour tel père c'est son épouse qui souffre « du regard des autres » ; pour telle mère c'est son mari « qui a beaucoup plus souffert » qu'elle ; ou encore ce sont les amis qui « sont complètement épuisés » ; ou c'est le petit frère pour qui « ça a été un petit peu dur ».

Ce sont les autres qui pensent que l'enfant et les parents souffrent : Les parents présentant les « autres » (non parents) comme situant leur enfant et leur parentalité dans le registre du malheur ; c'est « pour les autres », « d'après les autres », que leur enfant handicapé et eux-mêmes, ses parents, sont dans la souffrance :

« Ce sont les autres qui pensent et qui disent qu'il souffre, qu'on ne peut pas être heureux avec notre enfant. » (Gaetan)

« Dans la famille (éloignée), il y a de la gêne, ne pas savoir se

débarrasser de ce discours un peu terrible. Ils s'imaginent finalement qu'on ne peut pas être tout à fait heureux. » (Roseline)

Ce sont les autres qui éprouvent des sentiments négatifs envers les parents : Les parents déplorent que les « autres » non parents (les gens, les professionnels), « ont peur... ils sont gênés et n'osent pas parler aux parents » ; « leur peur s'exprime dans leur regard », ils éprouvent ces sentiments de « pitié » ou de « commisération » qui agacent et insupportent les parents :

« D'après les psychiatres, je devrais souffrir car j'ai une fille trisomique et je suis bien à plaindre ! » (Gaetan)

Les parents parlent de l'incompréhension et de la méconnaissance de leur parentalité par les autres :

« Vous ne pouvez pas savoir ce que c'est enrichissant la présence d'un handicapé dans un foyer et au grand scandale des gens que je rencontre. Quand je dis cela, les gens se disent "le pauvre type, il n'a rien compris". Mais c'est eux qui n'ont rien compris car ils n'ont pas eu l'expérience. Il faut être parent ou il faut avoir vécu avec des handicapés pour savoir. » (Gaetan)

Ce sont les autres qui éprouvent des sentiments négatifs envers l'enfant : La famille et l'entourage sont évoqués dans la gêne, le malaise, la non-acceptation et le rejet :

« Ma belle-famille n'a pas accepté son petit-fils handicapé, elle a été mal à l'aise et avait peur de poser des questions... » (Ariane)

« La famille proche et l'entourage ne pouvait voir au début que le handicap et non pas Michel et ils en avaient une perception négative. » (Jeanne)

Ces autres voient l'enfant avec un regard négatif, ils le voient mauvais : l'enfant est donc mauvais « pour les autres ». Telle mère rapporte les propos de son mari qui, par le passé, disait que leur fils était « envahissant », « accaparant », « emmerdant tout le monde ».

Des thèmes tels ceux de la monstruosité ou de l'animalité, énoncés peu fréquemment par les parents, sont associés au processus de l'attribution à autrui. Les parents disent par exemple que ce sont les autres (« on » indifférencié) qui associent leur enfant à l'animalité, qui « le voient comme une bête curieuse », tel père déclare :

« Elle n'est pas comme les autres, bon comme tous les handicapés. Alors si vous voulez, elle est marquée physiquement parce qu'elle a une tête de mongolienne, mais c'est tout... Et il y a trente ans, on la regardait comme une bête. » (Gaetan père et grand-père d'enfants trisomiques)

Ils déplorent que les autres (adultes et enfants) éprouvent des sentiments mauvais comme la peur, la haine, la jalousie, le dégoût :

« Les autres enfants (non handicapés) qui ne font que répéter que ce que disent leurs parents... qui sont jaloux de l'enfant handicapé et qui disent de lui qu'il n'est pas à plaindre car il a plein de fric du gouvernement. » (Jeanne)

« Moi j'aurais aimé pouvoir inscrire mes gamins à la maison pour tous où ils auraient fait des activités comme de la peinture sur soie, pour ceux qui peuvent, essayer de les intégrer le plus possible à la vie de la commune, même si c'est difficile et même si il y aura des barrières parce qu'il y aura toujours des crétins qui nous les vireront en disant que ça dégoûte les autres. » (Geneviève)

Ce sont encore « ces gens », que les parents présentent comme ayant des désirs de meurtre à l'encontre de leur enfant handicapé :

« Ils veulent que je l'achève, qu'ils me donnent une hache. » (Jeanne)

Les autres sont mauvais avec l'enfant et avec ses parents

L'autre parent (conjoint) est mauvais : Une mère reproche la conduite de son mari, au début :

« Il ne voulait pas réaliser, il ne voulait pas s'en occuper et a eu une attitude d'abandon. » (Brigitte)

Les professionnels sont mauvais : Les parents déplorent les « erreurs », les « bêtises » des médecins qui ont retardé ou nui à une bonne prise en charge de l'enfant, qui le « font souffrir inutilement ». Certains professionnels sont décrits comme « une catastrophe », par exemple ceux qui « ayant mal digéré le peu de psychologie qu'ils ont appris » sont accusés de « culpabiliser les parents et de triturer l'enfant ». Ils sont taxés de cruauté envers l'enfant, ce sont des « tortionnaires » :

« Ma fille a des problèmes de motricité et de hanches, il faudrait qu'elle ait les jambes écartées. Ils proposent des engins de torture, moules de plâtre très contraignants pour essayer de lui tenir les jambes. C'est des choses très moches, très dures, des solutions de tortionnaires. Il me semble qu'avec le niveau de technologie on pourrait trouver autre chose, ils pourraient proposer des trucs super confortable, plus légers, plus souples, mieux adaptés. » (Roseline)

Les professionnels sont décrits, par les parents, comme étant particulièrement violents à leur égard, les sadisant, les excluant de la relation Parent/Enfant. Ils leur reprochent non seulement de ne pas les aider, mais au contraire de leur nuire ainsi qu'à leur enfant :

« Les professionnels ont toujours peur que les parents prennent leur place. (...) Les éducateurs s'approprient l'enfant. Ils prennent la place des parents qu'ils n'écoutent pas et auxquels ils ne donnent aucune information, si ce n'est hachurée et synthétique. » (Ariane)

« Ils ne disent que du négatif ; ils enfoncent les parents, ne leur

donnent pas d'espoir, leur font perdre du temps et de l'énergie. »
(Roseline)

Les parents présentent les médecins par les qualificatifs tels, « ignorants », « impuissants », « réticents », « lâches » ; ils leur reprochent leur attitude d'évitement, leur manque de considération, leur mépris à leur égard, à eux parents :

« Les médecins sont trop lâches pour avouer aux parents que leur enfant est handicapé... ils fuient et laissent découvrir petit à petit aux parents que leur enfant n'est pas comme les autres... ils égrènent petit à petit que c'est de pire en pire... ils s'enferment dans leur tour d'ivoire, n'écourent pas les parents, les prennent pour des ânes, leurs refusent une connaissance de leur enfant. »
(Ariane)

Dans le prolongement, ils font un portrait particulièrement morbide des professionnels. Les médecins sont présentés dans l'erreur et le pessimisme, « ils prédisent une évolution négative de l'enfant, ils font des prédictions de mort de l'enfant » :

« Les médecins m'ont dit votre fille ne va pas vivre au-delà de la puberté alors qu'aujourd'hui elle est adulte. » (Gaetan)

En outre, c'est l'établissement où est placé son enfant qui le « rend malheureux », de même ce sont les instances administratives qui « mettent des barrières aux actions des parents et des associations ».

La société est mauvaise : Les parents attribuent à divers acteurs des conduites néfastes à eux-mêmes et à leur enfant : C'est « le patron qui fait preuve de non-compréhension et qui rend les choses encore plus difficiles » pour cette mère qui travaille ; ce sont les « autres », les « gens » qui sont néfastes à l'enfant car « ils le perçoivent négativement, ne perçoivent pas ses progrès... Ils le regardent car ils en ont peur » ; « ils regardent ma fille... qui a une tête de mongolienne... comme une bête curieuse ». Ce sont encore ces gens qui font mal à l'enfant et aux parents

par leur indifférence, leur répulsion, leurs jugements ou bien par leur violence et leurs reproches :

« En France, il y a beaucoup d'indifférence de la part des gens qui ont même de la réticence au toucher. Plutôt que de se proposer pour aider les gens jugent les parents qui tentent d'élever leur enfant comme un autre enfant, c'est-à-dire quand je l'engueule. » (Brigitte)

« Plus d'une fois, alors que j'étais avec mon fils dans son fauteuil, ils m'ont foutu la porte dans la figure »... « Ils considèrent qu'il coûte cher à la société. » (Jeanne)

LE MODÈLE BÉNÉFIQUE DU
HANDICAP : LE BIEN, LE BEAU, LE VRAI

Concernant les propos « positifs » que les parents tiennent sur leur enfant et sur leur parentalité, il apparaît qu'en règle générale, les parents s'auto-attribuent des descriptions et des réactions renvoyant au modèle bénéfique pour évoquer leur enfant handicapé et leur parentalité. De plus, et toujours pour le bien de leur enfant, ils s'attribuent des réactions « négatives » à l'encontre des autres qu'ils présentent comme néfastes à leur enfant et à eux-mêmes. Enfin, nous verrons qu'ils attribuent également à autrui, quoique plus rarement, une représentation de leur enfant, teintée de positivité.

Les descriptions « positives » de l'enfant

Les parents décrivent leur enfant dans la positivité : ils le décrivent par des traits euphoriques, additifs, positifs.

L'enfant image du bonheur et de la jouissance

L'enfant merveilleux : L'enfant est dit être « gentil », « mignon », « adorable », il est associé à la vie, à la vitalité, au bonheur, au dynamisme, à l'hyper-activité, à une ambiance familiale heureuse :

« Il est bien vivant. (...). Il est heureux, content, il aime bien sa vie. Il a une vie confortable. » (Brigitte)

« Il est comme un coq en pâte. (...). C'est le bonheur à la maison, l'ambiance est sympathique, on fait des tas de choses, ça n'arrête pas, on a plein d'amis, on fait des voyages, des activités. (...). Il se paye le luxe d'être très heureux. » (Jeanne)

« Elle adore jouer, elle adore qu'on joue avec elle. » (Roseline)

Les parents décrivent l'atmosphère d'effervescence familiale, la vie intense (vitesse, mouvements, déplacements, actions) qui règne autour de l'enfant :

« À la maison, on ne s'ennuie jamais, on n'a pas le temps, mais c'est surtout que c'est tout à cent à l'heure. On n'a jamais le quart de temps pour tout ce que l'on veut faire, on n'arrête pas. On invite énormément de gens et le week-end, c'est hallucinant, on remplit le frigo le vendredi et le dimanche soir, on tout bouloté ; ça rentre, ça passe, ça sort, ça bouge, c'est une maison vivante. » (Jeanne)

L'enfant réussite : Il est décrit sous les traits de la réussite scolaire, du progrès, de l'évolution, de l'amélioration. Sont évoquées ses possibilités de développement, ses capacités :

« Il s'éveille chaque jour, il a des possibilités de développement futur, il se développe à son rythme, il s'améliore, se débloque. (...). Il a des capacités énormes, il communique avec les autres, ça se passe très bien au niveau intellectuel. (...). Il se débrouille. » (Brigitte)

« Elle a des capacité de développement et plus on lui propose des choses et plus elle les met en œuvre. Oui, elle est différente des enfants de son âge, mais je ne vis pas cette différence comme quelque chose de négatif parce que c'est vrai, c'est autre, c'est vraiment autre, ça ne peut pas être comparé. Maintenant je ne la compare plus avec les autres enfants, il n'y a pas à comparer, on fait notre chemin ensemble, ce n'est pas facile à expliquer tout ça (...) pour moi elle fait des progrès tous les jours, elle s'éveille chaque jour et c'est vrai que quelqu'un de l'extérieur ne peut pas le per-

cevoir. Pour nous ce sont des progrès et au fond de moi-même je pense qu'elle peut tout faire. » (Roseline)

L'enfant chanceux : Les parents situent leur enfant dans le registre de la chance puisqu'il est « chanceux » par rapport à tel ou tels autres enfants handicapés connus qu'ils décrivent comme étant « plus atteints », « plus handicapés », « lourdement handicapés ». Cette image de l'autre enfant « bien pire » offrant aux parents un support de comparaison à l'avantage de leur enfant :

« Lui au moins il a sa tête ; il comprend, il pleure pour s'exprimer et c'est déjà ça ; il est moins handicapé que d'autres enfants... » (Ariane)

L'enfant « non-problème » : Nous avons vu que dans le discours des parents, la difficulté « c'est les autres » (cf. *supra* : le modèle maléfique) ; dans la continuité, les parents ne décrivent pas leur enfant handicapé comme une source de difficultés, il n'est pas décrit en termes de problèmes, mais plus exactement il est décrit en termes de « non-problèmes » ; cette figure d'énonciation linguistique relevant de la négation :

« Il n'y a pas eu de difficultés, on a des facilités au niveau du logement, de l'école. Il n'y a aucun problème, cela se passe très bien. Il n'y a pas de problème, ni avec son frère, ni avec ses cousins. Il n'a pas entraîné de changement dans les relations avec notre famille. (...) Il n'a aucun problème de santé à part des problèmes respiratoires dus à son hypotonie. » (Ariane)

L'enfant qui a quelque chose en plus

L'enfant qui surcompense : Les parents décrivent leur enfant en termes additifs. Le handicap ne diminue pas leur enfant, mais au contraire, il lui donne des qualités supplémentaires telles, le courage, la volonté et donc une certaine supériorité par rapport aux « enfants normaux » :

« Il a beaucoup de volonté, il est plus courageux que les autres enfants normaux. » (Jeanne)

« Elle a une volonté énorme depuis qu'elle est toute petite, elle a cette volonté de bouger, d'attraper et c'est pour cela qu'elle peut faire des progrès. » (Roseline)

L'enfant bienfait

L'enfant bienfait ou don : L'enfant est présenté comme un bienfait, un enrichissement, voire une chance pour les parents. Il est décrit comme offrant une expérience positive qui conduit à l'authenticité. Cet enfant est apport d'énergie, de joie ; il fait aimer la vie et donne sens à l'existence :

« Il faut vivre avec cet enfant pour comprendre tout ce qu'il apporte, c'est une découverte, c'est un soutien, c'est une force ! » (Gaetan)

« Notre fils fait notre vie, dans tout ce qu'elle a de difficultés, mais aussi de joies plus grandes que les autres. Il est extraordinaire de courage et parfois, quand je suis fatiguée, c'est lui qui me redonne l'énergie. Il faut avoir eu un enfant handicapé pour savoir combien c'est enrichissant, on découvre des choses merveilleuses. Il y a beaucoup de difficultés, mais on a une vie plus riche que les autres oui, moi j'aime bien ma vie grâce à Michel. » (Jeanne)

« Moi, personnellement, j'aime trop la vie, j'aime énormément la vie et je crois que le fait d'avoir un enfant handicapé ça me fait aimer la vie encore plus. Et je crois que c'est ça qui me soutient. » (Brigitte)

Cet enfant est don, il donne à sa famille, il transforme positivement, il bonifie, il conduit au dépassement de soi :

« Je crois que Michel m'a vraiment fait donner ce que je n'aurais jamais donné dans ma vie. Si j'avais eu une vie normale, j'aurais été certainement plus égoïste. Je suis plus tournée vers les autres, je crois que Michel a changé notre vie en bien. On a une vie plus

riche, on est mieux que l'on aurait été si on n'avait pas eu Michel. »
(Jeanne)

L'enfant porteur de vérité et de connaissance : Loin de fermer la famille sur elle-même, il est une ouverture sur l'extérieur, il est interrogation et révélation existentielle ; il sépare le bon grain de l'ivraie, le vrai du faux, le bien du mal :

« Il nous fait aimer la vie ; il est ouverture sur l'extérieur car il nous fait rencontrer des gens intéressants, positifs. » (Roseline)

« Il nous fait voir la vie avec d'autres yeux, avec lui on a compris ce qui est l'essentiel dans l'existence, on est plus tolérant, plus ouvert (...) grâce à lui on a rencontré des gens positifs et intéressants, et puis il nous interroge et nous a fait réfléchir sur notre entourage. Il a révélé les vrais amis qui aident, des faux amis qui se sont éloignés. » (Roseline)

« Grâce à lui on décide les choses essentielles de la vie : la vie, la mort, l'amour. Moi avant je me posais beaucoup de questions, des questions inutiles, de fausses questions, de faux problèmes. Cet enfant nous fait réfléchir, il nous interpelle sur tout. » (Roseline)

L'enfant image de l'union et de la force : L'image de l'enfant révélateur est associée à l'image de l'enfant pacificateur qui, loin de détruire et de rompre, soude et réunit. Contraire de la désagrégation et de la violence, il est restructuration et paix. C'est le ciment du couple qui « réconcilie tout le monde » :

« On va même jusqu'à penser qu'on aurait peut-être même divorcé si on n'avait pas eu notre Laurent. Il nous a soudé d'une manière formidable, parce qu'on a eu le même combat. » (Brigitte)

« Puis finalement on s'aperçoit que ça nous aide, ça nous rend plus fort. » (Brigitte)

Les réactions « positives » des parents face à l'enfant

Les parents se décrivent comme éprouvant des sentiments et adoptant des conduites relevant de la positivité. Ils se présentent

comme ayant des réactions euphoriques et appropriées face à leur enfant ; même dans le cas où ces conduites parentales sont apparemment négatives (colère, agressivité contre autrui menaçant pour l'enfant et leur parentalité), elles sont présentées comme positives car réalisées pour le bien de l'enfant.

Les parents heureux et aimants

Les parents déclarent vivre une *expérience gratifiante*, ressentir bonheur et satisfaction face à leur enfant. Celui-ci leur inspire de l'amour, de la tendresse, de l'admiration :

« Je ne me plains pas, tout va très bien (...), on l'adore (...), on est heureux. Moi j'aime bien ma vie grâce à Michel. » (Jeanne)

« Moi je sais que je suis plus forte et plus sereine depuis l'arrivée de Lucie. » (Roseline)

Parallèlement au fait qu'ils expriment la certitude de vivre une expérience privilégiée grâce à l'influence bénéfique de leur enfant, ils évoquent la *relation privilégiée* et la complicité qui les unit à l'enfant : ils ressentent ce que ressent leur enfant, ils deviennent ce dont il a envie, ils vivent ce qu'il vit de par leur « compréhension à fond » de l'enfant. En outre, ils se déclarent optimistes, vivant avec l'espoir de l'amélioration et la conscience tranquille d'avoir fait et de faire le maximum pour lui. Ils disent « ne rien regretter... si c'était à refaire, je le referai ».

Ils évoquent leur sérénité actuelle, leur sentiment de « s'estimer *heureux et chanceux* » par rapport à d'autres parents moins favorisés qu'eux :

« On a beaucoup de chance dans notre malheur, car nous, contrairement aux autres parents, on a été bien informés par les médecins, on est bien logé... » « j'ai pu travailler à temps partiel. » (Jeanne)

« Je vois d'autres enfants qui sont avec lui à l'école, qui sont beaucoup plus handicapés que lui et je me dis que j'ai beaucoup

de chance dans mon malheur quoi, bon moi j'ai beaucoup de chance qu'il parle bien, il a quand même un peu de cervelle disons... Les gens discutent un petit peu avec, mais je crois que s'il était plus handicapé ça changerait certainement le comportement des gens, ils ne sauraient pas comment communiquer avec lui. » (Brigitte)

Les bons parents

Les parents déclarent adopter des conduites appropriées à leur enfant handicapé, c'est-à-dire agir pour son bien ; ils se présentent comme les principaux acteurs réalisant une action positive auprès de l'enfant.

Ils expriment de nombreux énoncés relatifs à l'*acceptation* de leur enfant : ils disent « avoir accepté », « s'être accoutumés », « s'être habitués », « s'être fait à l'idée », « avoir surmonté », « avoir digéré ».

Le mot « *vivre* » est très fréquent dans leur discours. Il s'agit pour les parents de « vivre (avec leur enfant) dans le présent et en préparant le futur », « de vivre simplement et normalement », de l'éduquer, de l'élever et de le traiter « comme un autre enfant », c'est-à-dire de « l'engueuler comme un enfant normal » :

« Avec ma fille j'ai découvert ce que c'était vraiment le handicap, puis comment on peut vivre avec, comment on peut l'accepter, comment finalement ça devient une normalité. » (Roseline)

Les verbes d'*action*, tels que « faire » et « créer », sont également récurrents dans leurs discours. Il s'agit pour les parents « d'assumer », de « faire face », de « faire du concret », de « faire le maximum de choses » pour et avec son enfant : « On a tout essayé, même les charlatans. » Il s'agit de : « organiser », « créer des foyers », « se recréer une normalité », « se reconstruire », « trouver des solutions ».

Enfin, les parents se présentent comme un *apport de force*. Il faut stimuler, éveiller l'enfant, transformer toute son énergie (parentale) en attention positive concentrée sur l'enfant. Il ne faut pas gaspiller cette énergie en énergie négative dirigée contre les autres ; il faut rendre son enfant heureux :

« On s'est occupé de notre enfant au lieu d'attaquer les médecins. » (Jeanne)

« Il fallait qu'on le rende heureux avant tout. Et je crois que c'était la bonne formule puisque nous avons fait ce qu'il fallait. » (Ariane)

Telle mère oppose sa réaction dynamique et tonique à la pesanteur et à l'hypotonie de son enfant :

« Parce que effectivement, c'est lourd, c'est très très lourd à porter un enfant handicapé. Bon, mon fils, il ne parle pas, il ne marche pas. Il ne tient pas sur ses jambes, il est complètement hypotonique. Mais dans cette association de parents, on est beaucoup de parents toniques, oui beaucoup de parents ont de l'énergie, ils prennent les choses à bras le corps et font ce qu'il faut. » (Rose-line)

Les thèmes de « l'*aide* » et de la « *protection* » de l'enfant sont très présents. Les parents déclarent devoir mobiliser toute leur volonté et toute leur énergie pour aider leur enfant, pour le protéger (voire « le gâter un peu », « le surprotéger un peu ») contre « l'extérieur » qui lui nuit, pour « être intermédiaire », « digérer et filtrer pour lui les expériences douloureuses en l'y préparant » :

« Je dois faire les expériences pour lui, pour qu'il n'essuie pas les plâtres. » (Jeanne)

Les parents se présentent donc comme des *médiateurs* entre leur enfant et le monde extérieur ; ils peuvent changer le regard négatif des autres sur l'enfant, « faire évoluer les mentalités » :

« Il faut sortir le plus possible, en parler naturellement aux autres, ne pas parler de ses incapacités, mais de ses capacités, afin qu'il n'y ait pas de difficultés dans les relations sociales. » (Ariane)

Il faut également, pour les parents, se protéger eux-mêmes des autres, notamment du « regard des autres », pour cela il faut que les parents arrivent et réussissent à ignorer, se moquer ou banaliser ce regard, c'est-à-dire à le surmonter :

« Il y a le regard des autres, vous avez ce regard qui est en permanence sur vous et qui vous rappelle sans cesse que vous avez un enfant qui n'est pas comme les autres... » (Geneviève)

« Tant que vous n'avez pas franchi la barrière, tant que vous ne vous moquez pas du regard des autres, vous avez ce regard qui est en permanence sur vous ; et quand on a franchi le pas de ne plus... de se moquer de ce regard, à ce moment la peur s'en va petit à petit. » (Ariane)

« Bon, notre fille, si vous voulez, elle est marquée physiquement parce qu'elle a une tête de mongolienne et personne ne pouvait ignorer qu'elle était mongolienne. Ma femme et moi, nous l'avons surmonté, le fait de sortir avec une enfant qui n'était pas comme les autres. » (Gaetan)

Les parents mauvais avec autrui par amour et pour le bien de l'enfant

Les parents haineux et en colère contre les autres : Les parents déclarent qu'il est normal, en tant que parent, d'être en colère contre les autres qui loin d'aider et d'être bienveillants, rendent les choses encore plus difficiles ; il leur faut protéger l'enfant contre ces autres, contre « les situations difficiles » et « faire tampon ». Des mères déclarent :

« Être en colère contre ces crétins d'espagnols qui leur ont loué une maison de vacances avec cinq escaliers alors qu'il (*le fils handicapé*) est en fauteuil. » (Jeanne)

« Râler car il n'y a pas de lieu qui permet aux parents de s'exprimer. » (Ariane)

Ils regrettent les « erreurs », les « bêtises » des médecins, ils en veulent à ces derniers, mais pas à leur enfant. Ils disent regretter certaines choses, mais jamais leur enfant.

Dans le prolongement du thème de l'enfant « faute des autres » (cf. *supra* : le modèle maléfique), les parents déclarent éprouver de la haine contre les « coupables » du handicap de leur enfant, par exemple contre les médecins tenus pour responsables de « l'accident lors de l'accouchement ».

Les parents qui, dans le passé, ont haï les autres : Ces sentiments négatifs éprouvés à l'encontre des autres sont relégués dans le passé. Des mères déclarent « en avoir eu marre de leur mari », elles ont été « déçues par lui », « en colère contre lui à une époque où il ne s'occupait pas de l'enfant ». Dans un même registre, les parents disent avoir éprouvé dans le passé haine et mépris à l'encontre des médecins qu'ils jugent avoir été incompetents. Si les parents disent avoir éprouvé de la peur, ce n'était jamais peur de leur enfant, mais « la peur des mauvaises nouvelles qui ont été annoncées comme des claques par les médecins ». Ils disent aussi avoir été agacés par « les autres », notamment par leurs réactions admiratives ou leur compassion, attitudes qu'ils jugent ne pas être appropriées.

Les parents violents avec les autres : Les parents disent devoir adopter, par nécessité, des conduites agressives et combatives à l'égard des autres (les médecins, les gens, la société) qu'ils décrivent comme étant néfastes à leur enfant. Il s'agit de protéger et d'aider leur enfant :

« J'engueule tout le monde sauf mon fils. » (Jeanne)

« Je dois me bagarrer pour mon enfant, contre les autres. »
(Ariane)

« On l'avait beaucoup souhaité, donc on n'a pas eu de difficultés, on a commencé à se bagarrer puis on a continué à se bagarrer

et puis on mourra, on se bagarrera toujours parce que tant qu'il vivra, il faudra se battre pour lui, parce que c'est dur d'être handicapé. Je crois que ça nous rend un peu méchants, enfin pas méchants mais agressifs hein, on rentre dans le lard, il n'y a rien qu'on laisse passer. » (Jeanne)

Ils déclarent devoir se battre, par exemple, contre « les municipalités réticentes à faire des aménagements », mais surtout contre les professionnels qui prennent en charge leur enfant (médecins, éducateurs, équipe professionnelle). Telle mère déclare avoir « tenu tête aux médecins qui font souffrir inutilement » son enfant par des traitements inappropriés. Une autre mère décrit la violence qu'elle a déployée, pour le bien de son enfant, contre le professionnel qui s'approprie l'enfant, fait de la rétention d'information et la dépossède de sa parentalité :

« Il m'est impossible de communiquer avec l'équipe professionnelle qui bloque la communication et veut s'approprier mon fils. Il a fallu forcer les portes, se fâcher, taper sur la table du médecin, il a fallu le sortir de derrière son bureau et monter le ton pour avoir l'information. » (Ariane)

On constate donc que divers sentiments et conduites « négatifs » (la colère, la réprobation, la déception, la lassitude, l'agacement, le mépris, la peur, la haine, la violence) sont exprimés par les parents lors de l'élaboration de leur discours concernant leur enfant. Ces réactions sont dirigées à l'encontre d'autrui situé, par les parents, dans la négativité (cf. *supra* : le modèle maléfique) et ne sont pas dirigées contre leur enfant. Les parents présentent leurs réactions « négatives » comme des réactions « positives » légitimes, justifiées et nécessaires qui sont « pour le bien de l'enfant ». Elles constituent, pour eux, des réponses adaptées et défensives aux réactions « négatives » des autres face à leur enfant et face à leur parentalité. Ces réactions parentales se rattachent donc, dans la logique de la présentation du maté-

riel¹, au modèle bénéfique. En effet, si à priori, elles relèvent du modèle maléfique, dans un deuxième temps, lors de l'interprétation, elles apparaissent reliées au modèle bénéfique du « handicap » illustrant et venant renforcer l'image des « bons parents ».

Les réactions « positives » des autres face à l'enfant et aux parents

Si, comme nous venons de le voir, les parents s'attribuent principalement des sentiments et des conduites qu'ils considèrent appropriées à leur enfant et s'ils attribuent à autrui des réactions « négatives », toutefois ils déclarent que les autres ont également des réactions positives.

Les autres sont bons avec l'enfant et avec ses parents

La famille et les amis aiment l'enfant et aident les parents :
L'entourage proche est présenté comme éprouvant de l'amour, de l'admiration à l'égard de l'enfant et des parents :

« Tout le monde l'adore, tout le monde l'aime bien. » (Brigitte)

« Ma belle-sœur a beaucoup d'admiration pour moi en tant que mère. » (Roseline)

La fratrie, la famille sont décrites comme s'occupant de l'enfant handicapé, les amis comme encourageant les parents, les aidant, proposant de garder l'enfant, l'acceptant « comme il est », « acceptant sa différence », le traitant « comme les autres enfants » :

« Les amis n'ont pas changé d'attitude envers nous. » (Gaetan)

1. Cf. *supra*. Les aspects méthodologiques développés en fin du préambule de ce chapitre.

« Alors on a été entourés d'amis qui nous ont aidés, surtout une amie qui nous a fait comprendre d'abord que Benoît, bon il avait un handicap et qu'il fallait qu'on le rende heureux avant tout. » (Ariane)

« Nous sommes invités régulièrement aux anniversaires des uns et des autres, des copains et copines des cousins, et il m'est arrivé bien souvent de le laisser parce que la maman le prenait complètement en charge et il n'y avait aucun problème, ça c'est très bien passé et mes nièces expliquaient à leur petit copain que leur cousin, il était comme ça. Elles expliquaient ce qu'on leur avait expliqué et elles expliquaient très bien. » (Ariane)

L'entourage lointain « positif » : Les gens sont qualifiés comme « accueillants, compréhensifs, sympathiques et gentils » avec l'enfant et avec eux-mêmes, les parents :

« Les gens le regardent aujourd'hui avec un regard qui aide, le même regard que nous. » (Jeanne)

Les professionnels bienveillants et efficaces : Les professionnels sont présentés comme aidant et bienfaisants. Les médecins, l'assistante sociale ont « bien conseillé pour la prise en charge », les professionnels par leur travail rééducatif « ont permis à l'enfant d'être plus autonome, ils permettent aux parents de voir les possibilités de l'enfant ». Telle mère évoque le directeur « extraordinaire » de l'établissement où est son fils :

« Il (*le directeur*) est dans un bon dialogue avec les parents, il dit des choses simples, la vérité, il comprend les parents. Les parents peuvent exprimer ce qu'ils souhaitent pour leur enfant, cela est bien reçu par l'établissement. » (Brigitte)

Le thème de la confiance des parents envers les professionnels est fréquent ; de même les parents évoquent l'importance du « travail en équipe », « en collaboration ». Les divers professionnels sont décrits comme étant attentifs, comme aimant les enfants handicapés :

« Aujourd'hui ça se passe très très bien. On fait confiance, quand on lui pose des questions (*au neurologue*), il répond. Il a gagné notre confiance. » (Ariane)

L'ARTICULATION DES MODÈLES
MALÉFIQUE ET BÉNÉFIQUE DU
HANDICAP AVEC LES « CATÉGORIES »
DU HANDICAP

Pour les parents, le « handicap », c'est une chose, mais leur « enfant handicapé », c'est bien autre chose. En effet, les parents ne disent pas la même chose du « handicap » quand ils se réfèrent au « handicap » en tant que « notion » (le handicap en général ou un handicap autre que celui de leur enfant), en tant que « groupe » (les personnes handicapées revêtant principalement les traits des « enfants handicapés »), en tant que « individu abstrait » (un enfant handicapé, un handicapé) et en tant que « individu concret » (leur enfant handicapé). Ainsi, voyons-nous apparaître l'emboîtement d'une série d'oppositions.

« Le handicap » est une catastrophe >< « mon enfant handicapé » est merveilleux

Alors que les parents décrivent leur enfant handicapé par des images illustrant le bonheur, la réussite, la vie – outre les souffrances et les difficultés –, en contrepartie l'évocation du handicap en tant que notion – alors que le handicap de leur enfant est aussi présenté comme apport et bienfait – suscite davantage de métaphores relevant du modèle maléfique, tel le « choc », le « sale coup », la « souffrance terrible », la « catastrophe », la

« tuile », la « fatalité », la « tare », le « mal », le « malheur », le « danger », la « mort », l'« horreur » :

« On n'a peut être pas si mal fait de ne pas s'attaquer aux médecins qui étaient responsables. Ça ne changerait rien de toute manière, parce que quand le mal est fait, il est fait. » (Jeanne)

« Au début ça a été très dur, ça a été un drame (...) et finalement, on est heureux. »

« Pourquoi moi et pas le voisin du dessus par exemple. Bon c'est vrai que quand il nous arrive une tuile, que ce soit un accident ou n'importe quoi, on se dit pourquoi moi ? Bon on est tous pareil hein de ce côté-là, on est tous assez égoïstes pour ce genre de truc. Mais bon, je ne sais pas comment expliquer, c'est des sentiments un peu mélangés disons. On est pris entre deux feux, on adore notre gosse, notre bébé quand il est né hein. » (Brigitte)

Les parents décrivent donc, en leur nom, le « handicap » en termes particulièrement dysphoriques et négatifs (quoique souvent avec une mise à distance dans le passé), alors que, comme nous l'avons vu, ils ne décrivent jamais eux-mêmes leur enfant handicapé en des termes aussi intensément dysphoriques et négatifs.

Par ailleurs, ils attribuent à autrui des réactions particulièrement négatives à l'encontre du « handicap » appréhendé en tant que « notion », alors que, comme nous l'avons vu précédemment, ils s'attribuent des réactions euphoriques et appropriées à l'égard de leur enfant (leurs réactions de souffrance, d'échec et de découragement étant reléguées dans le passé ou encore imputées aux autres). Les parents déclarent donc que ce sont les autres, c'est-à-dire d'autres locuteurs qui décrivent et perçoivent mal le « handicap » et d'autres acteurs qui se comportent mal avec le « handicap ». Pour eux, en règle générale, « le handicap c'est une chose, une différence qui met mal à l'aise, qui fait peur, qui est mal acceptée » par les gens, par la société.

Le « handicap » appréhendé en tant que notion, est associé à la possibilité de l'évitement et de l'élimination, du meurtre.

Les parents évoquent « l'inutilité des médecins », la responsabilité des médecins qui « auraient pu éviter ça », qui auraient pu « laisser provoquer l'avortement ». Dans ce cas, les parents ne parlent pas de leur « enfant handicapé », mais d'un « handicap » métaphorisé sous la forme de « ce truc trop lourd », de « la chose », de « l'accident » :

« Euh, j'avais vingt-cinq ans et je pouvais avoir d'autres bébés, mais j'ai un père qui est médecin, on respecte la vie avant tout ! Mais enfin, à mon avis, il aurait pu m'éviter ça. » (Jeanne)

« Certains médecins pensent qu'on aurait pu arrêter, ils auraient pu me dire de me lever et de laisser provoquer l'avortement tardif. » (Brigitte)

« Un autre enfant handicapé » est un mauvais enfant >< « mon enfant handicapé » est un bon enfant

Quand les parents parlent d'un enfant handicapé (abstrait), celui-ci est associé à des descriptions et à des réactions se situant, le plus fréquemment, vers les polarités négatives de leurs discours. Cette catégorie se rapproche donc davantage des catégories « notion » et « groupe » (cf. *infra*) que de la catégorie « individu concret ». Ainsi, quand tel père parle du « handicap » en faisant appel à l'image de la monstruosité, ce n'est pas de sa fille dont il parle, mais d'un enfant handicapé abstrait :

« Les médecins manquent de courage. Ah non, ils n'aiment pas ça hein. Ben mettez vous à leur place, ils ne vont pas avouer à la maman qu'elle a mis au monde un monstre. Bon je me mets à leur place, il faut vraiment du courage. Il faut à mon avis une haute spiritualité. Ce n'est pas un reproche, c'est un fait. Et n'oubliez pas que ce sont des médecins qui ont besoin de manger, qui ont besoin d'une clientèle. Or, quand vous annoncez ça et bien les parents

prennent la porte et ne reviennent plus. On ne va pas revoir ce médecin parce qu'il a été le messager de mauvais augure. » (Gaetan)

C'est « l'autre enfant handicapé » qui est mauvais : le thème de l'enfant dangereux, impossible à supporter et à accepter, voire mortifère et constituant un danger de mort pour la famille ne concerne pas son propre enfant handicapé, mais celui des autres. On constate une insistance sur la pénibilité et la lourdeur du handicap d'autres enfants cités par les parents :

« Je connais une maman qui récemment a eu de gros problèmes avec son petit garçon qui lui est lourdement handicapé. Heureusement, elle s'est décidée à le placer en internat parce que là il y a la vie de la famille qui en dépend, que cette maman a d'autres enfants et que là ce n'était pas possible à vivre. » (Ariane)

L'« enfant des autres », l'« autre enfant handicapé » est déclaré « bien plus handicapé » ou encore il est présenté comme porteur d'un autre handicap, d'un handicap très différent, non comparable à celui de son enfant, c'est-à-dire d'un « handicap difficile, dur à accepter » :

« Quand on en voit certains, par exemple sourds, qui ne parlent pas, qui sont en plus handicapés physiques, là je me dis, ça doit être plus dur pour les parents d'avoir un enfant comme ça. » (Brigitte)

De plus, ce n'est pas son enfant handicapé qui est dit mauvais, mais c'est son autre enfant. Par exemple, lorsque tel parent parle de son fils handicapé, il en vient à évoquer le thème de la monstruosité, mais ce qualificatif ne s'adresse pas à son fils mais à sa sœur qui :

« est un monstre... un ouragan... un être tyrannique... Ce n'est pas lui, mais c'est elle qui aura des problèmes plus tard. » (Brigitte)

Les autres sont de mauvais parents d'enfants handicapés

>< Je suis un bon parent d'enfant handicapé

Les parents évoquent l'échec, le refus, l'abandon des autres parents qui « sont terriblement affectés et abattus, confrontés à de grandes difficultés qu'ils ne peuvent surmonter » ; ils éprouvent une intense souffrance à cause de leur enfant handicapé. Un père déclare ne pas s'être laissé envahir par le handicap de sa fille trisomique contrairement aux autres parents, dont il parle avec compassion, qui n'ont pas pu accepter leur enfant et s'en libérer :

« Vous avez des gens dont le psychisme ne peut pas supporter le fait, l'existence de cet enfant handicapé. Que voulez-vous ? Je considère que je l'ai digéré le handicap de ma fille, c'est tout. Je n'en ai pas fait une maladie. Mais il y a des parents qui ont des enfants à peu près de l'âge de ma fille, eux qui souffrent encore considérablement. (...). Il y a des parents qui ne l'ont pas encore avalé ou digéré. Je les plains, ils n'arrivent plus à avoir une pensée extérieure à cette situation. Or il ne faut pas toujours être dans cette situation, elle ne commande pas la vie, ou du moins qu'en partie. Puis enfin, non ! On a d'autre chose à faire dans l'existence. Il y a des parents qui n'arrivent pas à éliminer l'enfant de leur réflexion et ne sont jamais parfaitement libres, leurs décisions sont entachées de la présence du handicapé. » (Gaetan)

Ils déplorent que ces autres parents d'enfants handicapés n'acceptent pas leur enfant handicapé, le rejettent ou le surprotègent, se referment sur lui :

« Ce sont ces parents en dépression qui se referment sur eux-mêmes, qui n'osent pas sortir avec leur enfant, l'amener au restaurant... » (Ariane)

« J'ai des exemples de couples qui se sont séparés et plutôt que d'aider leur enfant ils ont gaspillé toute leur énergie à se bagarrer contre les médecins ou entre eux, au lieu de construire, ils ont détruit. » (Jeanne)

« Moi je pense qu'elle peut tout faire en fait, et c'est ça qui me choquait chez les autres parents, ils étaient dans une situation plus figée. Comme s'ils étaient arrivés au point où ils pensaient que leur enfant ne pouvait plus beaucoup progresser. Ce qui me choque aussi chez ces parents c'est qu'ils se referment sur leur enfant, se recroquevillent ; alors que bien au contraire notre fils nous a permis d'aller vers les autres et de rencontrer des gens vraiment intéressants. » (Roseline)

Cela d'autant plus que le handicap de « l'enfant des autres » est dit plus lourd ou plus grave que celui de son propre enfant :

« C'est cette petite fille très lourdement handicapée que sa maman n'accepte pas. » (Laura)

« Il y a d'autres enfants plus atteints dans l'établissement où est mon fils qui ne voient jamais leurs parents et l'on sait très bien que les parents n'habitent pas loin. » (Ariane)

Cet « enfant autre » que le sien est, en outre, rejeté par les autres (non parents). En effet, pour les parents locuteurs, ce sont « les autres » qui n'acceptent pas – non pas leur enfant handicapé –, mais l'enfant handicapé des autres.

« Les gens sont réticents avec cet enfant handicapé bien plus handicapé que notre enfant. » (Laura)

Les mauvais enfants handicapés >< mon bon enfant handicapé

Les parents ont tendance à décrire « les enfants handicapés » en tant que groupe en des termes fortement dysphoriques et négatifs (déformation du corps, laideur, violence), suscitant des réactions de peur et d'évitement de la part des autres. Cette catégorie du « handicap » (en tant que groupe) apparaît être porteuse d'une image négative, contre-modèle de leur enfant

« concret » dit moins ou différemment handicapé. Par ailleurs, les parents marquent une différence entre le handicap mental et la maladie mentale :

« C'est vrai que le handicap... Il y a des enfants qui sont malheureusement... qui sont enfin, que le handicap déforme, donc ce sont des enfants qui font peur. » (Ariane)

« Ces gens qui entrent dans les ateliers protégés sont des gens semi malades mentaux ; il ne faut pas confondre le handicap mental, comme pour ma fille, et le malade mental. Ce sont des semi malades mentaux, des psychotiques, des choses comme ça, des caractériels qui ne sont pas des handicapés, ne pas confondre. C'est une population qui est extrêmement difficile à mener. Les handicapés mentaux en général ne sont pas violents alors que le malade mental est très violent souvent. » (Gaetan)

Parallèlement, le « handicap » évoqué en tant que « groupe » et situé dans la négativité est associé à des réactions, attribuées à autrui, particulièrement négatives. « Les handicapés » sont décrits comme « faisant peur aux gens », comme suscitant « dégoût ». Sont évoquées leurs difficultés d'intégration et le rejet social dont ils font l'objet :

« Les gens se fichent des handicapés... Ils les regardent comme des parias... moi j'aurais bien aimé inscrire mes gamins à "La maison pour tous", où ils auraient eu des activités, pour ceux qui peuvent, comme de la peinture sur soie, pour essayer de les intégrer le plus possible à la vie de la commune. Mais, il y aura toujours des barrières, parce qu'il y aura toujours des crétins qui nous les vireront en disant que ça dégoûte les autres. » (Jeanne)

À l'opposé de ce groupe fonctionnant comme un contre-modèle de son enfant handicapé, les parents font aussi référence aux « enfants handicapés » en tant que groupe d'appartenance de leur enfant. Dans ce cas, les « bons enfants handicapés » sont identiques à « mon enfant handicapé ». Le groupe est présenté comme une généralisation de leur enfant, « les handicapés » sont

décrits en termes de besoin, de capacité, de progrès, de courage et sont présentés comme objets de prise en charge et d'accompagnement. Une mère parle des enfants handicapés pour lesquels elle organise des voyages :

« C'est des enfants que j'adore. Ils ont une richesse ces enfants-là, que tous les enfants pourraient leur envier. Ils sont bien plus riches que les autres, ils sont extraordinaires... Je vous assure que ces enfants-là pour nous c'est un cadeau permanent d'être avec eux, ils sont d'une richesse ces gamins... Vous amenez ces gosses-là en voyage, le matin, vous leur proposez le programme : que des hurlements de joie, le soir que des remerciements. Ils sont toujours contents de ce qu'on leur donne. Et quand on voit qu'ils souffrent de partout et qu'ils se feraient couper en morceaux plutôt que de dire qu'ils souffrent, parce que le lendemain, ils veulent repartir avec les copains, quelle force ! C'est un exemple ! Ils sont extraordinaires, je trouve que c'est une leçon qu'ils nous donnent en permanence. » (Jeanne)

Tel père parlant de ses activités associatives :

« Je m'occupe d'enfants handicapés et les associations de parents sont absolument indispensables pour les handicapés, parce que s'il n'y avait pas d'association bien structurées, les progrès pour la vie des handicapés n'auraient pas été ce qu'ils sont. » (Gaetan)

LES PARENTS, L'ENFANT ET LES
AUTRES : UN JEU D'IMBRICATION
ENTRE LE BIEN ET LE MAL

Synthèse de la représentation du « handicap » chez les parents

Le champ du « handicap » appréhendé par les parents se concentre sur leur « enfant handicapé » et la polysémie du terme « handicap » tend à se réduire principalement à la situation de leur enfant qui incarne le « handicap », de même à leur parentalité. Plus précisément, les parents qui parlent principalement de leur expérience avec leur enfant se présentent comme sujets de leur discours sur leur enfant et comme acteurs auprès de celui-ci. Le discours des parents décrivant leur enfant et se décrivant avec leur enfant se caractérise également par son ambivalence : des éléments de représentation renvoient à un modèle maléfique et à un modèle bénéfique du « handicap ». C'est à partir de ces modèles anthropologiques (« le bien, le beau, le vrai » en opposition avec « le mal, le laid, le faux »)¹ que les parents élaborent le sens qu'ils attribuent au handicap de leur enfant, qu'ils construisent leur représentation du « handicap »

1. Laplantine (1986) : 1^{re} partie, « Les représentations de la maladie et les catégories anthropologiques du bien et du mal ».

et mettent en scène l'enfant handicapé, les parents et « les autres » qui gravitent autour de l'enfant et des parents.

Relevant du modèle maléfique, le « handicap » porteur d'une valence négative est objet de répulsion ; il est non-sens, son expérience est privative et il est associé à la souffrance et au malheur. Dans le cas où l'enfant handicapé est associé à des descriptions et à des réactions se rattachant à ce modèle, la représentation construite par les parents se structure sur deux axes ou versants représentationnels :

1. Un premier versant renvoie à une représentation négative de leur enfant et de leur parentalité. Les parents décrivent leur enfant handicapé et situent leurs réactions à son égard dans le registre de la négativité (leur enfant et eux-mêmes, ses parents, ont le visage du malheur et de la souffrance ; parallèlement leur enfant et eux-mêmes ses parents sont mauvais). L'analyse des modes d'énonciation utilisés par les parents nous informe sur les processus psychiques et cognitifs mis en œuvre dans ce contexte. Quand le discours des parents relève du pôle de la négativité et qu'il est auto-attribué, ou dit autrement, quand les parents disent du mal de leur enfant ou d'eux-mêmes, qu'ils en parlent en termes désagréables ou dysphoriques, on remarque que la *référence à l'autre* semble un principe organisateur de leur représentation. L'enfant est malheureux à « cause des autres », à cause du contexte extérieur au handicap ; le mal n'est pas localisé au niveau de l'enfant, mais il lui est externe (causalité externe) ; les difficultés et les souffrances, « c'est les autres ». Quand les parents décrivent leur enfant par la malignité, celui-ci est dit être mauvais à cause des autres, où s'il est handicapé c'est « la faute des autres ». De même les parents disent souffrir et avoir de mauvaises réactions (désespoir, abandon) à cause des autres. Ils disent aussi réagir de façon négative à l'égard d'autre chose que le handicap de leur enfant. Un sentiment de detestation est dirigé non pas sur le handicap de leur enfant, mais sur une autre caractéristique présentée comme indépendante de son handicap.

Dans la continuité, les parents présentent leur enfant en référence à un autre enfant : son propre enfant est décrit dans ses limitations, mais il est déclaré « moins handicapé que les autres » (processus de comparaison-relativisation). Les parents utilisent fréquemment, comme contre-modèle à leur enfant handicapé, l'image d'un autre enfant handicapé ou, rarement, celle de leur autre enfant (frère ou sœur) ; ceux-ci sont présentés comme des figures de la malignité contrastant avec la positivité de leur enfant mise ainsi en valeur.

La référence à l'autre peut encore renvoyer au temps : les parents déclarent que leur enfant a été menaçant et qu'eux-mêmes ont souffert et/ou se sont mal conduits par le passé, dans un autre temps.

Par ailleurs, les descriptions « négatives » et auto-attribuées que les parents font de leur enfant sont associées au style énonciatif de la *minimisation* (thèmes de l'enfant et des parents « un petit peu mauvais »). Enfin lorsque les parents décrivent en leur nom leur enfant dans la diminution, ils atténuent après-coup cette description par les processus stylistiques de la *correction* et de la *relativisation*.

2. Le deuxième axe représentationnel se rattachant au modèle maléfique est la représentation négative des « autres » gravitant autour de l'enfant et de ses parents. Les parents locuteurs parlent des réactions des *autres* – qu'ils situent dans la négativité – à l'encontre de leur enfant et d'eux-mêmes parents. Ces autres souffrent face à cet enfant, ils en ont une perception négative, ils éprouvent des sentiments de peur, de pitié, de jalousie, de haine voire un désir de meurtre et sont malfaisants pour l'enfant et les parents. Dans cet axe relevant du processus de l'attribution à autrui, les parents n'utilisent pas d'autres processus énonciatifs, tels que la minimisation, la correction, la relativisation.

Relevant du modèle bénéfique, le « handicap » n'est pas une expérience négative et destructrice ; bien au contraire, il

est présenté comme porteur d'une valeur et d'un sens et il constitue une expérience privilégiée. Le « handicap » procure à qui sait l'accepter un enrichissement incomparable. Il est utilisé comme une source irremplaçable d'analyse et comme instrument de transfiguration. S'appuyant sur ce modèle, la représentation s'organise à partir de trois axes représentationnels.

1. Dans un premier axe représentationnel, le discours des parents illustre une représentation positive de l'enfant et de leur parentalité. Lorsque les parents disent du bien de leur enfant ou d'eux-mêmes, ou lorsqu'ils en parlent en termes plaisants et euphoriques, le mode d'énonciation discursif consiste principalement à s'attribuer les propos. Ils se présentent comme les locuteurs de leurs discours : ce sont eux qui décrivent leur enfant et leur parentalité dans le registre de la positivité (leur enfant et eux-mêmes sont des images du bonheur et de la jouissance, loin d'être diminués ils se caractérisent par un « plus » et sont des figures bénéfiques).

2. Un deuxième axe représentationnel donne à voir une représentation « négative-justifiée » de soi-parent. Ce versant qui s'insère dans le modèle bénéfique, prend appui sur le modèle maléfique et plus précisément sur l'axe de la représentation négative des « autres ». Le discours traite des réactions « négatives » que les parents déclarent avoir, pour le bien de leur enfant, à l'égard des « autres » qui sont néfastes à l'enfant. Ce versant, qui est associé au processus de l'auto-attribution, s'étaye en constante référence à l'autre puisque les parents déclarent avoir des réactions de colère, de haine, de violence à l'encontre des professionnels, des gens, de leur conjoint, mais non à l'égard de leur enfant.

3. Un troisième axe représentationnel renvoie à une représentation positive des autres. Les parents attribuent à autrui des réactions « positives » à l'égard de leur enfant et/ou de leur parentalité (les autres sont bénéfiques à l'enfant et aux parents).

En résumé, si nous mettons en regard les registres représentatifs relevant de la négativité et de la positivité avec les modes d'énonciation utilisés par les parents, leur discours sur leur enfant relevant du modèle bénéfique du « handicap » est le plus souvent auto-attribué. Ce mode d'énonciation se suffit à lui-même, puisqu'il n'est pas associé à d'autres processus énonciatifs. Par contre, quand les descriptions et les réactions relèvent du modèle maléfique, celles-ci sont, de façon équilibrée, soit auto-attribuées, soit attribuées à autrui. Plus précisément, quand ces propos sont auto-attribués, c'est-à-dire quand les parents parlent en mal ou avec tristesse de leur enfant ou d'eux-mêmes, leurs propos sont associés à d'autres processus d'énonciation (la référence à la causalité externe, le déplacement spatial et temporel, la minimisation, la relativisation et la correction des propos) ; ou encore ils ont pour cibles – ou s'adressent à – d'autres personnes que leur enfant. Quand ces descriptions et ces réactions sont attribuées à autrui, c'est-à-dire quand les parents déclarent que ce sont les autres qui perçoivent mal et se conduisent mal avec leur enfant handicapé, le processus de l'attribution à autrui n'est pas accompagné d'autres processus d'énonciation.

J'ai ainsi montré l'ambivalence des parents lorsqu'ils évoquent leur enfant handicapé (les propos relèvent tantôt du registre de la négativité tantôt de celui de la positivité). Cette ambivalence ne se présente pas dans une forme hasardeuse, mais rend compte du jeu de l'articulation entre les polarités négatives et positives et les modalités d'énonciation.

La représentation de l'objet « handicap », chez les parents, fonctionne sur le processus de « la pensée par séparation »¹ et

1. Durand (1969) et *supra*, 1^{re} partie, « Les représentations de la maladie et les catégories anthropologiques du bien et du mal ».

s'organise à partir d'une série de clivages qui s'emboîtent les uns dans les autres :

1 – soi/soi-autre

2 – soi/l'autre

3 – son « enfant handicapé »/« le handicap »
/« le handicapé »
/« les handicapés »

1. Les parents déclarent que l'expérience d'avoir un enfant handicapé rend « autre ». Ils disent avoir été transformés positivement par leur enfant handicapé.

2. Ils se situent et situent leur enfant par rapport à « l'autre » présenté comme ayant des caractéristiques relevant, le plus souvent, de la négativité (autre enfant, autre parent(s), l'entourage, les professionnels, la société).

3. Pour les parents, le « handicap » appréhendé en tant que « notion », de même que « les handicapés » en tant que « groupe », ou encore en tant que « individu abstrait » suscitent des thèmes d'une forte intensité dysphorique et « négative ». Ces thèmes sont situés à l'extrême du pôle de la négativité, contrairement à la catégorie de « son enfant handicapé » qui est associée à des thèmes situés à l'extrême de la polarité positive. Une nuance est à apporter pour la catégorie « groupe » : elle est associée à des thèmes intensément positifs dans le cas où le groupe des « enfants handicapés » est présenté comme le prolongement identificatoire de son enfant handicapé ; elle est par contre associée à des thèmes à l'extrême de la négativité dans le cas où le groupe constitue le contre-modèle de son enfant handicapé (c'est-à-dire porteur d'un autre handicap).

Ces résultats montrent le jeu d'articulation entre les polarités positives et négatives des représentations et les « catégories » du handicap.

Éléments interprétatifs

Une première piste interprétative, dans la continuité de travaux en psychologie sur la représentation du handicap chez des parents d'enfants handicapés mentaux¹, conduit à voir, dans les divers processus énonciatifs dégagés, des mécanismes de défense. Chez les parents, la représentation de « l'enfant handicapé monstrueux » suscitant haine et désir de meurtre est refoulée, censurée et objet du déni parental. L'application de cette hypothèse d'inspiration psychanalytique à notre matériel permettrait de dire que lorsque les parents associent, dans leur discours, leur enfant handicapé à la « négativité », ils feraient appel à divers processus psychologiques de type défensif, pour se protéger contre l'image de leur enfant perçu comme une menace. On assisterait ici à la mise à distance des éléments représentatifs « négatifs » dans la mesure où les parents font dire à « l'autre », au sujet de leur enfant, et ils font faire à « l'autre », sur leur enfant, ce qu'ils ne peuvent dire ou ce qu'ils ne peuvent pas faire eux-mêmes, alors qu'ils le pensent ou qu'ils ont envie de le faire inconsciemment (projection). Ou encore, les parents font porter à « l'autre » des qualificatifs et plus exactement des défauts dont consciemment ils ne peuvent revêtir leur enfant ; et parallèlement c'est à l'encontre des « autres » qu'ils expriment des sentiments et des conduites négatifs et non pas à l'encontre de leur enfant (déplacement). Enfin, quand ils disqualifient leur enfant et leur parentalité, les parents s'entourent de précautions psychiques (relégation dans le temps, relativisation, minimisation, correction...).

De même, dans cette logique interprétative, les catégories (notion, groupe, individu abstrait) permettraient aux parents, par un processus de déplacement, de faire des descriptions et d'exprimer des réactions renvoyant au modèle maléfique du

1. Assouly-Piquet (1989, 1988) ; Berthier (1989) ; Giami (1990).

« handicap » qu'ils ne s'autoriseraient pas à faire lorsqu'ils appréhendent le « handicap » sous les traits de leur enfant handicapé. En contrepartie, concernant le discours « positif » sur leur enfant et sur leur parentalité (enfant mignon, adorable, admirable, parentalité gratifiante), il s'agirait d'un discours de façade devant être livré à la suspicion et relevant de mécanismes défensifs tels, le déni, l'idéalisation, la formation réactionnelle. Enfin, lorsque les parents attribuent aux autres des dires et des faire « positifs » sur leur enfant, cela reviendrait à faire appel à autrui pour confirmer et renforcer leurs dires, pour consolider leurs défenses (refoulement de la haine, déni de la réalité dramatique, idéalisation de l'enfant...), cela comme pour mieux se persuader de ce dont ils doutent tant (enfant bonheur, richesse, etc.)¹.

Mais à ce propos, des précédents travaux ont montré que les entretiens des parents donnent lieu au récit de l'évolution de leur expérience avec cet enfant au sein de la famille et dans le champ social et éducatif. Les parents témoignent d'une évolution psychique qui part du vécu « traumatique » et « catastrophique » lié à l'annonce du trouble de leur enfant pour se poursuivre dans l'acceptation de ses caractéristiques et dans la reconnaissance de « l'enrichissement personnel » que leur a procuré cette expérience qui les a rendus « autres ». Les représentations des parents se situent dans une dynamique évolutive qui modifie le sens et la tonalité des représentations². Pour eux leur enfant handicapé n'est pas vécu comme une menace, mais il est représenté autrement. Au temps de l'entretien (l'enfant est préadolescent ou adolescent) les parents ne présentent pas le handicap de leur enfant comme handicapant leur existence. Si

1. Pour une analyse des mécanismes de défense, voir : Bergeret (1990) ; Ionescu, Jacquet, Lhotte (1997).

2. Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 a) ; Lavigne, Giami (1993) ; Lavigne, Scelles (1996).

celui-ci est décrit comme un drame passé, dans le moment présent, l'enfant est à l'opposé présenté par les parents comme apport, joie et réconfort (bien qu'ils parlent beaucoup des contraintes et difficultés liées au fait que leur enfant soit handicapé) ; et ils disent gérer sereinement cette situation. On peut supposer que de par l'expérience de cette parentalité, ne relevant plus de l'imaginaire¹, mais de l'expérience vécue, l'enfant handicapé n'est pas la même « réalité » pour les parents, mais une « autre réalité » face à laquelle les mécanismes défensifs sont à interroger et à redéfinir.

Dans ce cas, le processus d'énonciation de « l'attribution à autrui » peut-il être toujours interprété comme un mécanisme défensif (projection) ? Lorsque les parents évoquent les autres comme ayant des réactions de peur et d'évitement, des désirs de meurtre à l'encontre de leur enfant, peut-on interpréter systématiquement leurs dires comme la projection sur autrui de leurs propres sentiments de rejet et leur désir de meurtre à l'égard de leur enfant ?

Lorsqu'ils se présentent comme ayant souffert dans le passé et se décrivent comme étant actuellement sereins, peut-on considérer qu'il s'agit d'une relégation dans le passé, ou d'une mise à distance défensive, de sentiments inconscients qu'ils éprouvent actuellement mais qu'ils nient.

Lorsqu'ils se présentent comme étant violents à l'encontre des autres qu'ils présentent comme malveillants et menaçants pour leur enfant, peut-on interpréter cela comme un mécanisme de déplacement : ils dirigent la violence inavouable qu'ils éprouvent inconsciemment à l'encontre de leur enfant sur une autre cible, les autres ?

Ici deux questions surgissent : d'une part, violence et haine

1. Giami (1990). Cf. *supra*, 1^{re} partie, « L'ambivalence des représentations du handicap : l'amour et la haine ».

sont-elles indissociables de la souffrance (hypothèse psychanalytique de la frustration-agression) ? D'autre part, dans cette même hypothèse, ces sentiments sont-ils toujours présents mais inconscients et refoulés, c'est-à-dire, sont-ils de l'ordre de la permanence ? Compte tenu du fait que, pour l'inconscient, le temps, « ça » n'existe pas dans la théorie psychanalytique. À ce propos, divers auteurs considèrent la théorie psychanalytique comme un système interprétatif du fonctionnement humain, parmi d'autres¹. Dans la conception psychanalytique du mal, du malheur, de la souffrance, de la maladie, il y a impossibilité de suppression du mal, contrairement au registre biomédical où l'on peut l'éradiquer, l'anéantir (délicescence d'une tumeur, disparition de la maladie). Dans les conceptions psychanalytiques, et d'ailleurs aussi dans les conceptions magiques, le mal-souffrance reste, il demeure. Pour la psychanalyse, il est soit remanié et transformé, alors que pour la magie, il est éloigné. Mais, que ce soit dans l'un ou l'autre de ces systèmes explicatifs, le mal n'est jamais détruit comme cela peut être le cas dans les conceptions bio-médicales².

Enfin, lorsque les parents parlent des qualités de leur enfant suscitant leur admiration, quand ils décrivent leur parentalité en termes de relation gratifiante, peut-on interpréter cela comme un processus défensif relevant de l'idéalisation, de la formation réactionnelle et le réduire à un déni ?

1. Fravret-Saada (1985) ; Laplantine (1986) ; Lavigne (1996) ; Nathan (1983) ; Roustang (1985).

2. Ainsi dans le système psychanalytique, il n'y a pas disparition du traumatisme, suppression des conflits psychiques puisque ceux-ci sont là et sont toujours là. Il faudra donc faire avec cette souffrance et travailler avec « ça » lui donner sens lors de la cure. De même, dans la pensée magique, le mal, la maladie (force magique néfaste) ne se perd jamais et tout rituel thérapeutique de purification vise à le déplacer, non à l'anéantir, puisque toute guérison implique le transfert de la maladie qui part ailleurs.

Conclusion

La première piste interprétative (l'enfant handicapé est perçu comme une menace, associé aux images du monstre, il suscite haine et désir de meurtre ; ces affects inconscients donnant lieu aux mécanismes défensifs tel le refoulement, la censure, la projection, le déni, l'idéalisation, le clivage) semble donc à nuancer. Pour les parents, confrontés à l'expérience d'avoir un enfant handicapé mental et polyhandicapé, la menace n'est pas l'enfant, elle est ailleurs ; le « handicap » c'est une chose, mais « son enfant handicapé » c'est bien autre chose.

Il apparaît que ce n'est pas la même représentation de l'objet « handicap » qui se maintient et se supporte (dans son sens étymologique de souffrir, endurer) grâce à des mécanismes défensifs. Il s'agit d'une autre représentation du « handicap » ne nécessitant pas ou ne nécessitant plus ces protections psychiques, mais renvoyant à des stratégies relevant davantage du dégageant, du coping¹ et de la résilience². À ce propos, il est important de rappeler que les parents interviewés sont dans des associations œuvrant dans le champ du handicap mental ; ils représentent donc une partie des parents engagés et militants. Dans ce contexte, il convient de préciser que ces résultats ne sont pas systématiquement généralisables à l'ensemble des parents d'enfants handicapés mentaux. En outre, cette représentation (modèle représentationnel socio-cognitif fonctionnant comme une guide d'action) et les stratégies associées sont en constant renouvellement, compte tenu de la « réalité objective » culturelle, sociale et historique du contexte actuel participant, d'ailleurs de « la réalité du handicap » pour les parents d'enfants handicapés.

L'analyse (à un niveau thématique) des entretiens recueillis auprès des parents a donc permis de mettre en évidence la

1. Ionescu, Jacquet, Lhotte (1997).

2. Revue : Pratiques Psychologiques (2000).

richesse des contenus ou matériaux de la représentation du « handicap » qui s'organise à partir d'une bipolarité déjà repérée par les travaux en anthropologie de la maladie et de la déviance. Ces résultats font également apparaître, et par là même confirmer, l'ambivalence et le clivage caractérisant la représentation « du handicap » chez les parents d'enfants handicapés mentaux ; caractéristiques mises en évidence par des travaux antérieurs en psychologie.

Cette analyse a permis d'affiner les caractéristiques de cette ambivalence, c'est-à-dire les modalités de coexistence des modèles auxquels la représentation s'alimente. L'expérience subjective et sociale du « handicap » étant profondément ambivalente et prise au confluent de significations multiples et contradictoires, la représentation est loin d'être monolithique. Les deux modèles maléfique et bénéfique se chevauchent, s'interpénètrent et se fécondent mutuellement. D'une part, les parents empruntent, de façon équilibrée dans la masse de leurs propos, des éléments aux deux modèles ; ils ont recours tantôt à l'un ou tantôt à l'autre de ces modèles pour penser le « handicap ». D'autre part, il est apparu, qu'ils privilégient tantôt l'un ou l'autre modèle.

En effet, une autre analyse située au niveau des figures linguistiques utilisées dans le discours (c'est-à-dire au niveau de l'énonciation et non plus au niveau des énoncés), de même qu'une analyse au niveau des « catégories » par lesquelles les parents abordent le « handicap » donnent à voir des processus impliquant une relation complexe des locuteurs avec l'objet représenté. Cette approche complémentaire nous renseigne sur les processus psychologiques mis en œuvre par les parents, lors de leur élaboration de la représentation du « handicap », et permet de saisir l'articulation de ces deux registres de la négativité et de la positivité. Le jeu de distribution des polarités négatives ou positives n'est pas un jeu de hasard, mais est sous-tendu par une logique organisatrice rendant compte des pro-

cessus psychiques et cognitifs spécifiques à la position (parentale) occupée dans le champ du « handicap ».

Ce travail a pu illustrer le fait que la représentation se construit sur l'expérience et qu'elle rend compte d'une expérience qui prend forme dans un modèle ; il a montré le passage possible entre des catégories d'analyse anthropologiques et les processus psychiques et cognitifs mis en œuvre pour ordonner, donner du sens aux événements tels que le « handicap ».

LA REPRÉSENTATION DU « HANDICAP » EN TANT QUE MENACE OU EN TANT QUE BIENFAIT

**Étude comparative : parents/
professionnels/non-concernés¹**

PRÉAMBULE

QUELS RISQUES PEUT-ON ENCOURIR
QUAND ON EST FACE AUX SITUATIONS
DE HANDICAP ?

QUEL BIENFAIT RETIRE-T-ON QUAND
ON EST FACE AUX SITUATIONS DE
HANDICAP ?

PROFESSIONNELS, PARENTS,
NON-CONCERNÉS : LE « HANDICAP »
EST UNE « RÉALITÉ » DIFFÉRENTE DANS
UN MODÈLE IDENTIQUE

1. Ce chapitre est une version remaniée d'un article publié par Lavigne et Giami (1993). Les données exploitées ici sont issues d'une recherche menée dans le cadre d'un Contrat de Recherche Externe INSERM (n° 891106) sous la direction scientifique de A. Giami et en collaboration avec J.L. Korpès et R. Scelles. Les idées exprimées dans ce chapitre restent cependant sous la responsabilité de l'auteur.

PRÉAMBULE

Ce chapitre traite de la représentation du « handicap » chez des personnes différemment positionnées dans le champ du « handicap ». La représentation est analysée à partir de discours recueillis, lors d'une enquête psycho-sociologique, auprès de trois groupes : des parents d'enfants et d'adolescents handicapés mentaux et polyhandicapés (N = 15), des éducateurs spécialisés travaillant auprès d'enfants et d'adolescents appartenant aux mêmes catégories que ci-dessus (N = 15), des personnes tout-venant ou dites « non concernées », c'est-à-dire non impliquées à un niveau familial ou professionnel dans le champ du handicap (N = 15). L'analyse ici menée porte sur les données issues de la même recherche à partir de laquelle a été étudiée la représentation du « handicap » chez les parents. Elle reprend donc des éléments de la représentation des parents déjà évoqués dans le partie précédente de cet ouvrage¹. Une étude comparative entre les entretiens recueillis auprès des trois populations permet de dégager les éléments représentatifs communs ou au contraire

1. Cf. *supra*, 3^e partie, « La représentation du handicap chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés ». Dans cette partie sont abordés les aspects méthodologiques concernant le recueil des données réalisés par entretiens de recherche semi-directifs.

spécifiques à chaque groupe, et de voir si le « handicap » renvoie à une même « réalité »¹ pour ces différents acteurs.

Divers travaux en anthropologie² montrent que la maladie ou l'infirmité sont appréhendées tantôt en termes de malheur, tantôt en termes d'expérience privilégiée. Je me propose d'aborder les représentations et les réactions suscitées par les situations de handicap en explorant les questions suivantes : Qu'est-ce qui est décrit comme « handicap » ? Figure du mal, à quel danger est-il associé ? Figure du bien, qu'apporte-il comme bienfait ? Le « handicap » représente-il la même menace ou le même bienfait pour tous ? Quel « handicap » apparaît le plus menaçant ou le plus rassurant³ ?

Le traitement des données a été réalisé par la méthode de l'analyse de contenu visant au découpage thématique et au dégagement d'une structure rendant compte de l'ensemble des données recueillies⁴.

Les interviewés déclarent qu'on est « impressionné », « affecté », « touché » par le « handicap » de la personne handicapée que l'on prend en charge professionnellement, par le « handicap » de son enfant handicapé ou par celui de la personne handicapée que l'on croise dans la rue. Lorsqu'on est en contact avec le monde du « handicap », avec des personnes han-

1. La « réalité objective » du « handicap » est traitée *supra*, 1^{re} partie : « Le flou de la représentation du handicap et sa construction sociale ».

2. Laplantine (1986) : cf. *supra*, 1^{re} partie, « Les représentations de la maladie et les catégories anthropologiques du bien et du mal ».

3. Le terme « handicap » renvoie au concept ou à la notion de handicap, aux personnes handicapées perçues en tant que groupe ou à un individu (abstrait ou concret) porteur d'un handicap. Cf. *supra*, 3^e partie, « La représentation du handicap chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés », notamment les aspects méthodologiques : le deuxième niveau de la grille d'analyse ; et Giami, Korpès, Lavigne, Scelles (1995 b).

4. Bardin (1977).

dicapées, ou avec telle personne handicapée, on reçoit son (ou leur) influence. Cette influence peut être « négative » ou « positive »¹, malfaisante ou bienfaisante. D'une part, le « handicap » est considéré comme menaçant et constitue un danger pour l'intégrité psychique de l'individu (non handicapé) ; d'autre part, il est présenté comme ayant une influence bénéfique. Dans ce cas, il est source d'enrichissement et il est associé au bonheur.

1. Concernant le sens des valences « positives » et « négatives », cf. *supra*, 3^e partie : « La représentation du handicap chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés », notamment les aspects méthodologiques : le premier niveau de la grille d'analyse.

QUEL RISQUE PEUT-ON ENCOURIR
QUAND ON EST FACE AUX SITUATIONS
DE HANDICAP ?

Métaphorisé sous la forme d'une force intrusive négative et destructrice, le « handicap » est associé à un danger d'envahissement. Il est aussi évoqué en termes de danger d'étouffement, d'enfermement ; enfin il est présenté comme une énergie vampirique. Il faut donc s'en protéger en prenant du recul, en se fermant à ses influences négatives et en y opposant une force de résistance.

Le risque d'envahissement ou de possession

Chez les *Professionnels*, apparaît le thème de l'envahissement par le travail, associé au sentiment de saturation, de « ras-le-bol » ou « trop plein » :

« Au début de ma carrière, ça envahissait ma vie personnelle. Le travail terminé n'était pas terminé, ça se continuait, ça se continuait, ça débordait sur ma vie privée... Il y a des périodes où on sature. » (Michelle)

Les risques de « se faire avoir », « se faire posséder », « se faire prendre » par le « handicap » sont fréquemment évoqués. Les professionnels précisent que s'ils ont connu ce risque dans le passé, ils en sont aujourd'hui avertis et aguerris. En contrepartie,

ils disent que ce sont d'autres professionnels, présentés comme moins expérimentés, qui sont confrontés à ce danger. Une éducatrice déclare mettre en garde ses jeunes collègues contre le fait que les enfants handicapés sont des manipulateurs et qu'ils essayent « d'avoir les éducateurs », par exemple en leur « faisant croire qu'ils sont incapables de mettre seuls leurs chaussures » :

« Il y en a qui sont malins hein, même dans les enfants mongoliens. Moi je me suis faite avoir au début, au moment où je commençais ici. Alors, quand il y a des nouveaux, je dis tout de suite : tu sais, méfies-toi, il est capable de faire ci, de faire ça, alors il essaiera de t'avoir. Moi je m'étais aperçue que je m'étais faite avoir en beauté pendant trois mois, par une gamine mongolienne, j'avais bien ri après. » (Michelle)

Ce risque professionnel de possession psychologique et relationnelle (se faire prendre par son travail, par les enfants auprès desquels on travaille et par leurs familles) renvoie à la nécessité de se protéger, de se distancier en posant des limites, en marquant des frontières entre soi et « eux » :

« C'est très dur, disons moralement. Il faut quand même avoir une forte personnalité et se donner des limites. C'est très dur d'accepter de se dire, je ne côtoie que des personnes comme ça. Il faut aussi faire attention à ne pas se faire prendre trop par la famille qui est toujours présente et qui a une demande et une attente trop importantes. C'est-à-dire que pour eux on est tout et il faut quand même faire attention. C'est un métier où on a besoin de relâcher un peu son esprit. Oui, c'est très prenant, il y a une force à avoir quand même pour arrêter ça, parce que sinon ça prend la tête hein. » (Sophie)

Les *Parents* qui, en règle générale, centrent leur entretien sur leur enfant handicapé, expriment également un sentiment d'envahissement ; mais celui-ci est relégué dans le passé : « Au début j'étais débordée, mais avec le temps, on s'est organisé. » Ou encore, c'est l'enfant des autres qui est déclaré envahissant. Par

exemple, tel père déclare ne pas s'être laissé envahir par le handicap de sa fille trisomique contrairement aux autres parents, dont il parle avec compassion, qui n'ont pas pu accepter leur enfant et s'en libérer :

« Il y a des parents qui ne l'ont pas encore avalé ou digéré, je les plains. Ils n'arrivent plus à avoir une pensée extérieure à cette situation. Or il ne faut pas toujours être dans cette situation, elle ne commande pas la vie, ou du moins en partie. Puis enfin, non, on a d'autres choses à faire dans l'existence. Ils (*ces autres parents*) n'arrivent pas à éliminer l'enfant de leurs réflexions et ne sont jamais parfaitement libres ; leurs décisions sont entachées de la présence du handicap. » (Gaetan)

Les parents n'expriment pas le risque de « se faire avoir » ou de se faire manipuler par leur enfant. Celui-ci n'est pas décrit sous les traits de la malignité et s'ils le décrivent parfois comme « piquant des crises, des colères... agressif », ils légitiment ces comportements par la souffrance de l'enfant due, en partie, au handicap et principalement aux réactions de rejet des autres :

« Il a été très très agressif car il s'est rendu compte qu'il ne pouvait plus faire ce qu'il faisait avant. Puis, il ne voulait pas sortir parce qu'il voyait que les gens s'arrêtaient pour le regarder. Oh, il se révolte encore des fois. Il a beaucoup de peine à comprendre justement qu'une jeune valide ne veuille pas sortir avec lui. » (Josette)

Chez les « *Non-Concernés* », le sentiment d'envahissement est rarement exprimé. Ils déclarent « ne pas beaucoup en voir des handicapés... En voir parfois un dans le métro », ou encore « les voir à la télévision ». En contrepartie, ils attribuent ce sentiment aux professionnels et aux parents :

« Travailler avec des handicapés, j'imagine que ce n'est pas un travail huit heures midi et deux heures six heures, mais être avec ces personnes qui souffrent, ça doit impressionner et, après le travail, on doit y penser encore. » (Paule)

« Pour les parents, c'est une lourde charge, ils ne doivent plus avoir une minute à eux. » (Claire)

Le risque de possession ou de tromperie émerge à travers l'image des personnes handicapées profitant de la pitié, de la crédulité des gens et l'image des faux handicapés :

« Il y a des mendiants dans le métro qui accentuent au simulent la claudication ; on dit qu'il y a aussi des faux aveugles. » (Sylvia)

Le risque de destruction

Les *Professionnels* métaphorisent le « handicap » sous la forme d'une force qui les pousse dans leurs derniers retranchements, qui les accule au-delà de leurs propres limites, qui détruit leurs défenses, les déséquilibre. Ainsi, pour telle éducatrice le déséquilibre psychique des jeunes auprès desquels elle travaille peut perturber les professionnels :

« Dans ce travail il y a l'équilibre à trouver, justement face au déséquilibre parfois massif de certaines personnes à qui on est confronté. J'ai eu des collègues qui sont partis parce qu'ils étaient à bout, dans un tel déséquilibre. Ça explose parce qu'on est devant sa limite, la limite de ses défenses, la limite de tout ça quoi. Ils ne savaient plus où ils en étaient à tel point que, bon, c'était trop dur, trop éprouvant pour eux. » (Marthe)

Quant aux *Parents*, bien qu'ils expriment le sentiment d'effondrement, l'impression de « coup sur la tête » provoquée par l'annonce du « handicap » de leur enfant ainsi que les souffrances éprouvées par le passé ; bien qu'ils évoquent les difficultés, les contraintes qu'occasionne le fait d'avoir un enfant handicapé, ils ne parlent pas de leur situation comme déséquilibrante ou destructurante. Bien au contraire, ils l'évoquent comme une expérience bénéfique. En contrepartie, l'enfant han-

dicapé des autres est perçu comme destructeur, voire mortifère pour la famille :

« J'ai des exemples de couples qui se sont séparés et plutôt que d'aider leur enfant ils ont gaspillé toute leur énergie à se bagarrer contre les médecins ou entre eux, au lieu de construire, ils ont détruit. » (Jeanne)

« Je connais une maman qui récemment a eu de gros, gros problèmes avec son petit garçon qui est lourdement handicapé. Heureusement elle s'est décidée à le placer en internat, parce que là, il y a la vie de la famille qui en dépend, parce que cette maman a d'autres enfants et donc ce n'était pas possible à vivre. » (Ariane)

Les *Non-Concernés* insistent sur le fait qu'il faut être particulièrement fort, équilibré, courageux pour travailler avec « des personnes diminuées qui doivent être très déprimantes ». Dans ce groupe, on observe une réticence et une difficulté à parler du « handicap », comme si l'évocation de cette notion était potentiellement dangereuse :

« C'est un sujet très dur que je repousse, qui me fait mal au cœur, c'est peut-être parce que j'ai peur que ça m'arrive, un handicap accidentel... Se retrouver cloué dans un fauteuil, ou quand je m'imagine vieille, impotente, ça me fait très peur et je n'ai pas envie d'en parler. » (Paule)

« Être au chômage, c'est un handicap et ça peut nous arriver à tous. Je préfère ne pas y songer. » (Karine)

Le risque d'enfermement et d'étouffement

Les *Professionnels* décrivent le monde du « handicap » ou des personnes handicapées comme un monde clos, un monde d'immobilisme et de non-vie. L'institution prenant en charge les personnes handicapées est décrite comme enfermante, figeante, routinière et étouffante ; son atmosphère est viciée :

« Ce travail peut amener des gens à être enfermés sur eux-mêmes. Je vois bien qu'on peut s'enfermer des années ici, dans un centre comme celui-là. Parfois, on a l'impression que ça s'arrête, que ça ne circule pas, que tout est figé dans l'institution et il y a des périodes où j'ai besoin d'air pur et de faire autre chose pour m'évader. » (Pascal)

Ce risque d'enfermement concerne aussi la famille qui est décrite comme vivant « dans un cocon familial que l'éducateur doit faire éclater pour le bien de l'enfant et de la famille » :

« C'est le cocon familial où tout le monde en fait ne va pas bien, mais se referme pour essayer d'aller mieux et plus ça ne va pas bien et plus ça se referme. » (Pascal)

Les *Parents* évoquent, pour eux-mêmes, le risque d'enfermement sur leur enfant handicapé ; toutefois, ce risque est relégué dans le passé et ils déclarent qu'il ne les concerne plus actuellement. Les parents s'attribuent, tout au plus, dans le moment présent une légère tendance à surprotéger leur enfant. Par contre, ils décrivent d'autres parents comme étant « complètement fermés et recroquevillés sur leur enfant handicapé ».

Les *Non-Concernés* associent le monde du « handicap » tantôt à un monde à part, inconnu, secret et lointain, tantôt à un monde proche et menaçant :

« Quand on vit, on travaille dans ce milieu, je pense que ça doit être quelque chose de très secret entre eux, ça doit être un monde à eux. Et moi en tant qu'individu qui n'en fait pas partie euh... On ne sait pas trop, on n'en parle pas. C'est un milieu qui doit être très spécial. » (Claire)

Un interviewé, qui se présente comme « ancien handicapé social, marginal » illustre ce thème d'un monde clos, d'un monde différent :

« Quand vous êtes rentré dans ce monde de la zone, vous êtes

coupé du monde du commun des mortels. Être marginal, c'est un handicap qui vous marque à vie, c'est comme ce tatouage qui est le dessin de votre handicap sur votre peau et qui vous laisse une empreinte indélébile. Quand vous sortez de prison, votre handicap s'exprime par vos gestes, votre air de martien, parce que vous êtes dans un autre monde, une autre dimension. » (Nelson)

Le risque de vampirisme énergétique

Pour les *Professionnels*, le « handicap » absorbe : il « prend de l'énergie », « pompe », « vide », « épuise ». La prédation énergétique devient même prédation vitale. Une éducatrice déclare :

« On peut être complètement happé par le processus de la maladie. Les gens qui les soignent, qui sont autour ou qui les accompagnent peuvent être amenés, petit à petit à ne plus développer... Ce mouvement de la vie quoi. Il y a des gens qui sont complètement épuisés par ce métier-là qu'ils n'arrivent plus à quitter, qui n'ont plus l'énergie pour s'en sortir. » (Marthe)

« Il y a des demandes des parents, en externat, qui n'en peuvent plus et qui, de temps en temps, veulent souffler un peu. Parce que quand même il y a des handicaps qui sont très lourds, alors ils nous le donnent une semaine pour refaire le plein. » (Sophie)

Le « handicap » est associé à un monde dangereux – le monde de la souffrance et de la mort – qui vous aspire, vous entraîne et d'où l'on ne peut revenir. Les professionnels risquent d'être aimantés, happés par le handicap :

« Il y a des moments où ça vacille, oui ça vacille plus ou moins suivant les gens, il y a des gens qui sont complètement détruits par ce métier-là qu'ils n'arrivent plus à quitter, c'est pour ça qu'il faut rester un peu en retrait. » (...) « Des enfants qui s'enferment dans l'autisme, euh, il y a des gens qui ont un tel souhait de mort et qui sont à même d'attirer les gens vers ce processus ; donc psycho-

logiquement, c'est très dur. Bon, alors, il faut savoir mesurer, par rapport à soi, ce qu'on est capable de faire, quelle énergie on est capable de développer pour y résister. » (Marthe)

Les *Parents* déclarent être « pompés » par le « handicap » de leur enfant qui les « épuise », les « laisse sur les genoux », les « crève parfois ». Ils précisent cependant que cette absorption est actuellement contrôlée puisqu'ils sont maintenant plus sereins et qu'ils ont pu organiser leur vie.

Les *Non-Concernés* décrivent les personnes handicapées comme « prenant beaucoup d'énergie », « prenant plus qu'elles ne donnent ». La profession d'éducateur est perçue comme étant dure, éprouvante, exigeant des qualités humaines, telles une grande force de caractère, de la patience, du dévouement, de l'altruisme ou encore de la foi :

« N'importe qui ne peut pas s'occuper de handicapés. Il faut la foi, c'est un vrai sacerdoce, il faut être tout le contraire de ces personnes, c'est-à-dire, plein de vie, d'entrain et d'optimisme car il doit falloir beaucoup donner de soi et donner beaucoup plus que ce que l'on reçoit. » (Paule)

QUEL BIENFAIT RETIRE-T-ON QUAND
ON EST FACE AUX SITUATIONS
DE HANDICAP ?

À l'opposé du « handicap » perçu comme destructeur et maléfique, coexiste une vision bénéfique du « handicap ». Celui-ci n'est plus associé au malheur, au contraire il est représenté comme apportant bonheur et force. Révélateur de vérité, il donne sens à l'existence. Dans ce cas, le contact avec la ou les personnes handicapées est une expérience positive, privilégiée.

L'apport de force et l'enrichissement

Les *Professionnels* déclarent que leur travail est enrichissant au niveau humain. Ils évoquent telle relation particulièrement satisfaisante avec une ou des personnes handicapées précises :

« C'est un adolescent qui maintenant travaille en milieu protégé et qui me donne beaucoup de satisfaction. » (Laurent)

« Il y a aussi cette énergie de vie... Le matin le sourire de ces gamins vous redonne la pêche pour toute la journée, par exemple cette petite Manon, elle m'apporte beaucoup. » (Sophie)

Pour les *Parents*, avoir un enfant handicapé est considéré comme une expérience privilégiée et un enrichissement personnel, voire une chance. L'enfant apporte de la joie, remonte

le moral, fait aimer la vie et redonne sens à l'existence. Il soude et remplit le rôle de « ciment » familial :

« Notre fils fait notre vie, dans tout ce qu'elle a de difficultés, mais aussi de joies plus grandes que les autres. Il est extraordinaire de courage et parfois quand je suis fatiguée c'est lui qui me redonne l'énergie. Il faut avoir eu un enfant handicapé pour savoir combien c'est enrichissant, on découvre des choses merveilleuses. (...). Il y a beaucoup de difficultés, mais on a eu une vie plus riche que les autres oui. Moi j'aime bien ma vie grâce à Michel. » (Jeanne)

« On va même jusqu'à penser qu'on aurait peut-être divorcé si on n'avait pas eu notre Laurent. Il nous a soudé d'une manière formidable parce qu'on a eu le même combat. » (Brigitte)

Pour les *Non-Concernés*, telle ou telles personnes handicapées (au niveau sensoriel ou physique) sont décrites comme possédant de grandes vertus :

« Il y a des handicapés qui sont des personnes exceptionnelles, des gens qui ont une hypersensibilité, par exemple Beethoven qui était sourd et qui nous apporte tant de bonheur. (...) J'ai ce copain tétraplégique admirable avec sa philosophie et sa haute spiritualité et qui nous fait partager sa sagesse et sa richesse intérieure. » (François)

Le « handicap » est révélation et porteur de vérité

Les *Professionnels* décrivent la ou les personnes handicapées auprès desquelles ils travaillent comme des interlocuteurs les éclairant et leur apportant une connaissance sur eux-mêmes, ou encore leur renvoyant leur propre vérité. Le « handicap » est un miroir dans lequel se réfléchit sa propre image :

« Les jeunes vous montrent beaucoup de choses et ils nous apprennent sur nous-mêmes ; ils nous renvoient souvent nos propres faiblesses. Si on ne supporte pas l'agressivité de l'un ou de

l'autre, c'est qu'elle nous révèle notre propre violence que nous ne voulons pas voir. » (Laurent)

Pour les *Parents*, leur enfant handicapé, loin de les refermer sur eux-mêmes est une ouverture sur l'extérieur. Il est interrogation, révélation existentielle :

« Il nous fait voir la vie avec d'autres yeux, avec lui on a compris ce qu'est l'essentiel dans l'existence, on est plus tolérant, plus ouvert. (...) Grâce à lui on a rencontré des gens positifs et intéressants. Et puis il nous interroge et nous a fait réfléchir sur notre entourage, il a révélé les vrais amis qui aident, des faux amis qui se sont éloignés. » (Roseline)

Chez les *Non-Concernés*, ce thème du « handicap » porteur de vérité se retrouve lorsque sont évoqués les exclus, les marginaux, les laissés pour compte de la société (les chômeurs, les drogués, les skin heads et les serial killers) qui se rebellent contre « les vraiment handicapés » c'est-à-dire les « gens normaux, bien pensants et bien adaptés qui sont des handicapés du cœur ». « Tous ces nouveaux handicapés sociaux » sont présentés comme révélateurs d'un désordre social et porteur d'un sens à décoder :

« Les punks sont le reflet de la laideur sociale, les drogués et les serial killers sont des molécules du corps social qui se rebellent. Tous ces gens-là, ils nous disent quelque chose ; ils nous donnent un message que nous ne comprenons pas. Les skin heads, s'ils sont violents et maintenant les serial killers, c'est qu'ils n'ont pas d'autres moyens de s'exprimer, sauf par cette violence. Et c'est comme ça qu'ils dénoncent un monde d'égoïsme, de non-communication, un monde où il est interdit de pleurer et d'avoir ses faiblesses, un monde où les gens dits adaptés sont eux-mêmes des handicapés de la communication, des handicapés du cœur. Et si les gens normaux, les conformistes ont peur des punks c'est que les punks les dérangent et les remettent en question eux, avec leur petit boulot, leur petite maison et leur bonne conscience. » (Nelson)

PROFESSIONNELS, PARENTS,
NON-CONCERNÉS : LE « HANDICAP »
EST UNE « RÉALITÉ » DIFFÉRENTE DANS
UN MODÈLE IDENTIQUE

Dans ces trois groupes, le handicap renvoie à une même « réalité » dans la mesure où il est représenté tantôt comme une menace, tantôt comme un bienfait. Mais cette « réalité » identique est également différente : cette oscillation qui est en relation avec le type de conditions désignées comme handicapantes, mais aussi avec le porteur de ces conditions (son enfant, un autre enfant, les handicapés en tant que groupe) varie en fonction de la position occupée dans le champ du « handicap ».

Pour les parents, le handicap de leur enfant n'est pas vécu comme une menace présente, cette menace est reléguée dans le passé et ne revêt pas les traits de leur enfant. Celui-ci est perçu comme une source de joie et d'enrichissement. L'enfant des autres, par contre, celui qui a un handicap autre que celui de son propre enfant, un handicap « bien pire » est perçu comme menaçant pour ces autres parents. Ainsi, pour tel père d'enfant trisomique, c'est l'enfant caractériel qui est menaçant avec ses réactions imprévisibles, ce sont les malades mentaux ou « des choses comme ça » qui sont dangereux et qu'il ne faut pas confondre avec son enfant « handicapé mental ». Ou encore telle mère d'enfant polyhandicapé dit s'estimer heureuse car son fils « a un peu de cervelle et lui au moins il est beau physiquement, donc les gens vont facilement vers lui ».

Pour les professionnels, le handicap en tant que notion, de

même que les personnes handicapées en tant que groupe sont perçus comme menaçants parfois pour eux-mêmes, mais surtout pour d'autres collègues et pour les parents. Les parents apparaissant également comme une menace pour les professionnels. Ou encore, ce sont des types de handicap ou des personnes handicapées qui ne sont pas objet de leurs prises en charge qui sont déclarés être menaçants. En contrepartie, telle(s) personne(s) handicapée(s) qu'ils décrivent concrètement leur procure(nt) une gratification.

Pour les non-concernés, le handicap auquel on peut s'identifier et qui « peut arriver à tout le monde » (handicap accidentel, risque d'effondrement ou de désadaptation sociale) est considéré comme le plus menaçant. Inversement, la personne handicapée – physique, sensorielle – connue et concrète apparaît souvent comme idéalisée et objet d'admiration.

Ainsi lorsque le terme de handicap renvoie à des représentations centrées sur les dimensions de la « condition handicapante » ou du « groupes de handicapés », il est perçu sous son aspect menaçant par le non-handicapé. En contrepartie, la personne handicapée avec laquelle on interagit (celle que l'on prend en charge professionnellement, son enfant, la personne connue) n'est pas représentée, globalement, comme menaçante.

À QUI APPARTIENT L'OBJET DE RECHERCHE ?

**L'implication du chercheur dans son
objet : « le handicap »**

PRÉAMBULE

UNE SITUATION DE L'ENTRE-DEUX

MON IMPLICATION EN TANT QUE
CHERCHEUSE

DE L'INTERDICTION À L'INCITATION À
FAIRE DE LA RECHERCHE

LA RÉSISTANCE OU L'ACCOR

DESTIN PERSONNEL ET/OU
NEUTRALITÉ SCIENTIFIQUE

PRÉAMBULE

Dans ce chapitre qui traite du rapport du chercheur à son objet de recherche, j'analyse ma propre implication, en tant que chercheuse, dans une situation de handicap : la surdit . Mon objet de recherche est la parentalit  Parent Entendant/Enfant Sourde et je suis, moi-m me, m re entendants d'une enfant sourde. C'est par la m thode de l'observation participante que je cerne d'une part, ma posture d'implication maximale red finissant les clivages classiques (expert/profane, objectif/subjectif, observateur/objet observ ) ; et d'autre part, les r actions du milieu de la recherche par rapport   ma position singuli re de « l'entre-deux ». Cette  tude, men e en regard de la th matique de la « s paration » telle qu'elle est appr hend e dans les sciences humaines, propose quelques  l ments de r flexion m thodologiques. Elle pose aussi la question du rapport entre l'implication du chercheur et son engagement militant dans le cadre de la recherche sur le handicap.

Dans la partie introductive de cet ouvrage¹, j'ai montr  la pr gnance dans la r flexion m thodologique en sciences humaines, du th me de la s paration (obligatoire ou au contraire

1. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « La th matique de la s paration dans les sciences humaines ».

non souhaitable) entre le chercheur et son objet. En effet, les propos des auteurs traitant de méthodologie oscillent entre d'un côté, la nécessité de la distanciation ou rupture et d'un autre côté, la nécessité de la rencontre (frottement, chevauchement, corps à corps...) entre l'observateur et l'objet observé. J'ai également montré comment, dans le cadre d'une analyse anthropologique, les rites de séparation entre « le pur et l'impur » garantissent la protection symbolique de l'ordre moral et social de toute structure sociale. À ce propos, M. Douglas (1971) montre que lorsqu'une espèce, un individu bizarre n'entre pas dans les catégories définies (appartenance à deux mondes, situation de l'entre-deux), les humains réagissent alors en l'évitant d'une façon ou d'une autre. Cette réaction devant un phénomène, un comportement ambigu exprime l'attitude que toute chose doit être normalement conforme aux principes de séparation qui régissent l'univers. Ces principes (systèmes de distinctions ou de classifications) garantissant la forme ordonnée et établie de toute structure menacée par la « souillure » (mélange anormal, mauvais, informe) qui fait désordre et constitue un danger. En outre, la même approche anthropologique a mis en évidence que parfois, le mélange anormal, la situation d'ambiguïté et d'anomalie, l'état de non-séparation entre des catégories distinctes est associée au pouvoir bénéfique de la création.

Mettant en regard ces deux domaines d'analyse, il apparaît que la séparation rituelle pur/impur, analysée en anthropologie, peut être transposée à l'obligation de la séparation (objectivité/subjectivité, extériorité/implication, distanciation/proximité, expert/profane, savant/populaire, connaissance/croyance...) opérée dans la tradition scientifique. Cette séparation rappelle les avertissements, qui sont donnés par les tenants de la rigueur scientifique en sciences humaines soucieux de faire de la science pure et dure, contre les dangers de l'implication du chercheur. Sont évoqués les risques, pour le chercheur, d'être absorbé,

happé ou séduit par son objet de recherche, lors de son implication ou de son immersion. Cette rupture classique renvoie encore aux mises en garde contre les menaces de la subjectivité débordant sur et polluant la sphère de l'observation objective. Elle évoque les dangers de la force incontrôlée des affects qui envahissent l'intellectuel, de la fluctuation des frontières entre le désir (irraisonné, incontrôlé) et la pensée (raisonnable et maîtrisée). Ce clivage entre passion et raison ramène à la peur de l'effondrement des frontières cartésiennes entre le corps et l'âme. Par ailleurs, la notion anthropologique de souillure ou de pollution (mélange de deux classes normalement distinctes) considérée dans sa potentialité créatrice et sa positivité, rappelle la posture méthodologique inverse – non plus de séparation, mais de rencontre – qui considère l'aspect nécessaire et dynamisant de l'implication du chercheur et de l'utilisation de la subjectivité (donnée fondamentale de l'expérience de la recherche) comme levier et instrument de connaissance.

Nous avons vu aussi que les représentations du handicap et de la parentalité en situation de handicap (parent ordinaire et enfant handicapé mental et polyhandicapé) relèvent essentiellement du registre de la négativité¹. Concernant la surdité², j'ai montré que les représentations expertes de la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd, véhiculées par les discours scientifiques et professionnels, sont alimentées de façon privilégiée par des images « négatives » identiques. Cette parentalité est décrite comme relevant du malheur : les parents, spécifiquement les mères, sont évoqués comme des figures de la souffrance, de la honte, de la culpabilité et de la violence. Présentées à l'extrême du modèle frustration-agression, les mères sont décrites mena-

1. Assouly-Piquet (1988, 1989) ; Berthier (1989).

2. Cf. *supra*, 2^e partie, « La représentation de la parentalité "Parent Entendant/Enfant Sourd" à travers la littérature scientifique et professionnelle française ».

çantes pour l'enfant (rejet et désir de mort de l'enfant sourd image du chaos, de la mort, de l'animalité, de la faute, de l'inceste...), et menaçantes pour les professionnels (peur, évitement de l'angoisse et de l'agressivité parentale et protection de l'enfant). L'analyse des processus cognitifs, mis en jeu lors de l'élaboration de ces représentations, montre que les caractéristiques (psychologiques et comportementales) attribuées à cette parentalité sont présentées comme relevant de « l'évidence » et de « l'ordre naturel des choses ». Les spécialistes de la surdité font ainsi appel à des processus de naturalisation et de catégorisation pour se représenter les parents d'enfants handicapés perçus en tant que groupe (catégorie dont tous les membres sont censés avoir telle(s) caractéristique(s)) et pour appréhender la parentalité en terme d'altérité. De plus, ces représentations orientent les pratiques professionnelles, relatives aux « prises en charge » de l'enfant et de ses parents. Menés en parallèle avec la rééducation de l'enfant, la « guidance parentale », le « soutien » et l'« accompagnement familial » qui visent principalement, et autant que se peut, une action thérapeutique (« contenant et réparatrice ») de la mère représentée comme « blessée et traumatisée à vie », laissent au deuxième plan une action située au niveau de la communication Parent Entendant/Enfant Sourd.

UNE SITUATION DE L'ENTRE-DEUX

Une brève présentation de mon itinéraire professionnel et personnel est nécessaire pour comprendre la naissance de la problématique à laquelle tente de répondre ce travail. Mes intérêts de recherche, centrés sur les représentations sociales ont porté sur divers « objets » au cours de ma carrière : tout d'abord sur les représentations de la folie et de la déviance, puis sur les représentations du handicap, du sida, de la sexualité. Ces travaux donnant lieu à des publications acceptées et légitimées par mon statut professionnel d'enseignant-chercheur, d'« universitaire scientifique ».

À ce propos, lors des présentations orales ou écrites de mes travaux sur la folie, il ne m'a jamais été demandé de révéler la présence ou l'absence d'un malade mental, d'un déviant, d'un fou dans ma famille ou mon entourage, ou encore de dévoiler mes caractéristiques psychologiques, que celles-ci relèvent du registre de la psychopathologie ou du fonctionnement ordinaire. Je n'ai pas donc pas eu à préciser mon degré de proximité ou d'appartenance aux domaines de la folie, de la déviance ou de la normalité psychologique. Dans la continuité, concernant les recherches sur le handicap, il ne m'a jamais été demandé de préciser ou de révéler l'existence dans mon entourage d'une personne handicapée. Toutefois, travaillant en équipe sur ce thème avec d'autres chercheurs, le fait que j'ai déclaré la présence, dans

mon entourage amical très proche, d'une personne handicapée (tétraplégique) n'a pas posé de problème ou n'a pas donné lieu à conséquence. Ensuite, travaillant sur le sida, je n'ai jamais eu à informer de ma sérologie relative au HIV (positive ou négative). Enfin, et dans la même veine, lors de l'enquête sur la sexualité et la vie affective, je n'ai pas eu non plus à rendre compte, lors de communications ou de publications, de mon rapport à la sexualité, de mon ou de mes orientations sexuelles ; ou encore des caractéristiques (vécu, statut) de ma vie affective ou amoureuse.

Il ne m'a donc jamais été demandé de montrer « patte blanche » pour choisir et entrer dans tel ou tel domaine d'investigation en sciences humaines, mes titres universitaires et mes expériences de recherche antérieures étant censés être garants de mes compétences ; cela jusqu'au jour où un événement qui est advenu dans ma vie a modifié la donne. Là, j'ai constaté que les réactions de mon entourage professionnel à cet événement et à mon égard me signifiaient que certaines circonstances interdisent à un chercheur d'être chercheur, l'empêchent d'appréhender « scientifiquement » un objet de recherche. Comme s'il pesait alors sur ce chercheur une interdiction et une impossibilité de penser la chose, chose qui désormais lui échapperait en tant qu'objet de recherche ; cet objet appartenant aux autres chercheurs gardant, eux, le droit de le saisir, le droit de (le) penser.

Ainsi, la question de départ qui est à l'origine de ce travail a émergé à partir des faits et constats suivants : À ce moment de mon itinéraire de recherche (recherche sur la vie affective et sexuelle au regard du sida), j'ai eu une enfant et j'ai eu le statut de mère. Jusque-là tout est bien ordinaire. Plus d'une année passant, mon enfant a été diagnostiquée sourde de naissance. Désignée handicapée¹, elle a eu le statut d'enfant handicapé et

1. Porteuse d'une carte d'invalidité, inscrite sur les fichiers de la CDES (Commission Départementale d'Éducation Spéciale).

par conséquent j'ai acquis le statut de parent d'enfant handicapé, mère d'enfant sourde ou mère d'enfant déficiente auditive suivant les locuteurs. Ultérieurement, ayant terminé la recherche sur la sexualité et plusieurs années après la naissance de ma fille, j'ai décidé de poursuivre mes recherches sur le handicap, notamment sur les représentations de la surdité. Plus précisément je travaillais sur les représentations de la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd. Informant mes collègues¹ de mes intérêts et de mes activités, je me suis trouvée face à diverses réactions. Je me propose donc de présenter, dans un premier temps, les réactions que j'ai pu observer ainsi que la façon dont je les ai vécues et comment j'y ai réagi. Dans un deuxième temps, à partir des données théoriques préalablement exposées², j'étaye l'analyse de cette situation particulière de « l'entre-deux » où se redéfinissent les clivages : expert/profane ; chercheur observateur/objet observé ; extériorité/implication. Cette partie présente une réflexion méthodologique menée à partir de l'analyse de ma double expérience relevant de la rencontre et du chevauchement des deux versants professionnel et personnel, c'est-à-dire de ma position de chercheur travaillant sur le « handicap » et de ma position de parent d'enfant handicapé.

1. Le terme « collègues » se réfère aux enseignant-chercheurs, chercheurs, chercheur-praticiens (travaillant dans le domaine du handicap ou dans autre domaine) que je suis amenée à rencontrer dans le cadre de mes activités professionnelles d'enseignement et de recherche.

2. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « La thématique de la séparation dans les sciences humaines ».

MON IMPLICATION EN TANT QUE
CHERCHEUSE

Ma situation est donc celle d'implication maximale : mon objet de recherche est la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd et je suis moi-même parent entendant d'enfant sourd. Concernant ma posture de recherche, j'ai le sentiment que mes réflexes et ma sensibilité de chercheuse de terrain privilégiant la méthode de l'observation participante¹ m'ont amené à utiliser mon implication pour recueillir et analyser les données de recherche. J'ai recueilli des faits tels qu'ils advenaient dans les situations naturelles sans que je les provoque volontairement ou que je les maîtrise². Je me suis trouvée comme un témoin de la vie du groupe auquel j'appartenais, c'est-à-dire le groupe de chercheurs – œuvrant dans des institutions universitaires et de recherche – interagissant avec un des leurs (moi-même) et réagissant par rapport au choix de son objet de recherche (mon objet est la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd alors que je suis mère entendante d'un enfant sourd).

Pour le recueil des données, j'ai rassemblé des notes dans un dossier où j'ai décrit mes observations sur les situations, les contextes d'interaction, les propos de mes collègues, mes réactions à leurs propos (mes réponses, mes affects) ; tout cela en rapport

1. Lavigne (1991, 1996 a).

2. Chauchat (1985, éd. 1990).

avec ma recherche sur le handicap et la parentalité. J'avais intitulé ce dossier « le chercheur invalidé à chercher ou le chercheur parent d'enfant invalide ». Au départ, si j'ai éprouvé le besoin de constituer ce dossier, je dois dire que je ne savais pas exactement dans quel but ; sûrement dans une démarche personnelle cathartique pour m'aider à prendre plus de recul, à avoir plus de compréhension et de maîtrise sur certaines situations et réactions de mes collègues que je vivais et supportais difficilement et en outre, que « je ne voulais pas laisser passer ». C'est dans un deuxième temps que j'ai entrevu plus clairement que cela pouvait constituer des données que j'utiliserai ultérieurement dans une démarche de recherche. Concernant le passage d'une démarche privée (intérieurité) à une production scientifique (extérieurité), je m'aperçus très vite du chevauchement permanent de ces deux démarches.

Travaillant sur les représentations sociales et ayant choisi comme fil conducteur, dans mes activités de recherche, une position épistémologique qui considère que tout savoir (profane ou expert, de sens commun ou scientifique, dit subjectif ou objectif) est une forme de représentation, un système interprétatif de la « réalité » de l'objet étudié, ni plus ni moins cohérente, ni plus ni moins vrai, je me suis efforcée d'accueillir les propos et les réactions de mes collègues dans une attitude de chercheur. En effet, je décidai d'entendre et de recueillir ces propos comme des données de recherche. Celles-ci m'informant d'une part sur leur représentation du handicap (de la surdité, de la parentalité spécifique à ce type de handicap que je représentai à leurs yeux) ; et d'autre part, sur leur représentation de la recherche. Cela, face à moi qui avais également ma propre représentation de la surdité, de cette parentalité et de la recherche.

J'ai appliqué à ce matériel de notes la méthode de l'analyse de contenu thématique classique. J'ai répertorié ainsi divers thèmes rendant compte des résultats de cette observation.

DE L'INTERDICTION À L'INCITATION
À FAIRE DE LA RECHERCHE

J'ai regroupé les réactions de mes collègues en deux typologies dans la mesure où elles se rattachent à deux pôles opposés relevant de l'interdiction ou de l'incitation qui m'ont été donnés de réaliser cette recherche.

Un versant de réactions dissuasives a été présenté par la majorité de mes collègues qui ont exprimé à mon égard un conseil, une mise en garde, voire une interdiction méthodologique et/ou déontologique de mener une telle recherche. Ces réactions¹ reposent sur des arguments faisant appel à plusieurs thèmes.

L'impossibilité de recherche ou le chercheur laissant place au témoin

Certains propos qui m'ont été adressés concernent mon changement de statut et mon incapacité à faire de la recherche sur le thème du handicap et de la surdité. Ils s'alimentent de l'image du chercheur distancié et objectif transformé, ou plus exactement déformé, en témoin subjectif de par son implication

1. Les citations sont présentées comme émanant d'un locuteur de genre « neutre » au niveau grammatical ; l'influence éventuelle du sexe du locuteur n'est pas prise en compte.

et sa proximité avec l'objet de sa recherche. Ce discours reprend le thème méthodologique classique de l'obligation de séparation entre l'observateur et l'objet observé :

« Maintenant tu es trop impliquée, tu ne peux plus être objective. »

« Tu n'as plus le recul nécessaire. »

« Puisque tu es parent d'enfant handicapé, tu ne peux plus faire de recherche sur le handicap, mais tu peux raconter ton témoignage. »

Dans la même veine, apparaît le thème de la maternité rattachant à l'ordre de la nature, du corps et ramenant au registre de l'émotion, de l'affect, de l'irrationnel incompatibles avec la recherche appartenant au domaine de l'intellectuel et du rationnel¹. Quand je précisai, qu'ultérieurement, après une première recherche bibliographique sur la surdité, j'avais l'intention de réaliser une enquête de terrain auprès d'une population de parents entendants d'enfants sourds, l'argument identique fut réitéré et intensifié :

(Moi) : « Pourtant j'envisage de mener une enquête auprès d'autres parents. »

« Je ne crois pas que c'est possible, tu es trop proche, tu projetteras trop de choses. Tu parles avec tes tripes car tu es mère. »

(Moi) : « Que penses-tu des alcooliques, des anciens alcooliques qui travaillent avec des alcooliques »

« C'est différent, eux ils ont arrêtés, ils en sont sortis. »

1. D'une part, concernant l'association entre la mère d'enfant handicapé (entre autre sourd) et les caractéristiques psychologiques telles, la souffrance, la violence, l'irrationalité contrastant avec les professionnels caractérisés par la maîtrise et le rationnel, cf. *supra*, 2^e partie, « La représentation de la parentalité "Parent Entendant/Enfant Sourd" à travers la littérature scientifique et professionnelle française ». D'autre part, concernant les associations contrastées : « féminin-subjectif » et « masculin-objectif », cf. la revue Pénélope : la femme et la science (1989).

(Moi) : « Tu veux dire que moi je ne m'en sortirai jamais d'avoir un enfant sourd ! »

« ... Avec un enfant, on est liée à vie. »

Le thème de l'impossible « pensée viscérale » (en opposition à la « pensée cérébrale »), illustre la peur de l'incontrôle émotionnel, du débordement des affects sur la raison. Ce thème émerge encore dans un discours me déclarant qu'il m'était possible de continuer à travailler sur le handicap à la condition que je sois « contrôlée » par d'autres non impliqués au niveau familial dans le champ du handicap ; ces autres exerçant la fonction de « garde-fou » :

« J'ai peur que tu sois trop affective ; ou alors tu ne dois pas travailler seule. »

L'expérience de la psychanalyse, en tant qu'analysant, a été aussi présentée comme la condition sine qua non à la possibilité de réaliser une telle recherche ; cela afin d'éviter le risque de déformation de ma perception et de mon interprétation des données :

« Dans un cas comme le tien, il faut avoir fait une (*psych*)analyse pour analyser et contrôler son contre-transfert. »

Le devoir d'aveu

L'incitation, voire l'injonction au devoir de transparence concernant ma parentalité s'appuie sur les thèmes de la tromperie et de la malhonnêteté. Apparaissent l'image du chercheur empreint de malignité et se jouant des autres (ses collègues du monde de la recherche), et la figure du chercheur sans foi ni loi :

« Te rends-tu compte de ce que vont dire les gens quand ils vont lire ton livre et quand, après, ils apprendront que tu es parent d'enfant sourd ? Quand ils vont savoir que tu l'as caché. »

« Tu dois dire le fait que tu es mère d'une enfant sourde. »
(moi) : « Mais pourquoi faut-il que je le dise ? »
« Question d'honnêteté, tu ne dois pas le cacher. »
(moi) : « Je ne le cache pas, je n'ai simplement pas à le mentionner. »¹

Les thèmes de la dissimulation de ma parentalité et par la même, de ma malhonnêteté, semblent faire écho à la représentation de la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd véhiculée par les discours scientifiques et professionnels traitant de la surdité. Cette représentation met en avant les sentiments « négatifs » éprouvés par les parents tels que la honte, la culpabilité, le rejet de l'enfant sourd (enfant image de l'échec, du manque, de la mort, de l'animalité, du taré ; enfant associé à la faute parentale et à l'inceste) ; ou encore le caractère manipulateur des parents².

L'assignation à une position parentale

Dans la très grande majorité des échanges entre mes collègues et moi-même, qui se passaient dans un contexte institutionnel et professionnel, j'ai perçu que j'étais située de façon privilégiée en tant que mère. Cette position reléguant dans l'ombre, voire effaçant, ma place d'« experte » dans le domaine du handicap. J'ai remarqué que lorsque je parlais de surdité en tant que thème de recherche, des sourds en général, le plus souvent, mes collègues reprenaient mes propos en les orientant sur mon enfant. J'ai observé cette tendance à me ramener à l'évocation de ma parentalité, à me questionner sur elle, dans une attitude soit d'investigation et d'intérêt scientifique, soit d'attention sympa-

1. L'analyse de mes réactions est présentée *infra*, cf. le paragraphe : « La résistance ou l'accord ».

2. Cf. *supra*, 2^e partie de cet ouvrage.

thique à mon égard. Ces deux attitudes étant souvent conjointes. Ainsi, mes interlocuteurs se situaient eux en tant que chercheurs face à moi qu'ils situaient en tant que parent et non plus en tant que professionnel chercheur. À titre d'exemple, lors d'une rencontre professionnelle entre chercheurs, dont certains avaient pour objet de recherche le handicap et d'autres non, je fus présentée comme « travaillant sur la surdité et maman d'un enfant sourd ». Alors que les autres collègues furent présentés uniquement par leur position professionnelle et leur thème de recherche et non dans leur rapport (degré ou type d'implication) à leur objet de recherche.

Le passage d'une position d'experte à une position de profane

Outre le fait d'être rappelée et assignée à ma position parentale, j'ai remarqué fréquemment, chez les collègues travaillant dans le domaine du handicap, une attitude d'apport d'information et de conseil à mon égard ; me situant, par là même, dans une position de profane objet de transmission de leur savoir dans leur domaine d'expertise (le handicap). Ainsi, des certitudes ou des convictions relatives à une prise en charge « adéquate » de l'enfant sourd m'ont été adressées ; celles-ci préconisaient l'intégration et/ou l'implant cochléaire et/ou la langue des signes française. Ces propos de l'ordre du « conseil expert » ont été, en outre, souvent teintés d'évaluations personnelles : tel collègue déclarait son étonnement dû au fait que je n'avais pas fait « bénéficier » mon enfant d'un implant cochléaire¹. Un autre me présentait la langue des signes comme « belle, émouvante,

1. Pour des informations concernant les implants cochléaires dans leurs aspects techniques, éthiques et polémiques, cf. Virole (1996) et Dagrón (1999).

sauvant les enfants sourds », un autre comme « une technique de réparation »¹. Ou encore, étaient formulés des jugements de valeur sur cette langue décrite comme une expression « exagérée » ; les sourds étant présentés comme « en rajoutant », « en faisant un peu trop », délibérément « provocateurs » par leur « expression corporelle excitante et sensuelle ». Outre la fascination, le doute, la suspicion voire la désapprobation, la langue des signes suscitait encore d'autres jugements teintés négativement, tels la vulgarité et la violence :

« C'est une langue intéressante, mais je trouve que c'est quand même vulgaire, quand je vois les jeunes sourds qui se rassemblent aux Halles, je trouve que leur expression est violente. »

Ce changement de statut qui m'a été signifié (de la position d'experte à la position d'objet de transmission de connaissances expertes : donc de profane) se retrouve aussi dans des propos me déclarant qu'il était, pour moi, désormais « délicat » et « sûrement très difficile » de continuer à enseigner « les représentations du handicap » et à encadrer des étudiants sur ce thème. Les arguments avancés ont été de deux sortes : d'une part, le manque de recul et de neutralité dû à mon implication ; d'autre part, le fait que je devais ou que j'allais être confrontée à un problème de moindre crédibilité et de gêne de la part de mes étudiants qui connaissait ou qui connaîtrait ma parentalité.

Parent ou professionnel, mais pas les deux à la fois

Le thème de l'impossible ou de l'impensable appartenance aux deux catégories (professionnelle et parentale) se trouve

1. Le statut accordé à la LSF est variable. Celle-ci peut être conçue comme langue naturelle et identitaire de la communauté sourde ou comme une technique utilisée pour la réparation et la rééducation de la déficience auditive.

illustré, par exemple, par le fait suivant : lors d'une conférence sur la surdité, je déclarai être présente à titre professionnel et à titre de parent d'enfant sourd. Les badges d'identification ne prévoyaient pas l'appartenance aux deux catégories ; la couleur des badges étant spécifique à chacun de ces statuts. Je demandais alors deux badges, mais on me répondit que : « un seul devrait suffire ». Je décidai donc, à la surprise et à l'air dubitatif du personnel d'accueil, de n'en avoir aucun ; par là même je me trouvai dans une position insituable, non définissable, située dans « l'absence de forme » dans le sens développé par Douglas¹.

La gêne et les précautions de ménagement

J'ai ressenti, de la part de certains collègues, une attitude de gêne, le souci de me ménager, la crainte de me heurter. À titre d'exemple, un collègue évoquant une publication sur la surdité dans laquelle il faisait allusion aux pratiques de stérilisation des sourds, lors de la période hitlérienne, me disait sur un ton confus et d'excuse : « Je suis désolé, c'est un peu dur pour toi ce que j'ai écrit, tu verras. » D'autres collègues, étonnés de me voir continuer à travailler sur le handicap, déclaraient : « Je pense que ça doit être dur pour toi », « Ça doit être un peu étouffant pour toi de travailler sur le handicap ». Les termes relatifs à la difficulté et au caractère étouffant de ma position renvoient aux thèmes de la souffrance d'être parent d'enfant handicapé et au risque de destruction (enfermement et d'invasion) par le handicap², thèmes centraux de la représentation professionnelle du handicap. Par ailleurs, et en contrepartie de ces attitudes de

1. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « La séparation du pur et de l'impur ».

2. Cf. *supra*, 2^e partie, « L'évidence de l'inacceptable ou la "souffrance d'être parent d'enfant sourd" », et 4^e partie, « Le risque d'enfermement et d'étouffement ».

ménagement, j'ai pu observer certains propos semblant relever du lapsus. Tel collègue, évoquant une mère qui venait de découvrir la surdité de son enfant me déclarait :

« Elle vient d'apprendre que son bébé est sourd, c'est affreux ! la pauvre... »

Un autre collègue qui m'interrogeait sur l'origine de la surdité de ma fille et à qui je précisai qu'il s'agissait d'une surdité génétique déclarait :

« Mais alors, elle ne pourra pas avoir d'enfants ! »

(moi) : « Elle pourra avoir des enfants, elle n'est pas stérile ; elle est sourde et en bonne santé. »

« Mais elle ne va pas prendre le risque d'avoir un enfant sourd ? »

(moi) : « Tu veux dire qu'il faudrait stériliser les sourds ? »

« Non, je n'ai jamais dit ça. Ce n'est pas ce que je veux dire. Je veux dire que ça va être difficile pour elle. »

(moi) : « Peut-être. »¹

De l'échange à l'évitement et à la critique

Alors que j'avais l'habitude de contacter des personnes travaillant dans mes domaines de recherche pour échanger des idées, j'ai procédé de la même façon quand j'ai décidé de travailler sur la surdité. Prenant contact (par un biais professionnel) avec plusieurs spécialistes de la surdité ayant publié sur ce thème (dans des disciplines différentes), j'ai constaté des non-réponses et des évitements récurrents : je n'ai pas eu de réponse à mes prises de contact par courrier, non plus à mes demandes directes qui ont été suivies par des refus courtois de type : « En ce moment je suis débordé, je te (ou vous) contacterai ultérieurement ».

1. L'analyse de mes réactions est présentée *infra*. Cf. le paragraphe : « La résistance ou l'accord ».

ment. » Il m'est alors apparu que, lors de ces prises de contact, je m'étais présentée comme travaillant sur le handicap, la surdité et j'avais précisé que j'étais mère d'un enfant sourd (pensant sûrement que cela m'ouvrirait des portes puisque je vivais dans « le monde de la surdité » et que ma sensibilité et mes choix méthodologiques privilégiaient l'observation participante). Je décidai donc de ne plus préciser cette parentalité, et là, d'autres contacts se firent. Mais dans ce contexte, les personnes qui apprirent après-coup ma parentalité m'exprimèrent directement ou indirectement des reproches relatifs au caractère de trahison et de manipulation de ma démarche (voir *supra* le thème du devoir d'aveu).

S'opposant au versant dissuasif, un autre versant nettement moins étoffé renvoie à des réactions que j'ai qualifiées d'acquiescement. Celles-ci vont de l'acceptation de ma pratique de recherche (plus rare) jusqu'à son incitation (exceptionnelle).

Le chercheur antérieur au parent

Une condition ou nuance est apparue dans l'autorisation qui m'a été donnée d'aborder l'objet de recherche « la surdité ». En effet il m'a été précisé que dans la mesure où « avant » (d'avoir un enfant handicapé), j'avais « déjà travaillé sur le handicap », je pouvais « continuer ». Sous entendu que cela n'aurait pas été possible pour moi de commencer « après-coup » à cerner cet objet, si auparavant je ne l'avais pas abordé à un niveau uniquement professionnel, sans y être confronté en tant que mère.

Du chercheur ordinaire au chercheur privilégié

Le caractère exceptionnel et privilégié de ma double position de chercheur travaillant sur le handicap (notamment sur la sur-

dité et la parentalité Parent Entendant d'Enfant Sourd) et de mère d'enfant sourd a été évoqué. Ce type de réaction a mis en avant l'aspect nécessaire de l'implication du chercheur dans son objet de recherche, le devoir d'acceptation de sa subjectivité par le chercheur, son utilisation comme levier de la recherche et la possibilité de son contrôle et de son analyse garante de la richesse et de la qualité de la recherche :

« La subjectivité, ça n'existe pas, l'objectivité c'est analyser et faire avec sa subjectivité. »

« Tu es sûrement la personne qui est la mieux placée pour travailler sur le handicap, sur les parents d'enfants sourds. »

« Toi qui aimes faire de l'observation participante, la porte t'est grande ouverte. »

« C'est ta subjectivité qui donne la chair à ta recherche. »

Dans ce contexte, l'incitation qui m'a été faite de déclarer ma parentalité a été argumentée non pas par un « devoir d'honnêteté », mais par le fait que mon identification lors de mes publications donnerait « plus de poids », « plus de force » à mes résultats.

Le chercheur en danger vs le chercheur initié

D'autres réactions se situent à la rencontre des deux versants ou plus exactement, rendent compte du passage de la dissuasion à l'incitation. Après avoir connu mon travail sur le thème « Handicap et Parentalité », des collègues ont exprimé un compliment teinté de soulagement. Dans ce cas, mon activité de recherche était associée à un défi, tout au moins à une démarche comportant un danger difficile à éviter (les pièges de l'affectivité) et finalement surmonté. Apparaissent ici les thèmes de l'agréable surprise, de l'admiration, face à la prouesse du chercheur. Celui-ci, tel l'initié ayant pu surpasser l'épreuve et ayant frôlé

la mort, revient à la vie renforcé et aguerri (en l'occurrence revient à la rigueur scientifique et à l'objectivité) :

« Je dois te dire franchement que j'ai été agréablement surpris. »

« Je ne pensais pas que tu n'y arriverais, tu t'en es bien sortie. »

« J'étais inquiet. Je craignais que tu sois trop passionnée, affective. Je te félicite. »

LA RÉSISTANCE OU L'ACCORD

Je vais présenter maintenant mes réactions face à des collègues que j'ai perçus comme me situant dans un état d'incapacité, voire d'altérité et de malignité ; et qui ont remis en cause ma légitimité à faire de la « libre recherche ». J'ai pu observer une tendance à me placer, me réduire à une position de mère présentée comme « incompatible » avec une position de scientifique. Mais à l'opposé, et bien plus rarement, j'ai été aussi située dans l'expérience privilégiée, dans le défi et la réussite. Ainsi, souvent contrariée, j'ai essayé de dissuader mes collègues, ou même, de les éviter. Parfois gratifiée, je les ai approuvés quand ils m'encourageaient.

Face à « l'interdiction » qui m'a été donnée, j'ai réagi comme une chercheuse surprise, frustrée, humiliée, car éprouvant le sentiment d'être contrôlée, dépossédée d'un objet de recherche appartenant à une zone d'investigation qui lui était déclarée désormais interdite. À cela, j'ai opposé de la résistance : je n'ai pas accepté la position qui m'était assignée par la majorité de mes collègues. J'ai revendiqué la place de chercheur qui m'était confisquée et que j'avais perdue à leurs yeux. Ce décalage au niveau d'une position que l'on voulait me retirer et que je voulais défendre a provoqué en moi de la colère et de la souffrance. J'ai éprouvé le sentiment que l'on me faisait violence et le sentiment d'être désignée hors service, notamment par une

remarque telle « maintenant tu es hors jeu » qui semblait me signifier que je ne respectais plus les règles du jeu de la recherche. Ayant le sentiment d'inspirer un mélange de compassion et de gêne, de même qu'une attitude d'évitement, j'ai perçu qu'aux yeux de mes collègues, j'avais perdu quelque chose (le pouvoir de l'objectivité et de la neutralité) ; comme si j'étais désormais entachée d'un défaut (la faiblesse, le danger de la subjectivité et de « la souffrance d'être parent d'enfant handicapé »). Comme si ma pensée était devenue impure. J'étais l'insituable qui appartenait à deux mondes à la fois, à deux mondes normalement séparés. J'étais située à la fluctuation des frontières comme le sont *les gens pas clairs, pas nets*. Désormais, relevant de la pollution, de la souillure et de l'impureté de par ma situation incongrue et déplacée, mon désir et mon acte de recherche s'opposaient à ce qui est de l'ordre du convenable, de l'adapté et de l'approprié ; bref, à « ce qui prend sa place dans un certain ordre »¹. Ces réactions, de la part de certains collègues, m'ont renvoyé l'image de la face sombre et menaçante du pangolin chez les Lele (cet animal qui a des écailles comme un poisson, mais qui grimpe sur les arbres comme une lézarde pour pondre ses œufs et qui allaite ses petits)², qu'il faut normalement éviter car dangereux pour ceux qui appartiennent à un monde aux frontières et aux formes clairement définies (en l'occurrence, pour les chercheurs tenants de l'objectivité scientifique et de la *séparation fixe et stable entre le chercheur et son objet*). Je représentais le « mauvais mélange », le danger venant du dedans et menaçant la communauté scientifique à laquelle j'appartenais ; j'étais dérangeante pour les chercheurs « aux lignes dures et aux concepts clairs ».

C'est plus rarement que j'ai été située en tant que chercheuse

1. Douglas (1971).

2. Pour la description du pangolin faite par Douglas (1971), cf. *supra*, 1^{re} partie, « La séparation du pur et de l'impur ».

(à part entière) sur le handicap tout en étant mère d'enfant handicapé. Dans ce cas, je me suis sentie perçue comme le pangolin dans son autre face, sa face cachée donnant à voir l'heureuse anomalie dont seuls les initiés chez les Lele – ou, dans ce contexte, les chercheurs qui se frottent à leur subjectivité – peuvent saisir le pouvoir créateur et la positivité.

En outre, j'ai éprouvé le sentiment bizarre d'être prise dans une sorte de filet interprétatif c'est-à-dire de me trouver au croisement de diverses interprétations. En effet, je percevais que mes collègues me percevaient de telle ou telle manière en fonction de la représentation qu'ils avaient du handicap et des parents d'enfants handicapés. Plus précisément, j'ai supposé que mon refus premier d'indiquer ma parentalité, lors de mes publications sur le handicap et sur la parentalité en situation de handicap, était interprété par mes collègues comme ma réaction « naturelle » de gêne, voire de honte, par rapport à une parentalité dont on ne se vante pas, dont on n'a pas envie de parler et que l'on ne peut que vouloir cacher. Cette supposition, de ma part, étant une interprétation que j'ai élaborée à partir de « la connaissance experte » que j'avais de la représentation des parents d'enfants handicapés (entre autres, sourds) émanant des discours scientifiques et professionnels, c'est-à-dire experts¹. Cette représentation ayant comme noyau organisateur les sentiments de honte, de culpabilité et la souffrance attribués aux parents. De mon côté, j'essayais d'argumenter que mon refus professionnel d'afficher ma parentalité, était guidé, non pas par un malaise « évident », « naturel » et inhérent à ma situation de parent d'enfant handicapé, mais par ma connaissance de la tonalité « négative » de cette représentation experte ; c'est-à-dire par la connaissance que j'avais des préjugés (jugements à priori négatifs).

1. Cf. *supra*, 2^e partie, « La représentation de la parentalité "Parent Entendant/Enfant Sourd" à travers la littérature scientifique et professionnelle française ».

tifs) à l'encontre des parents d'enfants sourds (donc à mon encontre). Ma réticence s'appuyait aussi sur ma connaissance de travaux mettant en évidence la force des préjugés : ceux-ci fonctionnent comme filtre interprétatif renvoyant toute information nouvelle susceptible de remettre en cause les certitudes relatives aux personnes objet de ces préjugés. Les propos d'un locuteur stigmatisé perdent de leur crédibilité du seul fait qu'ils sont attribués et identifiés à ce locuteur ; par là même, ils n'ont pas d'impact sur le récepteur¹. Ainsi, face aux injonctions qui m'ont été données de m'identifier dans ma parentalité et aux dissuasions qui m'ont été faites de travailler désormais sur le handicap, et face aux évitements que j'ai constaté à mon égard, j'ai déployé un système interprétatif s'alimentant de diverses analyses et théories. En effet, j'ai fait appel à des notions appartenant au champ de la psychologie sociale, notamment au domaine de la catégorisation sociale (discrimination, stigmatisation, stéréotype, préjugé). Je me suis aussi référée aux concepts de représentation sociale et d'altérité (image menaçante des parents d'enfants handicapés associés à une parentalité autre et spécifique, à la souffrance insupportable – pour eux mêmes et pour les autres –, à la culpabilité, l'irrationalité, la violence et suscitant peur et attitude de protection de la part des professionnels)². De même, j'ai puisé dans le champ de l'anthropologie l'image du pangolin, les notions de pureté, de souillure, de rite de séparation³. J'ai eu l'impression d'être dans un contexte kaléidoscopique, lieu de circulation, de superposition (rencontre et affrontements) de regards croisés. D'une part, j'ai eu le pénible sentiment d'être objet de l'application d'un savoir

1. Nunnaly (1961) ; Goffman (1974).

2. Cf. *supra*, 1^{re} partie : « La séparation d'avec l'autre : l'altérité et la discrimination » et « Les représentations du handicap » ; 2^e partie : « La représentation de la parentalité "Parent Entendant/Enfant Sourde" à travers la littérature scientifique et professionnelle française ».

3. Cf. *supra*, 1^{re} partie, « La séparation du pur et de l'impur ».

expert, d'être objet de la science et de la connaissance dont j'ai été exclue. Je suis passée du statut d'experte au statut de profane et de témoin, voire de patiente subissant une violence interprétative à laquelle je n'avais à faire ni opposition ni résistance. D'autre part, en réponse à cela, et donnant ainsi la réplique à mes collègues « objectifs et rationnels », j'ai déployé mon bagage de connaissance scientifique fonctionnant comme une représentation (experte) de ces experts scientifiques et professionnels qui m'expertisaient. En effet, j'ai appliqué à ces spécialistes (de l'étude du fonctionnement humain) un système explicatif (ou grille d'analyse) auquel peuvent être rattachées les mêmes critiques (violence interprétative) que je faisais à l'interprétation que je supposai qu'ils faisaient de ma position.

La situation qui est mienne et que j'ai choisi d'évoquer semble illustrer la difficulté et la richesse de l'observation participante avec l'implication maximale du chercheur dans son objet de recherche. Elle rend compte du jeu de va et vient entre l'immersion et l'extériorité. Tantôt je me suis laissée imprégner, affecter par les propos de mes collègues. Il s'agissait pour moi de reconnaître et de vivre les sentiments et les affects que suscitaient leurs conseils, leurs mises en garde, leurs arguments dissuasifs et aussi leurs encouragements. J'ai été surprise, agacée et attristée par certaines prises de position ou évaluations, certains lapsus, et cela bien évidemment, quand ceux-ci s'inscrivaient dans des représentations (de la surdité, de ma parentalité, de ma position de chercheuse impliquée dans son objet de recherche) qui ne s'accordaient pas avec mes propres représentations. Tantôt je prenais du recul et je me distancais pour voir et écouter, pour noter et analyser les propos de mes collègues et les miens, nos dialogues et nos interactions. C'est donc parfois dans une attitude de « me laisser prendre » par la situation, parfois dans une attitude de « me déprendre » de cette situation, que j'ai oscillé dans un mouvement de balancier. Celui-ci m'a porté, d'un côté vers une posture neutre de non trancher entre

le vrai et le faux, le bien et le mal. Là, je considérais que tout discours ou pratique – y compris émanant de moi – relatifs à la surdité, renvoyait à des formes de représentation, systèmes interprétatifs (ni plus ni moins pertinents ou cohérents) de la « réalité objective » de l'objet surdité. D'un autre côté, j'étais portée à vivre un engagement personnel et parental tranchant entre ces mêmes catégories que j'appliquais à ma parentalité. En effet, en tant que mère d'une fillette sourde j'ai considéré qu'il était vrai ou faux, bon ou mauvais, approprié ou inapproprié, souhaitable ou regrettable... de penser ou de faire telle ou telle chose par rapport à la surdité, à mon enfant et à moi-même. Une position de neutralité (observation objective) étant le contraire ou faisant contrepoids à des convictions personnelles (notamment dans le choix ou le refus de tel ou tel type d'éducation et de technique proposée¹ ; ou encore dans l'estimation du droit ou du non-droit, pour les sourds, à « faire » des enfants sourds).

1. L'éducation des enfants sourds en France reste encore aujourd'hui marquée par un vif débat entre une éducation gestuelle (langue des signes française et français lu et écrit) et une éducation oraliste (éviter la langue des signes, focalisation sur le français oral : apprentissage de la parole et de la lecture labiale avec l'utilisation des restes auditifs par les techniques d'appareillage auditif ou d'implants cochléaires, utilisation du code LPC, et français lu et écrit. Actuellement, quelques institutions proposent une éducation bilingue dépassant ces polémiques et controverses. Le bilinguisme propose aux enfants sourds une articulation des deux types d'éducation (gestuelle et oraliste). Toutefois, dans ce contexte, l'éducation des enfants sourds reste encore marquée par un débat sur la part qu'il convient de donner à l'apprentissage du langage oral et à celui de la langue des signes.

DESTIN PERSONNEL ET/OU
NEUTRALITÉ SCIENTIFIQUE

Tout au long de l'écriture de ce texte, dans lequel j'ai évoqué ma situation de l'entre-deux, je me suis sentie prise entre deux feux. D'un côté, j'ai éprouvé la crainte d'être accusée d'exhibitionnisme, de narcissisme ou de règlement de compte ; ou encore d'être interprétée, diagnostiquée dans une « quête cathartique ou réparatrice » de l'ordre du pathétique ou du paranoïaque. D'un autre côté, j'ai ressenti la nécessité de ne pas passer à côté d'un enrichissement, plus exactement, d'une obligation méthodologique par la présentation et l'analyse de mon implication. Ce sont, surtout et dans un premier temps, les réactions dissuasives et me semble-t-il, dans une moindre mesure et en deuxième temps, les réactions d'approbation et d'encouragement à mon égard, qui m'ont amenées à réfléchir sur les aspects méthodologiques que j'ai tenté de développer ici. Mon choix de « livrer » des éléments subjectifs peut être défini comme une recherche d'objectivité et de même, comme un désir de reconnaissance par mes pairs (tout au moins par les chercheurs avec lesquels j'entrevois une rencontre de sensibilité). En outre, il m'apparaît que le chercheur doit saisir les réactions que son activité de recherche suscite dans le champ de la recherche, comme des données lui permettant de mieux analyser son rapport à son activité de recherche (sa position épistémologique) et le choix de « son » objet de recherche. Je pense qu'un travail

de recherche tire sa pertinence, d'abord de la réflexion qu'il mène sur : « d'où il est écrit et pour qui il est écrit », et qu'il tire sa richesse, avant tout de « la subjectivité qui lui donne sa chair ».

L'analyse de l'observation participante que j'ai menée, dans laquelle mon implication dans l'objet de recherche est maximale, s'inscrit dans le débat méthodologique sur la question de savoir si l'expérience de la recherche relève d'un destin personnel et/ou de la neutralité scientifique. J'entends ici le terme de neutralité dans sa définition usuelle : « qui s'abstient de prendre parti, de s'engager d'un côté ou de l'autre », c'est-à-dire comme l'équivalent de l'objectivité. Pour ma part, je serais tentée de dire que l'implication du chercheur (même extrême, lorsqu'elle s'inscrit dans son destin personnel) et sa neutralité scientifique ne sont pas incompatibles. L'élucidation de l'implication (pensée et articulée sur l'explication de l'objet) m'apparaît même être le seul garant de la neutralité et de l'objectivité. Les partenaires des couples : destin et neutralité, immersion et distanciation, ou encore implication et rigueur de l'analyse, loin de former un « mauvais mélange », cohabitent tout à fait heureusement dans la mesure où ces rapports à l'objet de recherche tantôt s'excluent, tantôt se rencontrent et s'équilibrent, pour permettre une production dynamique, par un jeu de va et vient que j'ai tenté d'analyser. Il s'agit là d'un jeu difficile et risqué, certes, mais qui pour moi, vaut largement la peine.

Par ailleurs, souvent une association est faite entre l'implication du chercheur et son engagement militant ; les termes d'implication et d'engagement étant utilisés indifféremment. Or, je crois que ces deux aspects ne se recouvrent pas dans la mesure où le chercheur peut être impliqué dans son objet de recherche sans toutefois s'engager, c'est-à-dire prendre parti par rapport à cet objet dans le cadre de sa recherche. Concernant la surdité, l'engagement du chercheur pourrait consister par exemple à militer pour tel ou tel type de politique sociale concernant la

surdit  (politique d'int gration de l'enfant sourd ou d' ducation sp cialis e, revendication ou critique de telle ou telle m thode  ducative, lutte militante pour la reconnaissance officielle de la LSF, pour la diffusion du code LPC, ou pour la g n ralisation des implants cochl aires...). Dans ce cas, les r sultats de la recherche s'appliqueraient   d montrer ou   prouver les bienfaits ou les m faits de telles pratiques concernant la surdit . Pour ma part, je consid re que la recherche en sciences humaines ne doit pas  tre prescriptive mais descriptive. Elle n'est pas destin e   louer ou   condamner des pratiques, mais elle doit s'appliquer   les d crire, les analyser dans leur fonctionnement, leur  volution, les enjeux dans lesquels elles s'inscrivent et, entre autre, cerner les repr sentations qui sous-tendent ces pratiques.

L'implication du chercheur n'est donc pas n cessairement un engagement dans le militantisme. Le choix d'une « recherche militante » reste un choix personnel pour chaque chercheur ; ce choix d pend de la conception que celui-ci a de son travail de recherche et de son r le de chercheur dans la soci t . Personnellement, j'ai fait un autre choix, celui de l'implication dans la recherche et, non pas malgr  elle, mais avec elle, celui de la neutralit  (refus de prendre parti). Il s'agit du choix de rester   ma place d'explicateur tout en analysant mon implication et de donner   voir une connaissance que d'autres acteurs sociaux peuvent s'approprier dans le champ de leurs actions et engagements. Ce choix qui correspond   ma d finition de la recherche n'est pas, bien  videmment, le seul bon et vrai choix possible.

Enfin, tout un chacun (chercheur ou non) peut vivre un type d'engagement autre qu'un engagement se d ployant dans la sph re publique (engagement dans la recherche, engagement politique ou associatif). En effet, un choix de vie et de rapport   soi et aux autres dans l'ordinaire du quotidien est  galement un engagement.

**CONCLUSION GÉNÉRALE DES
SITUATIONS DE « HANDICAP » :
UNE MÊME OU UNE
DIFFÉRENTE RÉALITÉ ?**

Dans cet ouvrage qui présente une anthropologie du « handicap », appréhendé tantôt en tant que figure du bien et tantôt en tant que figure du mal, j'ai dégagé des représentations du « handicap » et de la parentalité « parent (ordinaire)/enfant handicapé » à travers différents discours (corpus littéraire scientifique et professionnel traitant de la situation de surdité et corpus d'entretiens sur le thème du « handicap » réalisés auprès de différents acteurs (parents, éducateurs, population tout-venant). Je me suis proposée de saisir le devenir de cette ambivalence et sa déclinaison dans les divers discours analysés.

J'ai montré un décalage entre les représentations scientifiques et professionnelles du « handicap » et les représentations parentales du « handicap ». La représentation de la surdité, plus exactement de la parentalité « Parent Entendant/Enfant Sourd », donnée à voir dans la littérature scientifique et professionnelle de langue française, se rattache de façon privilégiée au modèle maléfique du handicap. La focalisation sur les risques, le dysfonctionnement de cette parentalité perçue et décrite comme défaillante, relevant de l'échec, de la frustration et de l'altérité, va de pair avec l'absence (voire le refoulement) d'une représentation donnant à voir la réussite et l'épanouissement (modèle bénéfique). Si dans cette représentation « négative », des éléments représentationnels positifs de la parentalité « Parent

Entendant/Enfant Sourd » sont réintroduits, ils figurent toutefois à l'ombre, ou sous couvert, de la représentation « positive » des professionnels intervenant auprès des parents (ce sont les professionnels qui « font » que les parents peuvent être positifs avec l'enfant) ; cette représentation « positive » des professionnels émanant de cette même littérature scientifique et professionnelle. Ainsi, les aspects positifs de la représentation des parents et de leur parentalité sont loin de faire contrepoids avec les aspects négatifs massifs de cette représentation.

En contraste, la représentation du « handicap » chez des parents d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés, notamment de leur enfant et de leur parentalité, se rattache aux deux modèles (maléfique et bénéfique) de façon équilibrée. La représentation que les parents ont de leur parentalité et de leur enfant, loin d'être univoque, est ambivalente (présence simultanée d'éléments représentatifs négatifs et positifs). Les parents ont recours aux deux modèles pour penser et dire leur parentalité, leur enfant et le contexte environnant. Ils privilégient tantôt un modèle bénéfique, tantôt un modèle maléfique selon les modalités d'énonciation qu'ils utilisent et selon qu'ils évoquent leur enfant ou d'autres enfants, eux-mêmes parents ou d'autres acteurs (parents, professionnels, autres personnes), le handicap de leur enfant ou d'autres handicaps. Ce jeu nuancé d'articulations entre les éléments négatifs et positifs de la représentation s'ancrant sur leur expérience.

Ainsi, un savoir (théorique, clinique) expert univoque, négatif et prédictif portant sur une parentalité, qui relève de l'imaginaire ou plus précisément de l'expérience imaginée, apparaît en contraste avec un discours parental ambivalent rendant compte de stratégies adaptatives (cognitives, affectives et comportementales), qui relève de l'expérience vécue. De plus, la comparaison de ces discours experts et parentaux met en évidence que l'étude des représentations parentales renseigne et interroge sur les représentations scientifiques et professionnelles.

Toutefois, il convient de préciser que ce décalage entrevu entre les représentations expertes (scientifiques et professionnelles) et les représentations profanes (parentales) est apparu lors d'une comparaison mettant en regard, d'une part, deux situations de handicap (d'un côté la surdité – handicap sensoriel – et de l'autre le handicap mental) et d'autre part, deux types de matériel de recherche analysé (d'un côté un corpus textuel livresque et de l'autre un corpus textuel d'entretiens de recherche).

Compte tenu du fait qu'il est méthodologiquement inadéquat de comparer des choses qui ne sont pas comparables, il semble opportun, dans des travaux ultérieurs, de continuer à fouiller les pistes des divergences et des convergences entre les représentations du « handicap » caractérisant les acteurs différemment impliqués dans le champ du handicap – ceci par une unicité méthodologique dans le recueil des données. Il conviendrait également de voir l'influence éventuelle du type de handicap représenté sur le contenu et l'organisation des représentations, de même que sur les types de processus socio-cognitifs mis en œuvre lors de leurs élaborations.

L'analyse comparative à partir de trois groupes de population, des professionnels travaillant auprès d'enfants handicapés mentaux et polyhandicapés, des parents d'enfants appartenant à ces mêmes catégories, et des personnes tout-venant « non concernées » par le handicap (au niveau familial ou professionnel) montre que cette ambivalence de la représentation du « handicap » se retrouve dans les trois groupes. Elle montre aussi que l'ambivalence est en lien avec le porteur du « handicap » et le type de « handicap » objet de la représentation.

Par ailleurs, il apparaît que la représentation de la surdité et de la parentalité « Parent Entendant/Enfant Sourd », qui est exprimée à travers la littérature scientifique et professionnelle française traitant de la surdité, reprend et s'alimente d'éléments représentatifs déjà présents dans la littérature scientifique et pro-

fessionnelle française qui, traitant du handicap mental et de l'autisme infantile, aborde notamment la parentalité « parent (ordinaire)/enfant handicapé mental ou enfant autiste ». Ces emprunts rendent compte d'un va et vient, d'une circulation des divers savoirs experts spécialisés dans les différentes situations de handicap et notamment des échanges entre les représentations savantes de la surdité et du handicap mental ; ces représentations faisant appel à un fond commun représentationnel. L'analyse de ce fond consensuel ou noyau central (et par là même des divergences) gagnerait à être approfondie par d'autres études visant, par exemple, à comparer les représentations de la surdité et du handicap mental dans d'autres contextes. En effet, outre la circulation et la rencontre des savoirs théoriques savants relatifs aux divers types de handicap, un autre axe d'intérêt réside dans l'étude de la circulation des savoirs entre les divers acteurs gravitant autour du « handicap » : le public, les politiques, les chercheurs, les professionnels engagés auprès de personnes handicapées, les familles et les personnes handicapées elles-mêmes. Ces diverses représentations participant, à part entière, de la réalité du « handicap ».

Ces représentations (du handicap, du handicap mental, de la surdité) qui sous-tendent les pratiques d'orientation et de prise en charge éducative de l'enfant handicapé mais aussi d'accompagnement parental, constituent un modèle de pensée et d'action dans le champ professionnel et social du handicap. L'analyse de ces représentations permet une distanciation par rapport au regard et à la politique actuelle menée à l'égard du « handicap » ; elle permet d'interroger « les évidences » sur lesquelles sont construites ces représentations qui légitiment les pratiques qui y sont associées.

BIBLIOGRAPHIE

- Augé, M., Herzlich, C. (1983). *Le sens du mal. Anthropologie, Histoire, Sociologie de la maladie*. Paris, Les Archives Contemporaines.
- Assouly-Piquet, C. (1988). « Le handicap, ce continent noir : Les figures fantasmatiques du handicap ». In A. Giami, C. Assouly-Piquet, F. Berthier. *La Figure Fondamentale du Handicap : Représentations et figures fantasmatiques*. Rapport MIRE-GERAL, p. 24-52.
- Assouly-Piquet, C. (1989). « L'enfant imaginaire de l'entretien », *Psychologie Clinique*, n° 1, p. 77-100.
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris, PUF.
- Barthélémy, M. (1999). « Le message humanitaire et sa réception : la relation d'aide, le public et les ONG ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni : Bernard Mottez et le Monde des Sourds en débats*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 193-220.
- Bataille, M. (1983). « Implication et explication », *Pour*, n°88 Mars-Avril, p. 28-31.
- Bergeret, J. et al. (1990 4^e éd.). *Psychologie pathologique*. Paris, Masson.
- Bertaux, D. (1999). « Les effets du témoignage ». In P. Gruson et R. Dulong. *L'expérience du déni : Bernard Mottez et le*

- monde des sourds en débats*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 123-132.
- Berthier, F. (1989). « Chemin faisant », *Psychologie Clinique*, n° 1, p. 101-112.
- Billig, M. (1984). « Racisme, préjugé et discrimination ». In S. Moscovici, *Psychologie sociale*. Paris, PUF.
- Boltanski, L. (1968). *La découverte de la maladie, la diffusion du savoir médical*. Paris, Centre de Sociologie Européenne.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.C., Passeron, J.C. (1968). *Le métier de sociologue*. Paris, Bordas.
- Chauchat, H. (1985). *L'enquête en psycho-sociologie*. Paris, PUF (2^e éd. 1990).
- Cyrulnik, B. (2000). « La Résilience », *Pratiques Psychologiques*, n° 1, p. 3-4.
- Dagron, J. (1999). « Les Sourds et les Autres ». In P. Gruson et R. Dulong. *L'expérience du déni : Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 83-91.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris, Flammarion.
- Diederich, N., Mottez, B. (1999). « De l'engagement personnel dans la recherche en sciences humaines ». In P. Gruson et R. Dulong. *L'expérience du déni : Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 141-149.
- Donaldson, J. (1980). « Changing Attitudes toward Handicapped Persons : A Review and Analysis of Research », *Exceptional Children*, Vol. 46, n° 7, p. 504-514.
- Douglas, M. (1971). *De la Souillure*. Paris, Maspéro.
- Dulong, R. (1999). « Une enquête en forme d'aller simple ». In P. Gruson et R. Dulong. *L'expérience du déni : Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 133-140.
- Dumont, F. (1985). « Le projet d'une anthropologie médicale ».

- In J. Dufresne, F. Dumont, Y. Martin. *Traité d'Anthropologie Médicale. L'Institution de la Santé et de la Maladie*. Québec, Presse de l'Université du Québec, p. 1-39.
- Durand, G. (1969). *Les structures anthropologiques de l'imaginaire*. Paris, Bordas.
- Durkheim, E. (1895). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris, PUF (éd. 1968).
- Eisenberg, L. (1977). « Disease and Illness. Distinctions Between professional and Popular Ideas of Sickness », *Culture, Medecine and Psychiatry*, I, p. 9-23.
- Favret-Saada, J. (1977). *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*. Paris, Gallimard.
- Favret-Saada, J. (1985). « L'embrayeur de violence ». In J. Contreras, J. Favret-Saada, J. Hochmann, O. Mannoni, F. Roustang. *Le moi et l'autre*. Denoël, p. 95-125.
- Favret-Saada, J., Contreras, J. (1981). *Corps pour Corps. Enquête sur la sorcellerie dans le Bocage*. Paris, Gallimard.
- Feldman, J. (2002). « Objectivité et Subjectivité en Science. Quelques aperçus », *Revue Européenne des Sciences Sociales*, Tome XI, 2002, n° 124, p. 85-130.
- Fortin, L., Bigras, M. (2000). « La résilience des enfants : facteur de risque, de protection et modèles théoriques », *Pratiques Psychologiques*, n° 1, p. 49-63.
- Freidson, E. (1970). *Professional Dominance*. New York, Atherton.
- Giami, A. (1990). « L'hypothèse de la figure fondamentale du handicap ». In J.S. Morvan et H. Paicheler. *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes*. Paris, CTNERHI/PUF, p. 31-97.
- Giami, A. (1992). « Représentations des handicaps et champ de la santé », *La Revue Agora*, n° 21, p. 19-27.
- Giami, A. (1994). « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. XII, n° 1, p. 31-60.

- Giarni, A., Lavigne, C. (1997). « Refus d'engagement dans les essais vaccinaux contre le VIH ». *Psychologie Française*, n° 42-3, p. 291-300.
- Giarni, A., Lavigne, C. (1998). « La stérilisation des femmes handicapées mentales et le "consentement libre et éclairé" ». In N. Diederich (Dir.), *Stériliser le handicap mental ?* Paris, Érès, p. 69-79.
- Giarni, A., Humbert-Viveret, C., Laval, D. (1983). *L'Ange et la Bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris, Éd. CTNERHI-PUF.
- Giarni, A., Assouly-Piquet, C., Berthier, F. (1988). *La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatiques*. Recherche MIRE-GERAL, Paris.
- Giarni, A., Veil, V., groupe RITS (1992). *Sida : Représentation, relations et conduites chez les infirmières et les travailleurs sociaux. Permanence et changements*. Rapport de recherche ANRS, Convention INSERM/EHESS 89 V 69. Paris, GERAL.
- Giarni, A., Korpès, J.L., Lavigne, C., Scelles, R. (1993). *Représentations du handicap et des personnes handicapées*. Paris, Rapport INSERM n° 891106.
- Giarni, A., Korpès, J.L., Lavigne, C., Scelles, R. (1995 a). « La pluralité des représentations du handicap ». In *Handicap, Vieillesse et Société : Politique Publique et Pratique Sociale*. Paris, Éd. INSERM, p. 7-28.
- Giarni, A., Korpès, J.L., Lavigne, C., Scelles, R. (1995 b). « Un exemple d'articulation de méthodes d'analyses qualitatives et quantitatives sur des entretiens semi-directifs : les Représentations du Handicap », *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, n° 47, p. 49-77.
- Gilman, S.L. (1988). *Disease and Representation*. Ithaca-NY, Cornell University Press.
- Gilman, S.L. (1996). *L'Autre et le Moi. Stéréotypes occidentaux de la Race, de la Sexualité et de la maladie*. Paris, PUF.

- Goffman, E. (1974). *Stigmate. Les usages sociaux des handicapés*. Paris, Édition de Minuit.
- Good, B. (1994 trad. fr.). *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, Rationalité et Vécu*. Paris, Les Empêcheurs de penser en rond.
- Good, B., Delvecchio-Good, M. (1981). « The meaning of symptom : a cultural hermeneutic model for clinical practice ». In L. Eisenberg & A. Kleinman, *The relevance of social science for medicine*, Reidil Publishing CO, p. 165-196.
- Herzlich, C. (1986). « Représentation sociale de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social ». In W. Doise et A. Palmonari. *L'étude des représentations*. Neuchâtel, Delachaux et Niestlé.
- Herzlich, C., Pierret, C. (1984). *Maladies d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Payot.
- Ionescu, S., Jacquet, M., Lhote, C. (1997). *Les Mécanismes de Défenses. Théorie et Clinique*. Paris, Nathan-Université.
- Jodelet, D. (1989 a). *Les représentations sociales*. Paris, PUF.
- Jodelet, D. (1989 b). *Folies et représentations sociales*. Paris, PUF.
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris, Payot.
- Lavigne, C. (1991). *La représentation de la folie au Venezuela*. Thèse de Doctorat EHESS, Paris.
- Lavigne, C. (1996 a). « L'étude des représentations sociales de la folie : conflit entre connaissance savante et connaissance traditionnelle dans le contexte pluriculturel vénézuélien », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, n° 19, p. 39-63.
- Lavigne, C. (1996 b). « Entre Nature et Culture : la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales », *Handicaps et inadaptations – Les Cahiers du CTNERHI*, n° 72, p. 58-69.
- Lavigne, C. (2003). « La rencontre avec l'autre. Un parcours semé d'embûches ». In A. Giami, M.A. Schiltz et al., *L'expé-*

- rience de la sexualité à l'époque du sida*. Paris, Éd. INSERM (sous presse), p. 100-144.
- Lavigne, C., Giami, A. (1993). « La représentation du handicap en tant que menace ou en tant que bienfait ». In S. Ionescu, G. Magerote, W. Pilon, P. Salbreux. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Actes du III^e Congrès de L'Association Internationale de Recherche Scientifique en faveur des Personnes Handicapées Mentales, Éd. Université du Québec, AIRHM, p. 417-423.
- Lavigne, C., Scelles, R. (1996). « Application de deux logiciels d'analyse automatique de données textuelles à l'entretien de recherche en psychologie et à l'étude des représentations du handicap », *Revue Européenne du Handicap Mental*, Vol. 3, n° 10, p. 17-36.
- Le Breton, D. (1995). *Anthropologie de la douleur*. Paris, Éd. Métailié.
- Lebrun, A. (2000). *Du trop de réalité*. Paris, Stock.
- Levi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Paris, Plon.
- Loubet del Bayle, J.L. (1986). *Introduction aux méthodes en sciences sociales*. Toulouse, Privat.
- Nathan, T. (1983). « Le regard, la parole et le toucher dans la psychanalyse et la démonologie », *Revue de Médecine Psychosomatique et de Psychologie Médicale*, T. 25, n° 1, p. 93-103.
- Nunnaly, J. (1961). *Popular conceptions of mental health : their development and change*. New York, Holt-Rinehart and Winston Inc.
- Pénélope – Pour l'histoire des femmes (1981). Numéro thématique : *Les Femmes et la science*, n° 4.
- Poizat, M. (1996). *La voix sourde. La Société face à la surdité*. Paris, Métailié.
- Pratiques Psychologiques (2000). « Bien être subjectif et facteurs de protection », n° 1.
- Revault d'Allonnes, C. (1989). « L'étude de cas : de l'illustration

- à la conviction ». In Cl. Revault d'Allonnes et al. *La démarche clinique en sciences humaines*. Paris, Dunod, p. 67-86.
- Revault d'Allonnes, C., et al. (1989). *La démarche clinique en sciences humaines*. Paris, Dunod.
- Rolland, J.P. (2000). « Le bien être subjectif, une revue de question », *Pratiques Psychologique*, n° 1, p. 5-21.
- Roustang, F. (1985). « Sur l'épistémologie de la psychanalyse ». In Contreras, J., Favret-Saada, J., Hochmann, J., Mannoni, O., Roustang, F. *Le Moi et L'Autre*. Paris, Denoël, p. 148-168.
- Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris, Le Seuil (trad. fr.).
- Soulé, M. (Dir.) (1978). *Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée*. Paris, Éd. ESF.
- Schurmans, M.N. (1990). *Maladie mentale et sens commun*. Paris, Delachaux & Niestlé.
- Sticker, H.J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Aubier.
- Touraine, A. (1999). « Du système à l'acteur ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 261-273.
- D'Unrug, M.C. (1974). *Analyse de contenu et acte de parole*. Paris, Presses Universitaires.
- Virole, B. (1996). « Les implants cochléaires ». In B. Virole (Éd.). *Psychologie de la surdité*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 247-367.

ANNEXE

Références du corpus textuel analysé dans la deuxième partie

- Abbou, M.T. (1996). « Apprendre par le sens ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdit *. Paris-Bruxelles, De Boeck Universit , p. 433-442.
- Abbou, M.T. (1993). « Le r le du professeur sourd dans la pratique bilingue et bi-culturelle ». In *Psychanalystes : La parole des sourds*. Psychanalyse et Surdit s, 46/47, p. 165-172.
- Az ma, B. (1996). « L'appareillage audioproth tique ». In B. Virole ( d.), *Psychologie de la surdit *. Paris-Bruxelles, De Boeck Universit , p. 317-333.
- Bernard, A. (1995). « Recherche autour d'un dialogue de sourds ». Th se Paris VII.
- Bertaud, D. (1999). « Les effets du t moignage ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'exp rience du d ni*. Paris,  d. Maison des Sciences de l'Homme, p. 123-132.
- Blanl eil, S. (1985). « Le processus du deuil chez les parents d'enfants sourds ». *Revue g n rale de l'enseignement des d ficients auditifs*, 3-77, p. 101-117.
- Bouvet, D. (1982). *La parole de l'enfant. Pour une  ducation bilingue de l'enfant sourd*. Paris, PUF.

- Cadoret, M., Dethorre, M., Higgins, R.W., Virole, B. (1993). « Éditorial : "L'aérienne écriture hiéroglyphique" et la psychanalyse ». In *Psychanalystes : La parole des sourds*. Psychanalyse et Surdités, 46/47, p. 5-12.
- Castel, R., Mottez, B. (1999). « Discrimination positive, minorités et intégration sociale ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 249-259.
- CEBES (1993). « Centre d'éducation bilingue pour enfants sourds. Commentaire de cliché ». In *Psychanalystes : La parole des sourds*. Psychanalyse et Surdités, 46/47, p. 164.
- Clerebaut, N. (1990). « La guidance parentale en éducation précoce : Quelle place lui donner ? », *Bull. Audiophonologie. Ann. Sc. Univ. Franche-Comté*, Vol. VI, n° 3-4, p. 435-446.
- Cuxac, Ch. (1993). « La langue des signes. Construction d'un objet scientifique ». In *Psychanalystes : La parole des sourds*. Psychanalyse et Surdités, 46/47, p. 97-121.
- Dalle, S. (2000). « Parcours de famille dans le bilinguisme », *Surdités*, n° 3, p. 29-45.
- Dagron, J. (1999). « Les Sourds et les Autres ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 83-91.
- Dagron, J. (1996). « Représentations sociales de la surdité ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 233-246.
- Delaporte, Y. (2000). « Être sourd dans un monde entendant : destin, rencontre, transmission et rupture », *Ethnologie Française*, XXX, 3, p. 389-400.
- Deprelle, I., Clerebaut, N., Lepot-Froment, Ch. (1996). « Le langage oral adressé par l'adulte au jeune enfant sourd ». In Ch. Lepot-Froment et N. Clerebaut (Éds), *L'enfant sourd. Communication et Langage*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 373-413.
- Dethorre, M. (1997). « Histoires de surdités. Réflexions psy-

- chanalytiques et anthropologiques sur les représentations de la surdité et ses effets », *Handicaps et Inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 74, p. 15-33.
- Dethorre, M. (1993). « Surdité : facettes d'histoires, de corps et de langues ». In *Psychanalystes : La parole des sourds. Psychanalyse et Surdités*, 46/47, p. 31-48.
- Dorey, J.L. (1997). « Réflexions autour du comment prendre en compte la question des familles dans le cadre des SSEFIS », *Liaisons, Bulletin du CNFEJS*, n° 15, p. 24-31.
- Douet, B., Ponserre, M.Cl. (1996). « Prise de conscience de la surdité et conséquences chez l'enfant. Opinions des enfants, des parents et des professionnels », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 71, p. 1-16.
- Dulong, R. (1999). « Introduction ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 37-42.
- Eugène, Cl. (2000). « Du mutisme au silence », *Surdités*, n° 3, p. 57-66.
- Eugène, Cl. (1998). « Regards sur la surdité et la fratrie », *Psychologie clinique : Surdités, tâche aveugle*. Paris, L'Harmattan, n° 6, p. 83-93.
- Eugène, Cl. (1993). « Votre enfant est sourd ! ». In *Psychanalystes : La parole des sourds. Psychanalyse et Surdités*, 46/47, p. 157-163.
- Gayda, M., Saleh, D., Vacola, G. (1996). « Surdité et trouble de la personnalité en hôpital de jour : silence du sourd et aspects de violence de l'enfant et sa famille ». In *Communiquer avec l'enfant autiste, polyhandicapé*. Paris, GRAP, p. 80-86.
- Grojean, F. (2000). « Le droit de l'enfant à grandir bilingue », *Surdités*, n° 3, p. 90-93.
- Gruson, P. (1999). « D'une surdité, l'autre. La République face à la pluralité des langues ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.),

- L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 69-81.
- Hélias, J. (1990). « Organisation d'une guidance parentale », *Bull. Audiophonologie. Ann. Sc. Univ. Franche-Comté*, Vol. VI, n° 3-4, p. 447-458.
- Huyghe, B., Laccourreye, L. (1996). « Le diagnostic clinique ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 303-315.
- Karacostas, A. (1999). « Le sociologue et les signes de la vie ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 19-42.
- Lane, H. (1993). « Vue historique de la médicalisation de la surdité de culture » (trad. J. Henry), *Psychanalystes : La parole des sourds : Psychanalyse et Surdités*, 46/47, p. 173-189.
- Lepot-Froment, Ch. (1996 a). « Les effets de l'exposition à une langue parlée signée ». In Ch. Lepot-Froment et N. Clérebaut (Éds). *L'enfant sourd. Communication et Langage*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 225-274.
- Lepot-Froment, Ch. (1996 b). « L'acquisition d'une langue des signes ». In Ch. Lepot-Froment et N. Clérebaut (Éds). *L'enfant sourd. Communication et Langage*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 165-205.
- Lepot-Froment, Ch., Clérebaut, N. (Éds) (1996). *L'enfant sourd. Communication et Langage*, Paris-Bruxelles, De Boeck Université.
- Lepot-Froment, Ch., Clérebaut, N. (1996). « Les interactions prélinguistiques entre l'enfant et ses parents ». In Ch. Lepot-Froment et N. Clérebaut (Éds). *L'enfant sourd. Communication et Langage*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 59-82.
- Lepot-Froment, Ch., Clérebaut, N., Bouchez, M.H., Deprelle, I. (1996). « Les échanges communicatifs entre l'adulte familial et l'enfant sourd de 2 à 5 ans ». In Ch. Lepot-Froment

- et N. Clérebaut (Éds). *L'enfant sourd. Communication et Langage*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 349-372.
- Liscia, Cl. (1999). « Dans l'entre-deux tragiques : des comédiens sourds confrontés à Antigone ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 61-68.
- Malet, C. (1996). « Responsabilité du psychologue ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 399-411.
- Markowicz, H., Mottez, B. (1999). « Dialogue : Une page d'histoire ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 10-17.
- Meynard, A. (1993). « Un enfant est sourd », *Psychanalystes : La parole des sourds. Psychanalyse et Surdités*, 46/47, p. 135-154.
- Mottez, B. (1999). « Colères ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*, Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 93-103.
- Mottez, B. (1993). « Les sourds existent-ils ? », *Psychanalystes : La parole des sourds. Psychanalyse et Surdités*, 46/47, p. 49-58.
- Mottez, B. (1987). « Expérience et usage du corps chez les sourds et ceux qui les fréquentent ». In J.M. Alby et P. Sansoy, *Handicap vécu, évalué*. Grenoble, La Pensée Sauvage, p. 107-116.
- Mottez, B. (1976). *À propos d'une langue stigmatisée, la langue des signes*. Paris, École des Hautes études en Sciences Sociales, Centre d'Étude des Mouvements Sociaux.
- Mottez, B., Pécaut, M. (1999). « Juifs, sourds, muets et les autres : Dialogue ». In P. Gruson et R. Dulong (Dir.), *L'expérience du déni*. Paris, Éd. Maison des Sciences de l'Homme, p. 235-244.
- Mottez, B., Marckowicz, H. (1979). *Intégration ou droit à la différence. Les conséquences d'un choix politique sur la structu-*

ration et le mode d'existence d'un groupe minoritaire, les sourds. Paris, Centre d'Étude des Mouvements Sociaux. Rapport CORDES.

- Périer, O. (1996). « Préface ». In Ch. Lepot-froment et N. Cle-rebaut. *L'enfant sourd. Communication et Langage.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 5-11.
- Psychanalystes (1993). « La parole des sourds. Psychanalyse et Surdités », n° 46/47.
- Rey, M. (1993). « Sens et sensorialité. À partir de quelques cures de personnes sourdes », *Psychanalystes : La parole des sourds. Psychanalyse et Surdités*, 46/47, p. 83-95.
- Terral, D. (2000). « Naître en marge », *Surdités*, n° 3, p. 67-73.
- Vergriette, I. (1996). « L'évaluation psychométrique de l'enfant sourd », *Les cahiers de l'audition*, Vol. 9, n° 4, p. 13-19.
- Virole, B. (2000, 2^e éd.). « L'enjeu génétique ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 443-459.
- Virole, B. (Éd.) (1996). *Psychologie de la surdité.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université.
- Virole, B. (1996 a). « Surdité et Culture ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 219-232.
- Virole, B. (1996 b). « Les implants cochléaires ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 347-367.
- Virole, B. (1996 c). « L'observation psychologique ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 369-380.
- Virole, B. (1996 d). « Problèmes de l'orientation ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 381-397.
- Virole, B. (1996 e). « Psychothérapies ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité.* Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 287-300.

- Virole, B. (1996 f). « Psychopathologie générale ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 249-267.
- Virole, B. (1993). « Psychanalyse et surdité ». *Psychanalystes : La parole des sourds*. Psychanalyse et Surdités, 46/47, p. 15-30.
- Virole, B. (1990). *Figures du silence. Essais cliniques autour de la surdité*. Paris, Éd. Universitaires.
- Virole, B., Delaroche, J.M. (1996). « Psychopathologie précoce ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 269-278.
- Virole, B., Huyghe, B. (1996). « Typologie des déficiences auditives ». In B. Virole (Éd.), *Psychologie de la surdité*. Paris-Bruxelles, De Boeck Université, p. 81-98.

Références anglo-saxonnes citées dans le corpus textuel de la deuxième partie

- Blennherhasset, L. (1984). « Communicative styles of a 13-month-old hearing-impaired child and her parents », *Volta review*, 86, p. 217-228.
- Brinich, P.M. (1980). « Childhood deafness and maternal control », *Journal of Communication Disorders*, 13, p. 75-81.
- Cheskin, A. (1882). « The use of language by hearing mothers of their young deaf children », *Journal of Communication Disorders*, 15, p. 145-153.
- Cross, T.G., Nienhuys, T.G., Kirkman, M. (1985). « Parent-child interaction with receptively disabled children : Some determinants of maternal speech style ». In K.E. Nelson (Éd.), *Children's language*. Vol. 5. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- Greenberg, M.T. (1984). « Pragmatics and social interaction ». In L. Feagans, C. Garvey, R. Golinkoff (Eds.), *The origins*

- and growth of communication.* Norwood, NJ : Ablex Publishing Corporation.
- Greenberg, M.T., Calderon, R., Kushé, C. (1984). « Early intervention using simultaneous communication with deaf infants : The effect on communication development », *Child Development*, 55, p. 607-616.
- Greenberg, M.T., Marvin, R.S. (1979). « Attachment patterns in profoundly deaf preschool children », *Merrill-Palmer Quarterly*, 25, 4, p. 265-279.
- Gregory, S., Mogford, K. (1981). « Early language development in deaf children ». In B. Woll, J. Kyle, M. Deuchar (Eds.), *Perspectives on British Sign Language and Deafness*. London : Croom Helm.
- Henggeler, S.W., Watson, S.M., Cooper, P.F. (1984). « Verbal and non-verbal maternal controls in hearing mother-deaf child interaction », *Journal of Applied Developmental Psychology*, 5, p. 319-329.
- Lederberg, A.R., Mobley, C.E. (1990). « The effect of hearing impairment on the quality of attachment and mother-toddler interaction », *Child Development*, 61, p. 1596-1604.
- Lyon, M. (1985). « The verbal interaction of mothers and their pre-school hearing-impaired children : A preliminary investigation », *Journal of the British Association of Teachers of the Deaf*, 9, 5, p. 119-128.
- Matey, C., Kretschmer, R. (1985). « A comparison of mother speech to Down's syndrome, hearing-impaired, and normal-hearing children », *Volta Review*, 87, 4, p. 205-213.
- Meadow, K.P., Greenberg, M.T., Erting, C., Carmichael, H. (1981). « Interactions of deaf mothers and deaf preschool children : Comparisons with three other groups of deaf and hearing dyads », *American Annals of the Deaf*, 26, 4, p. 454-468.
- Mogford, K., Gregory, S., Hartley, G., Bishop, J. (1980). « Deaf children of deaf parents and deaf children of hearing parents :

- A study of adult-child interaction », Paper presented to the *International Congress of Psychology*, Leipzig.
- Musselman, C., Churchill, A. (1991). « Conversational control in mother-child dyads », *American Annals of the Deaf*, 136, 1, p. 5-16.
- Nienhuys, T.G., Horsborough, K.M., Cross, T.G. (1985). « A dialogic analysis of interaction between mothers and their deaf and hearing preschoolers », *Applied Psycholinguistics*, 6, p. 121-140.
- Plapinger, D., Kretschmer, R. (1991). « The effect of context on interactions between a normally hearing mother and her hearing-impaired child », *Volta Review*, 93, 2, p. 75-87.
- Scroggs, C.L (1985). « An examination of communication interaction between hearing impaired infants and their parents ». In J. Kile, B. Woll (Eds.), *Langage in sign*. Beckenham, Kent : Croom Helm.
- Schlesinger, I.M., Meadow, K.P. (1972). *Sound an sign. Childhood deafness and mental health*. Berkeley, CA : University of California Press.
- Swisher, M.V., Thompson, M. (1985). « Mothers learning simultaneous communication : The dimensions of the task », *American Annals of the deaf*, 130, p. 212-217.
- Wood, D.J. (1989). « Social interaction and tutoring ». In M. Bornstein, J. Bruner (Eds.), *Interaction in human development*. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	7
PRÉSENTATION DE L'OUVRAGE	19
ÉLÉMENTS THÉORIQUES INTRODUCTIFS	25
LA THÉMATIQUE DE LA SÉPARATION	
DANS LES SCIENCES HUMAINES	29
La séparation entre l'observateur et l'objet observé	31
La séparation du pur et de l'impur	36
La séparation d'avec l'autre : l'altérité	
et la discrimination	41
LE COURANT ACTUEL	
DE L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE	45
Les représentations de la maladie et les catégories	
anthropologiques du bien et du mal	47
La rencontre entre les représentations savante	
et profane de la maladie	50
LES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP	57
Le flou de la représentation du handicap	
et sa construction sociale	59
L'ambivalence des représentations du handicap :	
l'amour et la haine	64
LA REPRÉSENTATION DE LA PARENTALITÉ	
« PARENT ENTENDANT/ENFANT SOURD »	
À TRAVERS LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	
ET PROFESSIONNELLE FRANÇAISE	
– Images et pratiques associées	73
PRÉAMBULE	75
LES IMAGES DES PARENTS ENTENDANTS	
D'ENFANTS SOURDS	81
L'évidence de l'inacceptable ou la « souffrance d'être	
un parent d'enfant sourd »	83
Les deux faces du mal : des parents malheureux	
et mauvais	84

L'insupportable ne se supporte pas.....	88
Les parents dangereux pour l'enfant et menaçants pour les professionnels.....	91
Géniteurs, mais pas tout à fait parents.....	94
Les parents « malcommunicants ».....	94
Les parents « malaimants » et « malcomprenants ».....	98
Parents pris dans le désordre des registres du naturel, du maternel, du culturel.....	102
La Mère Nature : les parents figés dans leur nature d'entendants.....	102
Contre-modèle des parents : les « non-parents » à la rencontre de la surdit�.....	107
Les parents « communicants » : initi�s mais pas initiateurs.....	110
Fixation et focalisation sur des images de parents : parentalit�, temps et espace.....	114
Arr�t sur image : les parents traumatis�s.....	114
Prom�th�e encha�n� : le parent � la figure du malheur infini et �ternel.....	117
La mater dolorosa : m�re sublime, redoutable et handicap�e.....	120
Parents sous influence : sous l'emprise de l'irrationnel et sous l'emprise des professionnels.....	123
Souffrir emp�che de penser.....	123
Souffrance et pouvoir de l'autre.....	125
Les parents heureux : la surdit� comme don.....	129
Images des parents et images de la surdit� : embo�tement d'une s�rie d'oppositions.....	130
Parent et Enfant : malheur d'avoir et bonheur d'�tre.....	130
D�liaison et lien : les autres et les siens.....	132
Choisir ou subir.....	133
LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ASSOCI�ES : VERS DE NOUVELLES IMAGES DES PARENTS.....	137
Les parents men�s vers l'acceptation (travail de deuil et catharsis).....	139

Les parents réparés, protégés et élevés (parents blessés, parents enfants)	141
Les parents sauvés du pathos et de leur influence négative sur l'enfant.....	145
Les parents reliés à l'enfant.....	147
Les parents « obstacles » vs. les parents « gagnés » ou les parents « naturels » vs. les parents « travaillés » .	151
LA PARENTALITÉ PARENT	
ENTENDANT/ENFANT SOURD :	
DE L'ÉVIDENCE AU QUESTIONNEMENT	155
Synthèse de la représentation des Parents Entendants d'Enfants Sourds et les pratiques associées	157
Quelques pistes interprétatives.....	164
Perspectives de recherches : ouverture d'un nouveau champ.....	169
 LA REPRÉSENTATION DU « HANDICAP »	
CHEZ DES PARENTS D'ENFANTS	
HANDICAPÉS MENTAUX	
ET POLYHANDICAPÉS.....	173
PRÉAMBULE.....	175
LE MODÈLE MALÉFIQUE DU HANDICAP :	
LE MAL, LE LAID, LE FAUX.....	189
Les descriptions « négatives » de l'enfant	191
L'enfant image du malheur et de la souffrance	192
L'enfant qui a quelque chose en moins.....	193
L'enfant menaçant	194
Les réactions « négatives » des parents face à l'enfant..	195
Les parents souffrants	196
Les mauvais parents	197
Les réactions « négatives » des autres face à l'enfant et aux parents	199
Les autres souffrent face à l'enfant et ont un mauvais regard sur l'enfant et sur ses parents.....	199
Les autres sont mauvais avec l'enfant et avec ses parents.....	202

LE MODÈLE BÉNÉFIQUE DU HANDICAP :	
LE BIEN, LE BEAU, LE VRAI	205
Les descriptions « positives » de l'enfant	207
L'enfant image du bonheur et de la jouissance	207
L'enfant qui a quelque chose en plus	209
L'enfant bienfait	210
Les réactions « positives » des parents face à l'enfant...	211
Les parents heureux et aimants.....	212
Les bons parents	213
Les parents mauvais avec autrui par amour et pour le bien de l'enfant	215
Les réactions « positives » des autres face à l'enfant et aux parents	218
Les autres sont bons avec l'enfant et avec ses parents.	218
L'ARTICULATION DES MODÈLES MALÉFIQUE ET BÉNÉFIQUE DU HANDICAP AVEC LES « CATÉGORIES » DU HANDICAP	221
« Le handicap » est une catastrophe >> « mon enfant handicapé » est merveilleux.....	223
« Un autre enfant handicapé » est un mauvais enfant >> « mon enfant handicapé » est un bon enfant	225
Les autres sont de mauvais parents d'enfants handicapés >> Je suis un bon parent d'enfant handicapé.....	227
Les mauvais enfants handicapés >> mon bon enfant handicapé.....	228
LES PARENTS, L'ENFANT ET LES AUTRES : UN JEU D'IMBRICATION ENTRE LE BIEN ET LE MAL.....	231
Synthèse de la représentation du « handicap » chez les parents.....	233
Éléments interprétatifs	239
Conclusion.....	243

LA REPRÉSENTATION DU « HANDICAP » EN TANT QUE MENACE OU EN TANT QUE BIENFAIT – Étude comparative :	
parents/professionnels/non-concernés	247
PRÉAMBULE	249
QUEL RISQUE PEUT-ON ENCOURIR QUAND ON EST FACE AUX SITUATIONS DE HANDICAP ?	255
Le risque d’envahissement ou de possession	257
Le risque de destruction	260
Le risque d’enfermement et d’étouffement	261
Le risque de vampirisme énergétique.....	263
QUEL BIENFAIT RETIRE-T-ON QUAND ON EST FACE AUX SITUATIONS DE HANDICAP ?..	265
L’apport de force et l’enrichissement.....	267
Le « handicap » est révélation et porteur de vérité.....	268
PROFESSIONNELS, PARENTS, NON-CONCERNÉS : LE « HANDICAP » EST UNE « RÉALITÉ » DIFFÉRENTE DANS UN MODÈLE IDENTIQUE	271
À QUI APPARTIENT L’OBJET DE RECHERCHE ? L’implication du chercheur dans son objet : « le handicap ».....	275
PRÉAMBULE	277
UNE SITUATION DE L’ENTRE-DEUX	283
MON IMPLICATION EN TANT QUE CHERCHEUSE.....	289
DE L’INTERDICTION À L’INCITATION À FAIRE DE LA RECHERCHE	293
L’impossibilité de recherche ou le chercheur laissant place au témoin	295
Le devoir d’aveu	297
L’assignation à une position parentale.....	298

Le passage d'une position d'experte à une position de profane.....	299
Parent ou professionnel, mais pas les deux à la fois....	300
La gêne et les précautions de ménagement.....	301
De l'échange à l'évitement et à la critique	302
Le chercheur antérieur au parent.....	303
Du chercheur ordinaire au chercheur privilégié	303
Le chercheur en danger vs. le chercheur initié	304
LA RÉSISTANCE OU L'ACCORD.....	307
DESTIN PERSONNEL ET/OU NEUTRALITÉ SCIENTIFIQUE.....	315
 CONCLUSION GÉNÉRALE – DES SITUATIONS DE « HANDICAP » : UNE MÊME OU UNE DIFFÉRENTE RÉALITÉ ?.....	 321
Bibliographie	327
Annexe	337
Table des matières.....	349

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions de documentation, d'études, de recherches et d'édition, notamment :

- Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées
– Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS)
- Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA)

FRANCE
Édité par le CTNERHI
Dépôt légal :
mars 2004
Corlet Imprimeur
N° 75930

ISBN : 2-87710-170-3

ISSN : 1625-0354

Éditions du CTNERHI
Le Directeur : Marc Maudinet

